

➤ TRANSITAR: TRAVESÍA

➤ ADULTO AD= PASÓ ULTUS = CRIANZA, NUTRICIÓN

- Consolidar independencia económica
- Derechos: votar , responsabilidades
- Plena capacidad de obrar
- Autosuficiente

➤ COMPONENTES BIOLÓGICOS, PSICOLÓGICOS Y SOCIALES

➤ ANSIEDADES Y NECESIDADES ESPECÍFICAS

ADOLESCENTES-ADULTOS JOVENES CON NECESIDADES ESPECIALES

Preocupaciones

- **Retraso puberal**
- **Problemas escolaridad**
- **Ritmo de vida propio de la edad dificultoso**
- **Falta cumplimiento tratamiento**
- **Inicio laboral**
- **Preocupaciones: infertilidad , descendencia con = enfermedad**

PARA QUÉ TRANSICIÓN?

- Mejorar la funcionalidad
- Prosperar

No está pautado ni demostrado científicamente evolución de los pacientes según la forma de transición.

NO HAY CAMINOS DEFINIDOS

hay que hacer camino al andar

DESDE CUIDADOR – PEDIATRA

OBSTÁCULOS

- **Dejar ir. Decir adiós (congoja, duelo)**
- **Querer dejar ir (culpa)**
- **Sospecha ineptitud médico adultos**
- **Estimular dependencia**
- **No estimular desarrollo autocontrol**
- **Poca información sobre su enfermedad**

DESDE CUIDADOR – PEDIATRA

FACILITACION

Depende nivel cognitivo / naturaleza progresiva de la enfermedad

➤ **TRABAJO SOBRE OBSTÁCULOS PSICOLÓGICOS**

➤ **DESARROLLAR HÁBITOS DE INDEPENDENCIA :**

- **Entrevista a solas** prepuberal / adolescencia
- **Informar** paciente sobre **condición y cuidado** de sí mismo. *Paciente = experto*
- Entrenar contra **sobreprotección**
- **Organizaciones** de apoyo o relacionadas con su necesidad médica

➤ **PREPARAR PARA SERVICIO DE ADULTOS**

- Explicar **diferencias sistema** pediátrico vs adultos
- **Con médico de adultos**
Ayudar elegir - Contactar - Atención simultánea pediatra / médico de adultos

➤ **HISTORIA CLÍNICA**

Resumen entendible, controles necesarios, pronóstico posible. Bibliografía.

Historia clínica informatizada y única FUTURO!!!

- **Pediatra identificado como médico de siempre / Desde que nació**
- **Depositario de confianza. Vínculo sentimental**
- **Ambiente de atención médica conocido**
- **Medicina centrada y sostenida en la familia**

” no quiero empezar todo de nuevo”

“tener que explicar años de mi problema”.

“¿Cómo puedo pensar en el mañana si simplemente estoy tratando de sobrevivir el presente?”.

Encuesta
Pediatrics

- **Oposición a dejar que el adolescente tome su propio control .**
- **Pobre conocimiento de la enfermedad crónica y tratamientos**

PACIENTE-FAMILIA *FACILITACION*

- **Pensar en futuro“¿Qué te gustaría ser cuando seas grande”**
- **Enseñar su necesidad médica especial / cuidado de sí mismo**
- **Ir solo a la consulta.**
- **Facilitar interacción directa paciente - personal salud y maestros.**
- **Registro de su historial médico**
- **“Dosificar” rol familia**
- **Contacto con otras personas que ya hayan realizado la transición.**
- **Interacción amigos, pares, sociedad**

MEDICO ADULTOS OBSTÁCULOS

- **Poco conocimiento, experiencia en ciertas patologías crónicas**
- **Falta entrenamiento tratar inmadurez / adolescencia**
- **Espera alguien que se autoabastece, independiente.**
- **No habituado incorporar familia**
- **Dificultad reconocer experiencia familia - paciente**
- **Más acostumbrado a involución/vejez que desarrollo**
- **Internista/especialista visión tubo no a la persona.**
- **Actividad pediatra interdisciplinaria . Adultos multidisciplinaria.**
- **Reevaluaciones**
- **Cambios estrategias manejo terapéutico**

- **TIEMPO!!!!!!!!!!!!!! INTERES paciencia**
- **Evitar criticar el tratamiento anterior.**
- **Formación aprendizaje:**
residencia, educación continua, entrenamiento transición
- **Especializarse en la atención de ciertas patologías**
- **MÉDICO DE ATENCIÓN PRIMARIA O CLÍNICO DE CABECERA
ROL ÓPTIMO**

- **Pasaje por edad no maduración.**
- **Cambio abrupto, sin preparación**
- **Demora entre salida de la pediatría e ingreso a adultos**
- **Ausencia servicios adecuados adolescencia con enfermedad crónica**
- **Sala de espera individuos de mayor edad**
- **Falta de comunicación, interrelación, coordinación acciones entre centros de niños y de adultos**
- **Ausencia de un programa específico de transición.**
- **En nuestro entorno acciones aleatorias, improvisadas**

INDIVIDUALES

INSTITUCION / SISTEMA

FACILITACION

- **No basado en edad. Sí maduración** *8 hasta 17- 18 años*
- **Individualizar momento paciente capacitado**
- **Preparación** del paciente para proceso.
- **Programa profesionales entrenamiento en desarrollo**

- **Contacto** previo con el **equipo de adultos.**,
- Pediatra haga **conocer** a la familia **al nuevo médico**
- **Simultaneidad de atención por el grupo pediátrico y el de adultos.**
- Compartir historias clínicas. Historia clínica informatizada.

