

El proceso de transición desde el Infectólogo infantil al de adultos

Dra. Solange Arazi Caillaud

Infectóloga pediatra

Médica especialista

Servicio de Epidemiología e Infectología

Hospital de Pediatría J.P. Garrahan

TRANSICION

Transferencia definida y programada de los adolescentes y adultos jóvenes con patologías crónicas desde un centro pediátrico hacia un centro orientado a la atención médica de adultos

Introducción

- El desarrollo de **nuevas opciones terapéuticas** para el manejo de la infección HIV ha mejorado la supervivencia de los niños con infección perinatal, que llegan hoy a la adolescencia
- Estos avances llevaron a un nuevo plano el foco de preocupación:
 - Lograr la habilidad para el manejo de la complejidad de la infección en los niños cada vez más experimentados
 - Preparar a los adolescentes para la transición

American Academy
of Pediatrics



DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN



POLICY STATEMENT

Transitioning HIV-Infected Youth into Adult Health Care

Pediatrics 2013; 132:192-197

Adolescentes en USA:

26% nuevas infecciones

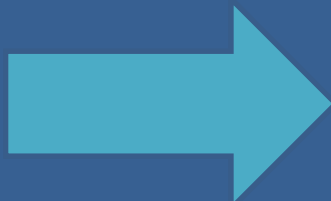
60% desconoce el Dx

Guidelines for the Use of Antiretroviral Agents in HIV-1-Infected Adults and Adolescents

**HIV-Infected Adolescents and Young
Adults**

(Last updated: May 1, 2014)

Transitioning Care



Diferenciar Adolescentes de Tv y de transmisión horizontal
Proponen Guía en 4 pasos para la transición



Sociedad Argentina de Infectología

VI CONSENSO ARGENTINO DE TERAPIA ANTIRRETROVIRAL 2016 – 2017

Transición para la atención de adolescentes en servicios de adultos

- Proponen 4 fases teniendo en cuenta la madurez del adolescente
- Oportunidad de la transición
- Modelos de transición
- Resumen de HC
- Pronóstico y evaluación de la transición

Dificultades para la transición

- Factores propios de los adolescentes
 - Cambios en el estilo de vida, la escuela, la vida familiar, la posibilidad de un trabajo, las nuevas relaciones sociales
 - Desarrollo de su autoestima, autonomía e independencia
 - Factores relacionados con su infección VIH
 - Develamiento , estigmas, duelos, tratamiento, vida sexual
- Profesionales de la salud
 - Infectólogos Peditras y de adultos
- Padres y familiares
- Instituciones

Situación basal en el Hospital Garrahan

- El Hospital de Pediatría J.P.Garrahan se encuentra involucrado en el tratamiento y seguimiento de niños infectados por el VIH desde los comienzos de la pandemia
- Actualmente se encuentra en seguimiento una población de aproximadamente 450 pacientes, la mitad de ellos es mayor de 12 años
- En diciembre de 2005 se realizó un estudio descriptivo de corte transversal para estudiar las características clínicas, virológicas y epidemiológicas de los pacientes adolescentes mayores de 16 años en seguimiento (85p)

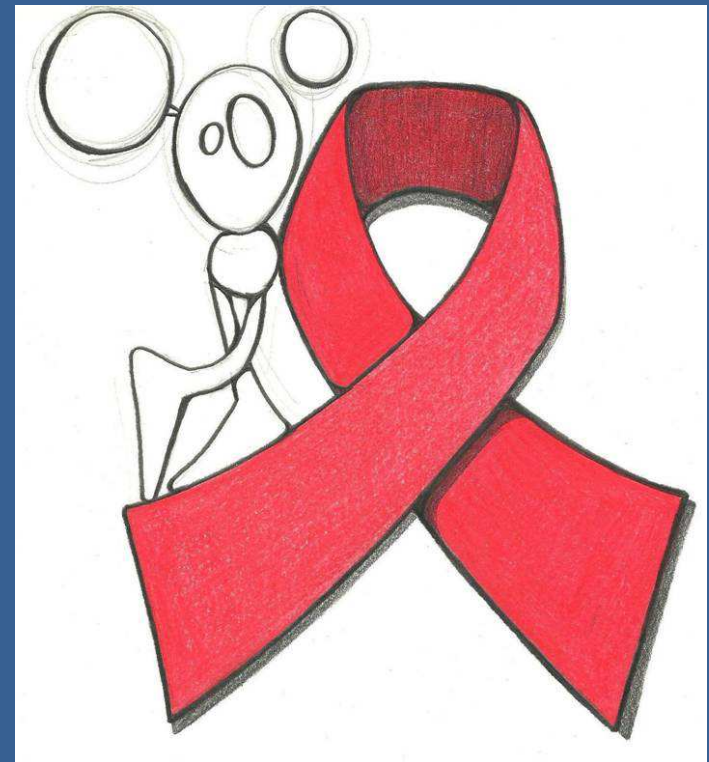
Situación basal en el Hospital Garrahan

Características de los 85 pacientes ≥ 16 años en seguimiento en el Hospital Garrahan

