

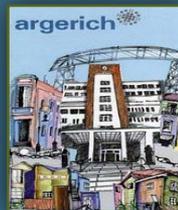


1º CONGRESO ARGENTINO DE MEDICINA INTERNA PEDIATRICA
3 de noviembre de 2016



MESA: Pensando la transición de los pacientes con enfermedades crónicas

Herramientas para implementación segura y oportuna
de la transición de la niñez a la edad adulta



Dra. Viviana Medina
Medica del Servicio de Adolescencia
Hospital Dr. Cosme Argerich
dravivianamedina@gmail.com

Pacientes crónicos

“Nuestros éxitos se han unido a nuestros fracasos
para ser hoy nuestros problemas”



Algunos Datos

Pacientes con enfermedad crónica: 10 y 20 %

Canadá: 18,3%

EEUU : 12,8%

Gran Bretaña:
10,6%

Chile: Egresos
1994: 35,2%
2012: 60,8%

Argentina 10.000.000 de < de 15 años.
Con afecciones crónicas 2.000.000

Ocupan el 40% de la internación en los servicio pediátricos

Usan 7 veces más los servicios de salud

Paciente Crónico

Tener una **deficiencia biológica, psicológica o cognitiva**; evolución **mayor de un año**; y presencia de uno o más de los siguientes criterios:

- limitación de las funciones del área física, cognitiva, emocional o del desarrollo y crecimiento social
- dependencia de: fármacos, dietas especiales, terapias especializadas, servicios médicos, uso de artefactos de asistencia, necesidad de asistencia personal y de atención médica o de servicios relacionados -psicológicos o educativos- **más allá de lo usual para un adolescente de la misma edad**

"Enfermedad crónica"

- **Pone el acento en la enfermedad**
- La idea de **cronicidad desalienta** a ciertos grupos y personas.
- El nombre "**crónico**" está más cercano al **estigma**
- El concepto "**crónico**" evoca más bien el **abordaje exclusivo desde el sector salud**

En 1998 McPherson et al. da un enfoque multidimensional e integral a este tipo de pacientes, definen el concepto de

NANEAS «niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud »

Pacientes que por tener una condición de salud crónica tienen necesidades que van más allá de las promedio de los niños de su misma edad.

NANEAS

Son un grupo emergente y heterogéneo de niños y jóvenes que presentan distintos problemas de salud, cuya complejidad es variable.

Existe consenso en que deben ser clasificados y cuidados en función de sus necesidades y no de sus diagnósticos.

Estas necesidades se clasifican en 6 áreas:

a) atención por especialistas; b) medicamentos de uso crónico; c) alimentación especial; d) dependencia de tecnología; e) rehabilitación por discapacidad; y f) educación especial

Clasificación de NANEAS basada en el requerimiento de cuidados de baja, mediana o alta complejidad, con el fin de definir un plan de trabajo que distribuya la participación de los distintos niveles de atención

ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRONICAS

Necesitan:

- Control médico especializado
- Medicamentos
- Tecnología médica
- Terapia de rehabilitación

Problemas
escolaridad

Dificultades para insertarse en el medio social, escolar y laboral; discriminado o autodiscriminarse

**ADOLESCENCIA
DIFICULTOSA**

Retraso
puberal

FALTA DE ADHERENCIA

Sensibilidad
Consumo
Rebeldía

Limitación
económica

Familia

ADOLESCENCIA/ADOLESCENCIAS

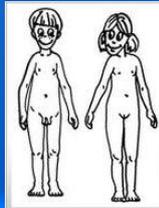
DUELOS DEL ADOLESCENTE

✓ Por los padres de la infancia



✓ Por el cuerpo infantil

✓ Por la identidad infantil



TRABAJOS DEL ADOLESCENTE

✓ Definir identidad sexual

✓ Tener autonomía

✓ Establecer sistema de valores

✓ Proyectar el futuro



Y el adolescente con patología crónica??

Por ser la **adolescencia** un tiempo de rápido crecimiento y cambios fisiológicos, acompañados por importantes procesos de individuación y socialización, **el manejo de una condición crónica durante este período constituye un importante desafío para el individuo, su familia y el equipo de salud**



Y ADEMÁS!!!!!!