- Más factible en hospitales generales/ centros de atención primaria que en hospitales pediátricos

COORDINACIÓN, PROGRAMACIÓN

Consenso transición de adultos jóvenes c/ necesidades especiales

Sociedad de Medicina Adolescente, AAP, Academia Americana de Medicina Familiar, Colegio Americano de Médicos, Sociedad de Medicina Interna 2003
SMA : proceso de transición es voluntario y planeado

- 1. Médico de atención primaria o de cabecera (+ paciente y familia)**
responsabilidad de coordinar atención todos los aspectos y desarrollo psicosocial
Mayor éxito si hay un profesional designado
- 2. Educación paciente-familia-profesional**
importancia transición apropiada y coordinada
- 3. Entrenamiento** adecuado para profesionales involucrados
- 5. Colaboración** mantener mejores **prácticas** y **guías** de atención de la patología
- 6. Eliminación de protocolos, políticas y restricciones de los hospitales**
- 7. Investigación resultados según metodología implementada:**
salud , funcionalidad a largo plazo

CONCLUSIONES TRANSICION

- **Características óptimas del proceso/ momento de transición, desconocidas pautas culturales y de los sistemas de salud propios de cada lugar**
- **No hay un estilo ideal**

PRINCIPIOS CON CONSENSO CASI UNIVERSAL:

conocimientos presentes + sentido común

- **Programas individualizados flexibles.**
- **Estímulo autonomía, autocuidado**
- **Designar profesional que se haga cargo del paciente y su familia.**
- **COMUNICACIÓN, COLABORACIÓN , COORDINACIÓN**
entre todos los actores negociando diferencias filosóficas, creencias
- **Siempre necesario PROGRAMA** formalizado, escrito, estructurado,
en concordancia con la organización y funcionamiento de cada centro

Transición de etapa infantil a etapa adulta en FQ A. Salcedo Posadas, M.A. Neira Rodríguez, A. Sequeiros González, R. Girón Moreno *An Esp Pediatr 1996;45:455-458.*

1.- Modelo basado en enfermedades específicas

- a) grupo pediátrico b) grupo transicional especializado en niños y adultos
- c) grupo adulto. Conexión: enfermera y asistente social

2.- Modelo genérico *por edades*

Pediatría hasta 14 a; Adolescencia/ preadultez 15 a 24 a; Adultos: mayores 24 a.
Coordinación de especialistas: personal at primaria (médicos o no)

3.- Modelo de cuidados primarios

Coordinador médico generalista: pediatra/ internista/ otros: consultores

4.- Modelo de localización única

Transición en el mismo lugar: mayoría servicios fijos (enfermera, psicólogo, asistente social) + cambio de especialista con maduración

- **Tiene sentido derivar a pacientes con enfermedad que acorta mucho la vida?**
- **Tiene sentido derivar pacientes con retraso mental severo?**

“ Transicionar” cuando enfermedad estable. *Hay momento estabilización?*
Cuando alcanza principio de autonomía. *Muy variable según patología*

La transición de jóvenes con necesidades de cuidados especiales a servicios de adultos es la crisis que está en la cresta de la ola de los progresos pediátricos

Falta estandarización, guías, evidencia y datos sobre los resultados de implementar los diferentes modelos

Arch Dis Child 2011

BIBLIOGRAFIA 1

Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives

Reiss J, Gibson R, Walker L *Pediatrics* 2005;115:112–120

Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects

Pediatrics 2004;113:e197–e205

A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs

Pediatrics 2002;110(6) December

American Academy of Family Physicians, American College of Physicians
American Society of Internal Medicine

Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider

Clarizia N, Chahal N, Manhiot C, Kilburn J, et al

Can J Cardiol. 2009 September; 25(9): e317–e322.

Transición de etapa infantil a etapa adulta en fibrosis quística

A. Salcedo Posadas, M.A. Neira, Rodríguez, A. Sequeiros González, R.

Girón Moreno *An Esp Pediatr* 1996;45:455-458.

BIBLIOGRAFIA 2

Understanding the Role of Health Care Providers During the Transition of Adolescents With Disabilities and Special Health Care Needs

Geenen s, Powers I, Sells W **J of Adolescent Health 2003;32:225–233**

Transition to Adult Health Care for Adolescents and Young Adults With Chronic Conditions

Position Paper of the Society for Adolescent Medicine **J of Adolescent Health 2003;33:309–311**

Addressing Transition to Adult Health Care for Adolescents With Special Health Care Needs .*Scal P,Ireland M* **Pediatrics 2005;115;1607-1612**

Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review *M Doug, Y Adi, J Williams, et al* **Arch Dis Child 2011;96:78–84**

Editorial Investing in primary care as the bridge for transitional care

Craig F, Ra apakse C, McNamara K et al **January 2011 Vol 96 No**