

Transición: de la pediatría a la medicina del adulto



Dos historias: Lucía y Nicolás

Lucía tiene 20 años, a los 10 le diagnosticaron esclerodermia. Es de La Pampa, pero desde hace 2 años estudia y vive sola en Buenos Aires. La semana pasada hablamos de modificar el plan de tratamiento y, ya hace unos meses, venimos conversando acerca de pasar al servicio de adultos. En la última consulta le pidió a su mamá que la acompañara. Ella se siente cómoda asistiendo al centro pediátrico, por ahora no quiere cambiar.

Nicolás tiene 18 años, se atiende desde los 5 años en un hospital pediátrico, tiene diabetes tipo 1. Hace 3 meses hizo un coma hiperglucémico y tuvieron que internarlo en un servicio de adultos. Se recuperó, pero a pesar de haberse conectado con los especialistas de adultos para su seguimiento, sigue acudiendo al grupo pediátrico que lo seguía anteriormente.

Niños y adolescentes con enfermedades crónicas

- Más del 85% de los chicos con enfermedades crónicas llegarán a la adultez.
- Entre el 37-50% de los adultos jóvenes con AIJ persisten con enfermedad activa.
- Múltiples comorbilidades
 - Relacionadas con la salud física: retraso en el crecimiento e inicio de la pubertad, osteoporosis, hipertensión, etc.
 - Retraso en la adquisición de capacidades psicosociales (vocacionales, sexuales, etc), dificultades para relacionarse, mayores niveles de ansiedad, depresión, etc.
- Efectos adversos por los tratamientos.

¿POR QUÉ LOS PACIENTES MAYORES DE 18 AÑOS SE INTERNAN EN PEDIATRÍA?

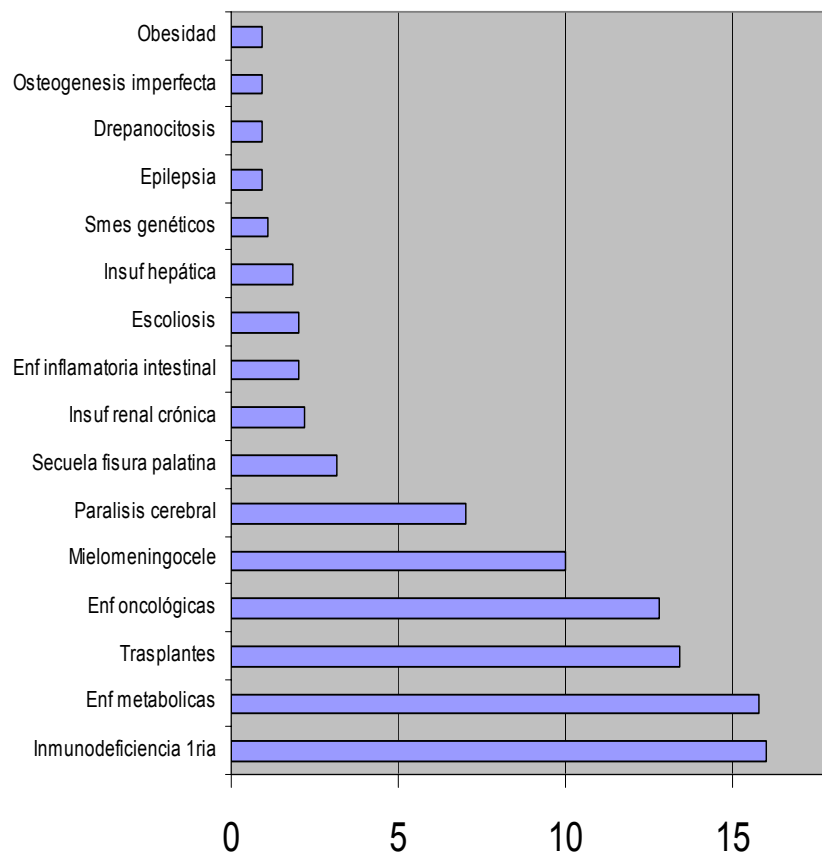
MJ Guerdile, F Ferraris, C De Cunto, J Llera.

Servicio de Clínica Pediátrica, Departamento de Pediatría, Hospital Italiano de Buenos Aires

Datos de la población

- Total internaciones en 2007-2009: 8.736
- Internaciones de mayores de 18 años: 536 (6,1%)
- Total de pacientes mayores de 18 años: 196
- Edad: mediana 20 años (rango 18 a 29 años)

Diagnósticos principales por internación



Algunas preguntas acerca de la transición en el cuidado de la salud...