Salir de la atención pediátrica a la de adultos

PEDIATRICO

- ✓ Agradable
- ✓ Divertido
- ✓ Colorido
- ✓ Más personal
- ✓ "Me conocen todos"
- ✓ "Me siento cuidado"



ADULTO

- ✓ Muy clínico
- ✓ Funcional
- ✓ Básico
- ✓ Impersonal
- ✓ "Soy un paciente mas"
- ✓ "Siento desapego"



Y los médicos??????



© Can Stock Photo - csp8951736



TRANSICION

“Es la **determinación y planificación** para **transferir** los servicios de salud, empleo y destrezas de diario vivir de adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades y discapacidades crónicas a un sistema orientado a adultos, partiendo de uno centrado en facilidades para niños”

El proceso de transición comienza en la adolescencia temprana, pero no termina hasta que el adulto joven está totalmente integrado en una unidad de adulto.



Cual seria la edad????

Aunque la edad recomendada para la transferencia del paciente es **entre 16 y 18 años**, el proceso de transición **debería comenzarse a los 11 años**, ya que a esta edad ya se pueden ver beneficios y el paciente es más receptivo, cualidad que va perdiendo a medida que entra en la adolescencia.

L.P. Robertson, J.E. McDonagh, T.R. Southwood, K.L. Shaw Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care *Ann Rheum Dis*, 65 (2006), pp. 74-80

El proceso de transición **debe ser flexible** dada la heterogeneidad del paciente adolescente y la heterogeneidad de la patología.

J.E. McDonagh, K.L. Shaw Health care transition counseling for youth with arthritis: comment on the article by Scal et al *Arthritis Rheum*, 61 (2009), pp. 1140-1141

En 2002 se desarrolló un documento de consenso por parte de la Academia Americana de Pediatría, la Academia Americana de Médicos de Familia y la Sociedad Americana de Medicina Interna en el que se establecían los pasos imprescindibles para asegurar una transición con éxito.

Pero como????

UNIDADES DE TRANSICIÓN **aspectos de importancia**

INFORMACIÓN: al paciente como a su familia, sobre el diagnóstico, pronóstico y manejo de la enfermedad, así como riesgos y beneficios de las distintas terapias.

DESARROLLAR HABILIDADES: necesarias para ser parte activa en el cuidado de su salud, mejorar su capacidad de comunicación, toma de decisiones y negociación.

IDENTIFICAR PROFESIONALES: interesados y apoyarlos en su entrenamiento y que puedan aportar apoyo y experiencia.

PARTICIPACIÓN MULTIDISCIPLINARIA: el paciente y su familia /entorno, los médicos especialistas y el médico de pediatra/clínico, los educadores, los servicios sociales y administrativos

COORDINADOR DE LA UNIDAD DE TRANSICIÓN

- Coordinador de la unidad designado específicamente a tal fin.
- El coordinador se ocuparía de revisar, actualizar y evaluar el buen funcionamiento de la unidad.
- Esta labor es importante ya que se ha descrito una falta de comunicación entre especialistas, familia y pacientes.



Metas durante la transición

Asegurar el cuidado médico de alta calidad, apropiado para cada etapa del desarrollo y su continuación de forma ininterrumpida mientras el individuo va transitando de la adolescencia hacia la adultez



Consecuencias no deseables durante la transición

- Menor adherencia al tratamiento y al seguimiento, con el consecuente riesgo de pérdida del órgano trasplantado en pacientes con trasplante renal (*Schiavelli R, Hospital Argerich, Buenos Aires, 2008*)
- Mayor proporción de hospitalizaciones en jóvenes con diabetes (*Naskhla M, et al. Pediatrics 2009*)
- La calidad del cuidado médico de los jóvenes con discapacidad física declina después de la transferencia a servicios de adultos (*Beresford B. Child Care Health Dev 2004*)

Recomendaciones para el manejo del paciente adolescente

1. Fomentar el respeto mutuo
2. Confidencialidad
3. Evitar prejuicios al valorar al adolescente.
4. Continuidad y consistencia
5. Realizar las visitas sin sus padres
6. Disponer de tiempo necesario para el paciente.
7. Tratar otros temas importantes de salud.