Edad. Mediana (RIC)			17.2 (16.5-18.6)
Duración del tratamiento. Años. Mediana (RIC)			13 (8.8-15.6)
Vía de transmisión N (%)		Perinatal	72 (89)
		Transfusión	7 (8.7)
		Abuso sexual	2 (2.3)
Clasificación del CDC	Estadío clínico	A	7 (8.2)
		B	24 (28.2)
		C	34 (63.5)
	Estadío inmunológico	1	11 (12.9)
		2	22 (25.9)
		3	52 (61)

Situación basal en el Hospital Garrahan

Ante la necesidad de una nueva estrategia
se diseñó un **Programa de Transición**
con pasos definidos y reproducibles
se planificó un estudio con el objetivo de analizar su funcionamiento



Tips

- Diagnostico de Situación propia
 - Cuantos pacientes en seguimiento?
 - Edades ?
 - Con qué Recurso humano cuento?
 - Equipo medico
 - Hospitales de adultos cercanos

Si o si:

- Tejer redes

Programa de transición

- **Proyecto piloto : 2007**

35 pacientes entre 17 y 22 años (15 fueron transferidos)

- **Programa de transición: 2008-2016**

- Fase 1: Actividades en hospital pediátrico

- Actividades de equipo
- Actividades con los pacientes

- Consultorio de adolescentes

- Talleres de adolescentes

- Fase 2: Implementación de la transferencia

- Fase 3: Evaluación

Programa de transición

- **Fase 1: Actividades en hospital pediátrico**

- **Actividades de equipo**

- Se identificaron los diferentes Servicios de Infectología de **Hospitales Generales de la Ciudad de Buenos Aires** que estuvieran interesados en recibir a nuestros pacientes
- Se designó un **referente**, con el que nos comunicamos luego en forma directa y organizada.
- Se realizaron **reuniones de equipo**, para definir los roles y para organizar el sistema de comunicación entre el equipo y con los pacientes.
- Se elaboraron **cuestionarios de Transición**

Programa de transición

- Fase 1: Estudio de la situación basal
 - Actividades con los pacientes
 - Se creó un **Consultorio de Transición**
 - Se implementaron **Talleres de Adolescentes**
 - Se programaron reuniones de padres o tutores
 - Se establecieron intervenciones por Servicio Social y Salud Mental

Consultorio de Transición (1)

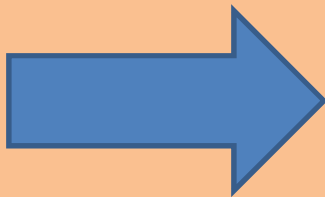
- Se estableció en **día e infectólogo diferente**
- Nuevas aptitudes: curso de adolescencia, sexualidad y sexología, psicología adolescente.
- **Flexibilidad** en cuanto a turnos y horarios dentro de un encuadre de cumplimiento y responsabilidades (consentimiento informado)
- Control infectológico habitual
 - Control de Carga viral y Recuento de CD4
 - Control de laboratorio
 - Alteraciones lípidos
 - Trastornos renales
 - Serologías
 - Control del tratamiento , efectos adversos y adherencia

Consultorio de Transición (2)

- Se enfoca la consulta a los **factores de riesgo** de los adolescentes
 - Cambios corporales – IC con Ginecología
 - Vida sexual
 - Consumo de sustancias
 - Escolaridad y trabajo
 - Deportes , tiempo libre y grupos de pertenencia
 - Develamiento del diagnóstico
- Se promueve el **entendimiento de su enfermedad**
- Se trabaja la mayor **autonomía** del paciente
- Se ofrecen nuevas alternativas de comunicación (celular- sms- mail)

Consultorio de Transición (3)

- Se designa el hospital de adultos al que se realizará la transferencia
 - Informando sobre el funcionamiento administrativo de los hospitales mencionados
 - Dejando a la familia y al paciente elegir, por cercanía, historia familiar y preferencias.