- ¿Qué nos acordamos del cuidado de nuestra salud cuando éramos adolescentes? ¿Cuándo dejamos de ver al pediatra?
- Y con nuestros hijos... ¿Están bien preparados para hacerse cargo del cuidado de su propia salud?
- ¿Cuándo tendríamos que empezar el proceso de transición con nuestros pacientes?
- ¿A qué edad los adolescentes tendrían que ir al médico solos?
- ¿Qué destrezas o habilidades tendrían que adquirir los adolescentes para iniciar el proceso de transición?

¿Qué es la Transición?

“Es el pasaje **planificado** de los adolescentes o adultos jóvenes con enfermedades crónicas, de un sistema de atención pediátrico a uno de adultos”

Patience White, 1997

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

Continuidad en el cuidado de niños con condiciones de salud crónicas complejas: la perspectiva de los padres

Elementos clave que definen continuidad en el cuidado

- La experiencia de recibir cuidado de distintos servicios de salud a lo largo del tiempo
- La experiencia del paciente de recibir un cuidado coherente, parejo y coordinado
- La manera en que el paciente experimenta la integración de los servicios que recibe y la coordinación entre los que se los brindan

La perspectiva de los padres

Acerca de la continuidad en las relaciones interpersonales y en la información

“Uno necesita ver las caras de siempre, porque son las que conocen mejor a tu hijo. Ellos conocen su historia, por lo tanto uno siente que conocen la historia completa, toda la historia.”

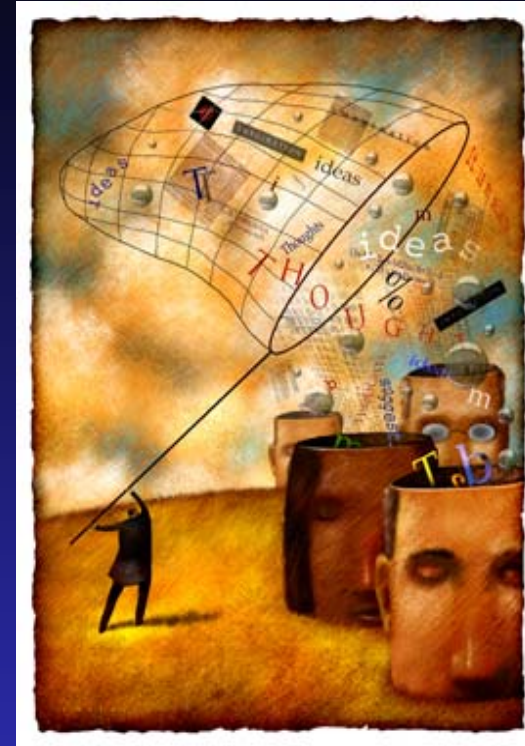
Acerca de la gestión de la continuidad: bien ensamblada vs compartimentalizada

“Básicamente, yo veo que la clínica está aquí y los doctores también están aquí. Ellos tocan (pausa), ellos tocan (pausa) y eso es todo. Y eso no es suficiente. Ellos parecen tocar solo en la superficie”

“Para ella (el adulto joven, según la visión del médico de adultos) es solo su cuidado médico. Nada que ver con el cuidado emocional y su calidad de vida”

Acerca de la integración y coordinación entre los profesionales de la salud

“Mi mayor queja sobre los servicios y los profesionales es que no hablan entre ellos. Y cada vez uno tiene que volver a empezar desde el principio”



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*)

Transición en el cuidado de salud: tres pasos fundamentales



*Patience White. Pediatric Grand Rounds
Children's Hospital at Montefiore, Sept. 2010*

- **Preparación:** asegurarse de que el adolescente esté listo para manejar el cuidado de su salud de la manera más independiente posible.
- **Planificación:** anticiparse a los requisitos para la transición y aclarar las responsabilidades de quiénes harán qué y cuándo (tanto jóvenes, padres como médicos).
- **Implementación:** asegurar una transición lo más suave y ensamblada posible desde pediatría a los servicios de adulto.