Hogar

Educación/Ejercicios

Actividades/Afectos/Ambicion

Drogas/Dietas/ Vehiculos

Sueño

Sexualidad

PROGRAMAS PARA LA TRANSICION DE ADOLESCENTES CON PATOLOGIAS CRONICAS

- ❖ Estados Unidos: GotTransition. Org
- ❖ Canadá: Sickids foundation-good2go
- ❖ Chile: Comité de NANEAS (Soc. Chilena de Pediatría)
- ❖ Argentina: seguimos trabajando.....

Sickkids Foundation (Canada) → Programa de transición

**GOOD 2
GO**



Énfasis en adquisición gradual de responsabilidad y toma de decisiones en relación a la salud. Automanejo y **MONITOREO**

18 años
Necesidad de cuidados especiales en salud
Papel esencial del pediatra en adquisición de autonomía
Modelo de gestión compartida

SickKids. 555 University Avenue. Toronto, Ontario. Canada

Recommended Health Care Transition Timeline

AGE: 12

Make youth and family aware of transition policy

14

Initiate health care transition planning

16

Prepare youth and parents for adult model of care and discuss transfer

18

Transition to adult model of care

18-22

Transfer care to adult medical home and/or specialists with transfer package

23-26

Integrate young adults into adult care



Ejemplo de la carta de transferencia

Los seis elementos esenciales para la transición de los cuidados de salud del paciente 2.0

Estimado **médico de adultos**,
Nombre es un paciente de **edad** de nuestro consultorio pediátrico que se transferirá a su consultorio **el día de** este año. **Su** principal **afección** crónica es afección, y **sus afecciones** secundarias son afecciones. Los medicamentos y especialistas relacionados con **Nombre** se mencionan en el paquete de transferencia adjunto que incluye **su** resumen médico y plan para emergencias, plan de atención médica y evaluación de grado de preparación para la transición. **Nombre** actúa como su propio tutor y tiene seguro médico de acuerdo al plan de seguros hasta la edad de **edad**.

Nombre fue mi paciente desde **edad** y conozco muy bien su estado de salud, historial médico y especialistas. Tendría mucho gusto en prestarle asistencia con cualquier consulta durante las etapas iniciales de la transición de **nombre** a un médico de adultos. Le ruego que no dude en ponerse en contacto conmigo por teléfono o por correo electrónico si tiene otras preguntas.

Muchas gracias por su deseo de asumir el cuidado de este/a joven.

Muy atentamente,



Ejemplo de la lista de control para la transferencia de la atención médica

Los seis elementos esenciales para la transición de los cuidados de salud del paciente 2.0

Nombre del paciente: _____

Fecha de nacimiento: _____

Diagnóstico principal: _____

Grado de complejidad de la transición: _____

Bajo, moderado o alto

- Preparación del paquete de transferencia, que deberá incluir:

- Carta de transferencia con la fecha efectiva de transferencia al médico de adultos
- Evaluación final sobre el nivel de preparación para la transición
- Plan de atención médica que incluya las metas de transición y las acciones pendientes
- Resumen médico y plan para emergencias actualizados
- Documentos del tutor o anquerado, si fuera necesario
- Ficha descriptiva sobre la afección, si corresponde
- Antecedentes adicionales del médico, si fuera necesario

- Se envía el paquete de transferencia _____
Fecha

- Tiene lugar la comunicación con el médico de adultos sobre la transferencia _____

Fecha



Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría

MACARENA LIZAMA C.¹, MARÍA E. ÁVALOS A.², NELSON A. VARGAS C.³,
MARIO A. VARELA G.⁴, CARMEN L. NAVARRETE S.⁵, MÓNICA GALANTI D.⁶,
JORGE ORELLANA W.⁷ y COMITÉ NANEAS SOCIEDAD CHILENA DE PEDIATRÍA.

1. Pediatra, División de Pediatría, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
2. Pediatra, Unidad NINEAS, Hospital Dr. Sotero del Río, SSMSO.
3. Pediatra, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Occidente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
4. Cirujano infantil, Clínica Santa María.
5. Inmunóloga, Hospital Roberto del Río, SSMN, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
6. Pediatra, Hospital Roberto del Río, SSMN, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
7. Pediatra, Hospital Clínico San Borja Arriarán.

Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ-- Transition Readiness Assessment Questionnaire.

Sawicki GS¹, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang IC, Livingood W, Reiss J, Wood D.

+ Author information

Abstract

OBJECTIVE: The aim of this study was to develop the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ), a measure of readiness for transition from pediatric to adult healthcare for youth with special health care needs (YSHCN).

METHODS: We administered TRAQ to 192 YSHCN aged 16-26 years in three primary diagnostic categories, conducted factor analysis, and assessed differences in TRAQ scores by age, gender, race, and primary diagnosis type.

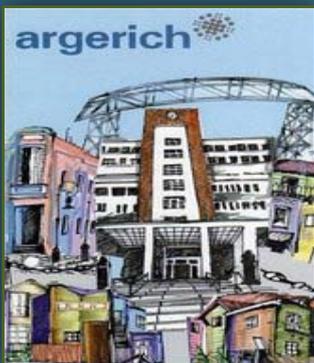
RESULTS: Factor analysis identified two TRAQ domains with high internal consistency: Skills for Self-Management and Skills for Self-Advocacy. Each domain had high internal consistency. In multivariate regression models, older age and a primary diagnosis of an activity limiting physical condition were associated with higher scores in Self-Management, and female gender and a primary diagnosis of an activity limiting physical condition were associated with higher scores in Self-Advocacy.

CONCLUSIONS: Our initial validation study suggests the TRAQ is a useful tool to assess transition readiness in YSHCN and to guide educational interventions by providers to support transition.

PMID: 20040605 PMCID: [PMC3415980](#) DOI: [10.1093/jpepsy/jsp128](#)

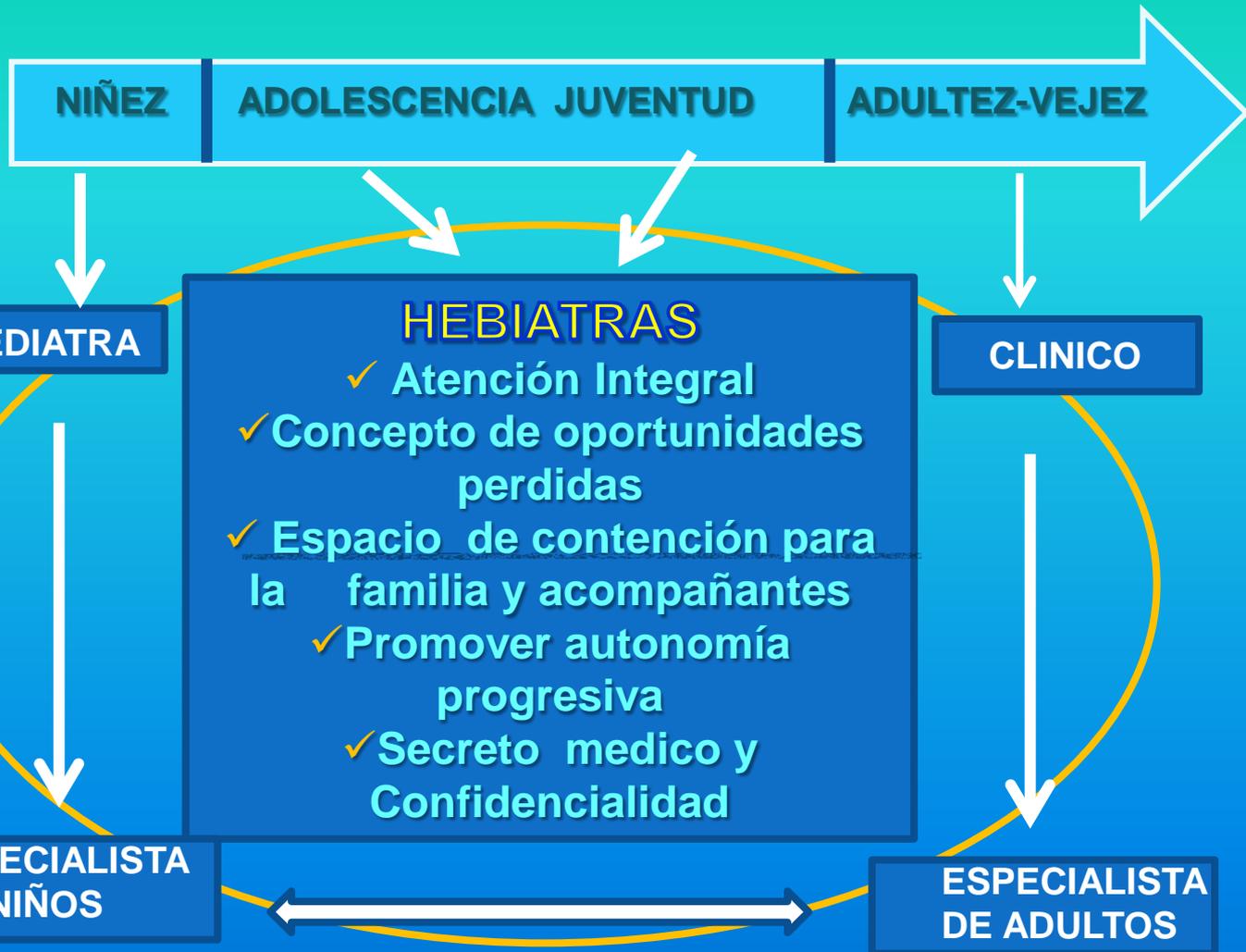
[PubMed - indexed for MEDLINE] [Free PMC Article](#)