Se designó un **referente**, en los diferentes Servicios de Infectología de **Hospitales Generales de la Ciudad de Buenos Aires y Prov de Bs. As.** que estuvieran interesados en recibir a nuestros pacientes

Tips

- Consultorio de transición

- Dónde
- Quién
- Cómo

Si o si:

- Flexibilidad en horarios
- Simplificación de tratamientos
- Trabajar en adherencia y en comprensión de la infección



Talleres de adolescentes (1)

- Son coordinados por Infectología con participación de S. Mental
- Se **invita** a todos los pacientes en transición y otros adolescentes del servicio que conozcan su diagnóstico
- Espacio destinado a los adolescentes
 - Sin padres
 - Pueden invitar amigos o primos
 - Donde se prioriza la **confidencialidad y la confianza**
- Espacio físico especial y diferente al consultorio

Talleres de adolescentes (3)

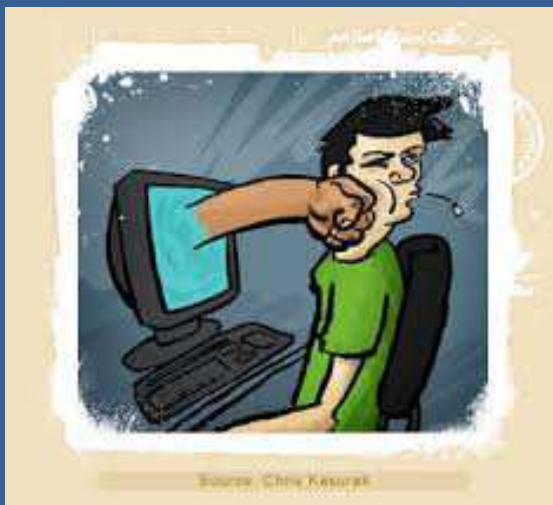
- Orientados a abordar temas relacionados con
 - los cambios corporales
 - la vida sexual
 - el cuidado personal
 - la prevención de ETS
- Se promueven como espacio para que los pacientes **compartan con sus pares** sus experiencias con
 - la enfermedad
 - la medicación
 - sus proyectos
 - sus miedos y sus expectativas frente al cambio de hospital

Talleres de adolescentes (4)

- Herramientas Tecnológicas
 - Cuestionarios interactivas con sistema de análisis estadístico inmediato (Encuesta de adherencia)
 - Videos
 - Sesión Multimedia
 - Peliculas



Talleres de adolescentes (5)



Talleres especiales

- Virología (Dra. Mangano)
- Maternidad y anticoncepción (Dra Califano)
- Derechos de los pacientes y confidencialidad (Dra Ciruzzi)
- Seguridad en las Redes sociales, sexting, cyber bullying

Talleres de adolescentes (2)

Abril 2008- Agosto 2016



	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016
Numero de grupos	13	16	10	11	11	12	10	10	10
Total de participantes	63	85	114	91	84	65	95	83	74
Total participantes talleres de verano (4)							35	32	35

Diseño sustentable/
Trabajo

Arte Urbano

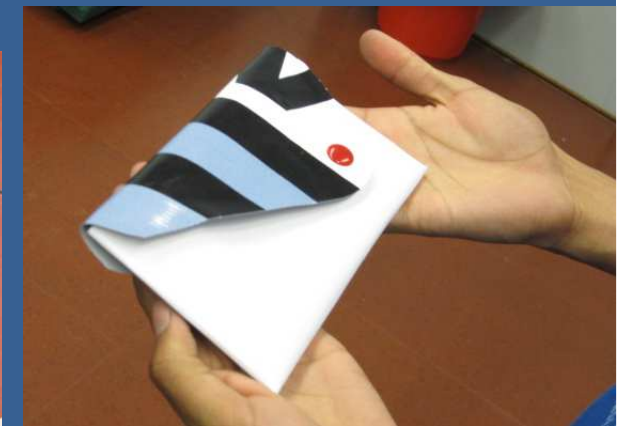
Fabrica de juguetes



TALLERES DE VERANO

- Encuadre mas lúdico e informal, formato quincenal durante enero y febrero
- Abordan otros temas, con voluntarios especializados
- Objetivos:
 - Motivar a los pacientes con actividades productivas
 - Mostrar otras posibilidades de trabajo/oficios
 - Estimular la autoestima a través de la realización de productos propios
 - Estimular la creatividad, el trabajo en equipo y la solidaridad
 - Generar objetos con valor propio que puedan ser valorados por otros y que dejen huella en su hospital de pertenencia
 - Empoderamiento, responsabilidad, respeto

