

## Comentario

## El problema de la transición de jóvenes adultos con enfermedades especiales a hospitales de adultos. La fibrosis quística como ejemplo

Dr. Eduardo R. Lentini\*

La fibrosis quística es un buen ejemplo de lo que pasa con muchas enfermedades crónicas al entrar en la adolescencia-adulthood. Pacientes que normalmente eran tratados en hospitales pediátricos, deben enfrentar su transición a hospitales de adultos al sobrepasar ciertas edades. Este tema es mucho más difícil en la fibrosis quística (FQ), ya que la existencia de centros de FQ, especializados en el tema, ha permitido a muchos de estos jóvenes sobrevivir hasta la adultez, encontrándonos con la particular situación de que a la transición se agrega el problema de la inexistencia de experiencia u organización adecuada en los lugares donde deberían continuar su tratamiento. Esta es la situación en Mendoza.

La transición a centros de atención de adultos (CAA) no debería representar una crisis. Debería ser un proceso natural.<sup>1</sup> Para que esta afirmación sea válida debe reunir una serie de requisitos previos que parecen no existir aún en nuestro país. La Academia Americana de Pediatría (AAP)<sup>2</sup> reconoce el problema y subraya que los sistemas hacia los que se transfieren a estos enfermos "deberían proveer atención especializada de igual calidad a la que se está dando". Las piedras fundamentales de estos nuevos sistemas deberían ser: "la flexibilidad, rápida respuesta, continuidad, globalidad de la atención y coordinación". La AAP reconoce que estos sistemas deben centrarse fundamentalmente en "el interés del enfermo y su salud". Por el lado de los jóvenes, este cambio debería "permitirles asumir sus roles de adultos y funcionar como tales".<sup>1</sup>

### La situación en otros países

El problema está lejos de estar resuelto, aun en lugares que reconocen una

experiencia mucho más prolongada que los centros de FQ de nuestro país. En un interesante editorial,<sup>2</sup> se presenta la encuesta hecha a varios centros de EE.UU. a personal no médico basada en 291 respuestas relacionadas con el tratamiento global de la FQ. En las respuestas se encontró que en el 71% de los casos, los pacientes mayores eran seguidos por un profesional clínico de adultos. Sin embargo, en 20% aún era el pediatra el que seguía estos enfermos en su adultez. El editorial destaca la falta de normas nacionales que rijan estas situaciones. Sin dejar de reconocer que es imposible establecer normas rígidas en este proceso tan nuevo y delicado, citaremos del mismo artículo<sup>2</sup> las diferentes opiniones sobre "parámetros" que los interrogados sugerían que deberían considerarse para iniciar la transferencia. Edad: el 37,4% dijo que la edad de 21 años debería ser el límite, el 16,2% eligió el casamiento y el embarazo, el 27,1%. La discrepancia y la ambigüedad de criterios es evidente. En la misma encuesta citaremos los criterios que deberían seguirse para contraindicar la transferencia: 45% dijo que la resistencia de la familia y el paciente deberían demorar el traspaso, 34% apuntó a la gravedad y 31,3% a "retardos del desarrollo".

### La situación en nuestro medio y el país

El primer problema que surge es la edad de atención que establecen como límite los hospitales pediátricos de nuestro país. Los 15 años parecen ser una edad "mágica" a partir de la cual, la mayoría de los nosocomios pediátricos no recibe más enfermos "nuevos". Curiosamente parecería que la adolescencia en la Argentina termina allí: a los 15 años. Esto reconoce,

\* Servicio de Neumonología y Fibrosis Quística. Hospital H. J. Notti. Mendoza. Argentina.

ciertamente, grados de flexibilidad. A través de preguntas hechas a la lista argentina de internet "Pedamb", recibimos las siguientes respuestas:

Hospital Sor María Ludovica, La Plata: se internan hasta los 15 años. Los pacientes crónicos pueden atenderse por consultorio externo hasta los 18 años.

Hospital Ricardo Gutiérrez, Capital Federal: se internan hasta los 15 años. Pacientes crónicos: flexibilidad hasta los 20 años cuando están en seguimiento.

Hospital General Penna, Bahía Blanca: se internan hasta los 14 años. Flexibles hasta los 20 años. Tienen consultorio de adolescencia que resuelve parte del problema.

Hospital Municipal del Gran Buenos Aires (uno de ellos): ingreso hasta los 14 años. Flexibilidad para mayores si son crónicos.

Hospital H. J. Notti, Mendoza: no admite nuevos ingresos desde los 15 años. Situaciones especiales como la FQ: se pueden internar hasta los 18 años. La descripción del sistema de atención es parte del objetivo de esta presentación.

Fuera del hecho que surge a la vista, que los pediatras parecemos ignorar lo que reclamamos (que la adolescencia debería ser manejada en centros pediátricos), la firma por el Congreso Nacional de los derechos del niño, donde la niñez se reconoce hasta los 18 años, quizás nos haga comprender que estamos negando algunos de esos derechos cuando no permitimos el ingreso de un mayor de 15 años a los hospitales pediátricos.