Nuestra tarea desde 2006



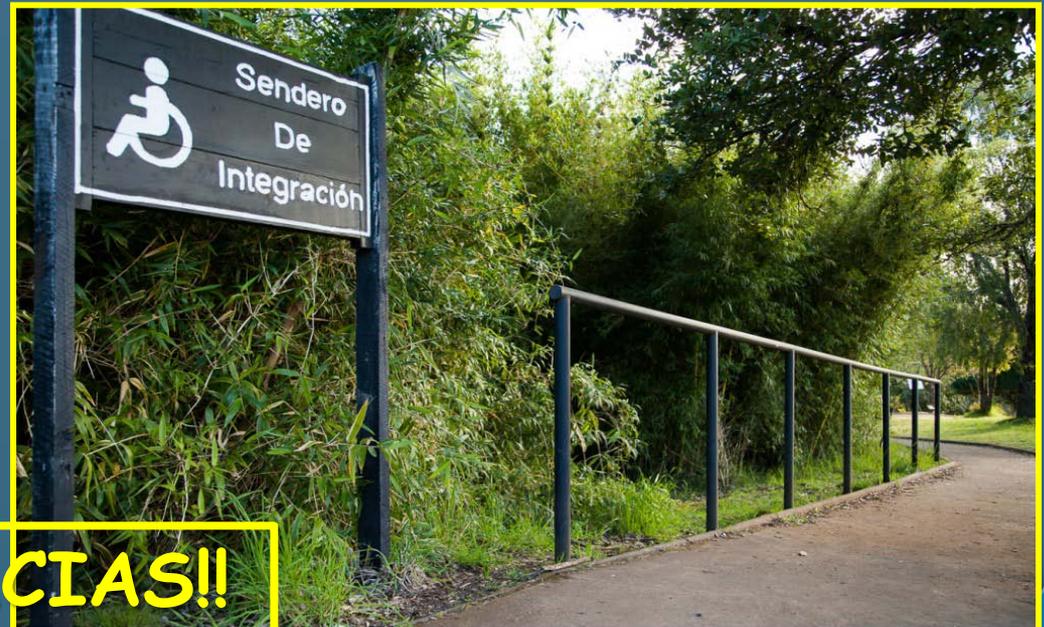
NUESTRO DESAFIO





“La **falta de políticas** en la atención de los enfermos crónicos atendidos en los hospitales pediátricos, hacia los de asistencia a adultos, significa la **pérdida de esfuerzos**, recursos y lo más importante, el **descuido** del estado de salud de los pacientes”

Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? Curr Opin Pediatr 2008;20:403-9



MUCHAS GRACIAS!!