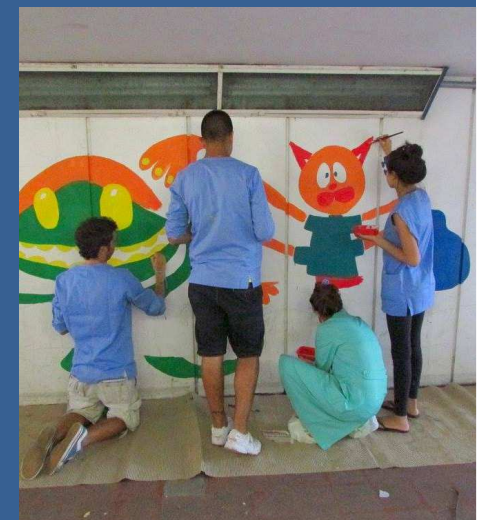
Talleres de diseño sostenible



Talleres de diseño sustentable



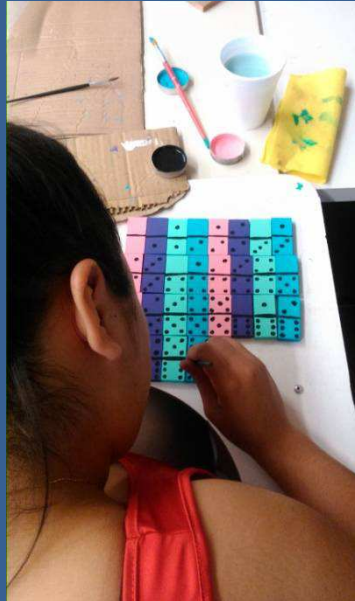
Arte Urbano





Arte Urbano

Fabrica de juguetes



Tips

- Talleres adolescentes/grupos de pares
 - Armar uno nuevo?
 - Utilizar uno en funcionamiento?



Programa de transición

- **Proyecto piloto : 2007**

35 pacientes entre 17 y 22 años (15 fueron transferidos)

- **Programa de transición: 2008-2016**

- Fase 1: Estudio de la situación basal

- Actividades de equipo
- Actividades con los pacientes

- Consultorio de adolescentes

- Talleres de adolescentes

- Fase 2: Implementación de la transferencia

- Fase 3: Evaluación

Programa de transición

● Fase 2: Implementación de la transferencia (1)

- Se realiza un resumen completo del paciente que envía al infectólogo receptor
- Se combina con él un turno próximo (dentro de las dos semanas)
- Se informa al paciente el turno y le explica cómo llegar al hospital y dónde buscar al profesional

- Se mantiene un periodo de **doble seguimiento** en el que el paciente puede recurrir al centro pediátrico (no tiene turno en este de manera obligatoria)
 - para retirar medicación
 - para asistir a los talleres
 - para realizar consultas tanto personalmente como por vía telefónica o electrónica

Programa de transición

- **Fase 3: Evaluación**

- Se realizan evaluaciones anuales:
 - del numero de pacientes transferidos
 - De las dificultades encontradas en el equipo médico
 - De las dificultades referidas por los pacientes
- Se realizan estudios analíticos para encontrar predictores de transición exitosa, de factores de riesgo en estudios multicéntricos

Tips

- Efectivizar la transferencia
 - Hacia dónde
 - A quien?
 - Resumen!!!
 - Comunicación fluida con el centro de adultos
- Controlar los resultados
 - Post transferencia inmediata
 - A los 3-6-12 meses





Programa de transición



Resultados: Jun 2007-Dic 2016

	Jun 2007- Dic 2013	2014	2015	2016	Total
Transferidos	134	21	29	21	205
En consultorio de transición				142	

Factores asociados con la transición en adolescentes con infección HIV perinatal.



S. Arazi Caillaud¹, A. Bordato¹, D. Mecikovsky¹, J. Lattner², G. Kujlis²,
J. Yañez³, D. Cecchini³, C. Rodríguez³, P. Cahn², R. Bologna¹
¹Hospital de Pediatría JP Garrahan, ²Hospital Fernandez, ³Hospital Argerich

Objetivos:

- Describir las características de los adolescentes con infección VIH incluidos en el Programa de Transición del Hospital Garrahan
- Analizar los **factores asociados a la transición**

Materiales y métodos:

• **Cohorte prospectiva. Estudio multicéntrico. Período: junio 2007- diciembre 2013.**

• Se incluyeron pacientes adolescentes **mayores de 14 años** con diagnóstico de infección VIH. La selección se realizó en forma aleatoria, según fueron concurrendo a control en los consultorios de Transición de Infectología del hospital pediátrico. Se utilizó una ficha para registrar los datos clínicos, epidemiológicos, virológicos, socioculturales y de desarrollo. Los datos analizados corresponden a los últimos registrados en el hospital pediátrico y en los derivados, se agregaron los datos obtenidos en el hospital de adultos.