La situación en Mendoza ha reconocido etapas que seguramente atraviesan otros centros. Nuestro centro de FQ tiene 15 años de funcionamiento y sigue aproximadamente a 50 enfermos (no contabilizados los enfermos de otras provincias, a quienes no cubre nuestro sistema). Al llegar a los 15 años algunos de nuestros enfermos, la Dirección del Hospital planteó la necesidad del traspaso a CAA. A este respecto, y considerando esa edad (que parece tan difundida) como límite en nuestro país, nos parece oportuno traducir el título del artículo de Viner R.<sup>3</sup> "Transition from pediatric to adult care. Bridging the gap or passing the buck?" que literalmente plantea una parte importante del problema como vemos al traducir: "Transición: ¿Salvando una necesidad (grieta) o ... transfiriendo un problema de pesos?". En el contexto de nuestra provincia –y

seguramente en todo el país–, el pasaje adelantado de un hospital de niños al de adultos, implica un fuerte elemento de control del presupuesto asignado al hospital involucrado en el pase precoz a un CAA. Es evidente que se evita el gasto en mayores de 15 años.

Debemos reconocer la flexibilidad de nuestras autoridades locales que, después de algunos intercambios de opiniones admitieron prolongar la internación-atención de estos grupos hasta los 18 años. Se intentó organizar, sin resultado, la rotación de un médico del CAA por nuestro centro de FQ. Al pasarse los primeros enfermos que llegaron a los 18 años, fue evidente la necesidad de replantear de otro modo este pase, ya que se estaban produciendo situaciones de maltrato hospitalario por la índole particular del caso: no había experiencia en el otro CAA con FQ; se requería con frecuencia nuestra presencia para asesorarlos; los controles durante la internación necesitaban del traslado en ambulancia hacia nuestro servicio; no había partidas especiales destinadas a los particulares remedios de estos enfermos. Problemas con la inserción de catéteres, dosis recomendadas y, en general, la relación de adulto a adulto, más dura, que se sigue en esos hospitales, hacían que los enfermos vivieran traumáticamente esta experiencia. De particular interés fue la tremenda burocracia que debían enfrentar los pacientes y sus familiares para que el CAA comprara la medicación que nosotros solicitábamos, no prevista en sus presupuestos; hecho que determinó que muchos tratamientos fueran incompletos.

La promulgación de la Ley Provincial 7.121 que otorgó fondos especiales de la lotería y casinos provinciales para estos grupos, ha determinado un giro copernicano en la situación de estos sufridos jóvenes. Nuestro servicio centraliza el manejo de los fondos que, fundamentalmente, se destinan a la compra de medicamentos para los grupos mayores de 18 años. Antes de esa edad, dependen del presupuesto del hospital Notti. El programa de internación domiciliario del Notti maneja las internaciones, ya que la mayoría de las veces sólo se requiere medicación intravenosa de antibióticos. El catéter –necesario para disminuir el número de accesos venosos– se coloca en nuestro hospital. Las internaciones que eventualmente requirieran terapia intensiva o procedimientos qui-

rúrgicos serán abarcadas por los CAA. Estamos coordinando en este momento la aceptación del reconocimiento de la implementación de algunas técnicas de laboratorio en nuestro hospital para evitar que los enfermos deambulen de un centro a otro con pedidos de estudios. Los cultivos de expectoración se harán en el Notti, ya que es el único en la Provincia que tiene la capacidad de detectar *Burkholderia cepacia*, que sería un germen cuyo hallazgo es casi específico en la fibrosis quística. Creemos que los análisis básicos de laboratorio serán reconocidos en sus costos por el programa y podrán ser realizados en nuestro hospital.

Podemos resumir el sistema actual en el hospital H.J. Notti, de la siguiente manera:

- a. Consultorio externo de FQ del Hospital Notti (neumonología): sigue a estos enfermos sin límites de edad.
- b. El programa de atención a domicilio maneja sus internaciones habituales para tratamientos intravenosos.
- c. Eventuales internaciones en terapia intensiva y uso de quirófanos: serán derivados a CAA.
- d. Laboratorio y cultivos de expectoración serán enfrentados en nuestro hospital por el programa de FQ.

El desarrollo de este programa de atención de enfermos mayores de 18 años ha traído tranquilidad y felicidad a nuestros enfermos. Tranquilidad y satisfacción al personal médico que con impotencia veía desarrollarse situaciones de maltrato institucional sin poder resolver totalmente el problema. Creemos que cuando el número de enfermos adultos sea mucho mayor, los CAA deberán inevitablemente prever el desarrollo de la estructura hospitalaria, conocimientos de la enfermedad y el presupuesto apropiado para que estos enfermos sean atendidos con la misma calidad que les ofrece el centro de FQ de nuestro hospital, ofreciéndoles una atención especializada, dirigida a mantener su bienestar en los momentos más difíciles de su vida: cuando se hacen adultos y su enfermedad presenta mayores complicaciones. ■

#### BIBLIOGRAFÍA

1. Flume PA, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centres. *Pediatr Pulmonol* 2004; 37:4-7.
2. American Academy of Pediatrics. A consensus statement on health care. Transition for young adults with special health care needs. *Pediatrics* 2002; 110:1304-1306.
3. Conway SP. Transition programs in cystic fibrosis centers. *Pediatr Pulmonol* 2004; 37:1-3.

---

#### FE DE ERRATAS

En el trabajo sobre “¿Es la circunferencia de cintura un componente del síndrome metabólico en la infancia?”, publicado en **Arch. argent. pediatr.** 2005;103(1),

- en la página 8, donde dice: *Se definió obesidad central cuando el CC era  $\geq$  percentilo 90°* debe decir: *Se define obesidad central como CC  $\geq$  a percentilo 90.*
- en la página 10, donde dice *exponente beta* debe decir *exponencial beta.*

En el trabajo sobre “Estrés y depresión en madres de prematuros: un programa de intervención”, publicado en **Arch. argent. pediatr** 2005;103(1):36-45, en el apartado de *Agradecimientos*, se omitió el nombre del Dr. Carlos Fustiñana, mentor y colaborador activo del trabajo.