Definiciones: *transición exitosa*: ≥ 2 consultas y ≥ 1 laboratorio en los 6 meses post-transición; *pérdida del seguimiento*: ausencia de consultas en el último año.

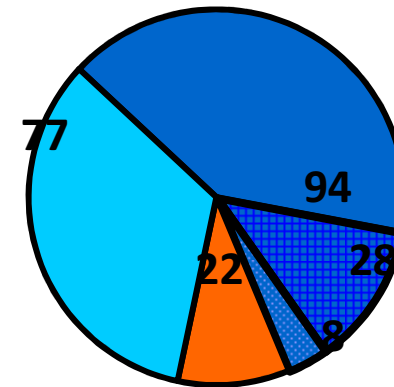
Se utilizó análisis estadístico descriptivo y tablas de contingencia, Chi cuadrado y test no paramétricos para comparar las poblaciones según su posibilidad de transición

Resultados 1

Tabla 1. Características clínicas, inmunológicas y virológicas de los **230 adolescentes en transición**

Variable			
Mediana de edad; años (rango)		16.9	(13,23)
Sexo N (%)	Femenino	117	(50.9)
Mediana de seguimiento post-transición, meses (rango)		38	(0-67)
Via de transmisión N (%)	perinatal	222	96.5
Clasificación CDC	Estadio clínico N (%)	C	133 57.8
	Estadio inmunológico	3	126 54.8
Tiempo de tratamiento antirretroviral, mediana años (rango)		14	(1-20)
Número de tratamientos antirretrovirales, mediana (rango)		3	(1-9)
Ultima HIV-RNA ≤50 copias/ml n (%)		145	(62.9)
Último recuento absoluto de CD4, mediana (rango)		550	(0-2784)

Figura 1. Transición de los pacientes



- Transición exitosa
- Transición NO exitosa
- Transición no evaluable
- En plan de transferencia
- Continúan en preparación en el Programa de Transición

N= 134

Resultados 2



Tabla 2. Análisis bivariado de las variables y su asociación a éxito de la transición

Variable	RR	IC 95%	p	Test
Sexo	0.47	0.40-1.50	0.446	Chi cuadrado
Edad			0.424	T test de student
Tener uno o ambos padres fallecidos	1.09	0.33-2.43	0.827	Chi cuadrado
Tener uno o más convivientes con VIH	0.70	0.35-1.39	0.299	Chi cuadrado
Estar al cuidado del propio paciente	0.34	0.19-0.63	<0.001	Chi cuadrado
Uso de drogas	2	1.03 - 3.89	0.05	Test de fisher
No escolarización	1.07	0.97-3.59	0.06	Chi cuadrado
No adherencia a los controles en el Hospital Garrahan	9.11	4.04-20.55	<0.0000001	Chi cuadrado
Demora en la transición	0.58	0.26-1.32	0.173	Chi cuadrado
Hospital de derivación			0.704	Chi cuadrado
No concurrir a los talleres de adolescentes	0.74	0.37-1.45	0.37	Chi cuadrado

Conclusiones

- El adolescente con infección VIH es un paciente **complejo**
 - Desde lo clínico, virológico y lo psicosocial
- **No es un niño grande:** Requiere un abordaje especial que contemple la dimensión de la problemática adolescente
- Requiere intervenciones con diferentes enfoques y en equipo **interdisciplinario** para garantizar una continuidad en su seguimiento en la edad adulta, ayudándolo en el proceso de **transición**
- Es importante recordar que el adolescente
 - Necesita entender qué está sucediendo en su cuerpo
 - Debe sentir que es escuchado, valorado y tomado en cuenta a la hora de las decisiones

El vínculo de confianza y respeto es fundamental para lograr una buena adherencia y mantener un tratamiento



Dr. Hector Perez
Dr. Jorge Lattner



Dra. Claudia Rodriguez
Dr. Diego Ceccini
Dr. Ezequiel Cordoba

Gracias

solangearazi@yahoo.com

www.solangearazi.com



Dr. Pablo Scapellato
y equipo