Preparación para la transición

1. Proyectando el futuro

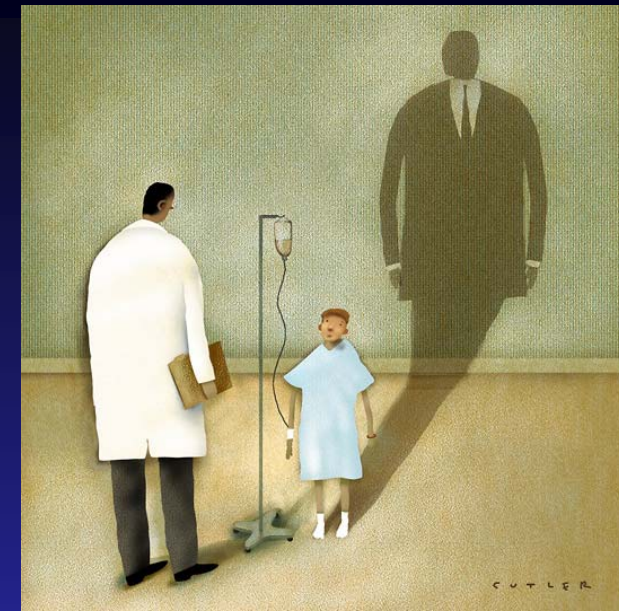
Imaginar al niño como un futuro adulto

2. Tiempo para ser responsable

Establecer la plataforma de la futura independencia

3. El momento oportuno para la transición

Flexible, edad cronológica y madurativa (física, psico-social y cognitiva)



Preparándose para la transición: entrenando destrezas

- **Cuidado de la salud**
 - Yo entiendo y puedo explicar cuál es la enfermedad que tengo
 - Yo sé todos los medicamentos que tomo (dosis, frecuencia, efectos adversos)
 - Yo me siento confiado si voy a ver a mi médico solo
 - Yo contesto y hago preguntas durante la consulta
 - Yo puedo llamar por teléfono para pedir turno o pedir recetas
- **Educación-Empleo**
 - Yo quiero conseguir o mantener un trabajo
 - Yo voy a terminar el secundario
 - Yo voy a elegir una carrera o un oficio
- **Dependencia-Autonomía**
 - Vivir con la familia o solo
 - Manejar un auto
 - Administrar su propio dinero
 - Tener una obra social o seguro de salud

La perspectiva del paciente: estudios cualitativos y cuantitativos acerca de la transición



Entrevistas y relatos de pacientes

“De allá para acá”: percepciones de los pacientes jóvenes acerca del proceso de transición desde la atención pediátrica a la de adultos en trasplante renal

Tres temas importantes

McCurdy C, et al. 2006

Las personas son importantes

(padres, equipo médico y compañeros o amigos)

“Allá (el centro pediátrico) es más amigable, uno entra y todos saben quien sos . Acá, vos los reconocés a ellos pero ellos no te reconocen por tu nombre. Por eso, es un gran shock cuando empezás a venir aquí”.

Expectativas sobre nosotros

(procedimientos, seguimiento, cambio de responsabilidades, estar preparado para el cuidado en adultos)

“(Este cambio) es realmente diferente, porque cuando vos vas a un centro de adultos, vos asumís todas las responsabilidades. Los padres no piden los turnos. Ellos no te llaman. En realidad, vos tenés que ser más proactivo para pedir los turnos, llegar a tiempo, conseguir la medicación y cosas por el estilo,.”

Información que necesitamos

(específica de la enfermedad, consecuencias de conductas de riesgo, medicaciones y efectos adversos)

“Él estaba mirando la historia clínica mientras me hacía algunas preguntas. Y después me dijo que las cosas iban a ser diferentes. Me acuerdo que fue como ,... vos sabés, vos podés tomar y hacer lo que vos quieras.”

Comparación entre los centros pediátricos y de adultos

C. pediátrico

- Agradable
- Divertido
- Colorido
- Más personal
- “Me conocen todos”
- “Me siento cuidado”

C. de adultos

- Muy clínico
- Funcional
- Básico
- Impersonal
- “Soy un paciente más”
- “Siento desapego”

Prepararse para la realidad de los Servicios de Salud

Centro	Pediátrico	Adultos
En relación a la edad	Crecimiento y desarrollo Foco en el futuro	Mantenimiento/declinación Optimiza el presente
Enfoque	La familia	Individual
Acercamiento	Paternalista, proactivo	Colaborativo, reactivo
Toma de decisiones	Con los padres	Con el paciente
No adherencia	>Asistencia	>Tolerancia
Tolerancia a la inmadurez	Mayor	Menor
Cuidado que se brinda	Interdisciplinario	Multidisciplinario
Número de pacientes	Menor	Mayor

CLÍNICA DE TRANSICIÓN, DEL REUMATÓLOGO PEDIATRA AL REUMATÓLOGO DE ADULTOS

C. De Cunto, M. Moroldo, D. Liberatore, M. Katsicas, R. Russo.
Hospital Italiano Buenos Aires, Hospital de Pediatría Juan P. Garrahan, Buenos Aires.

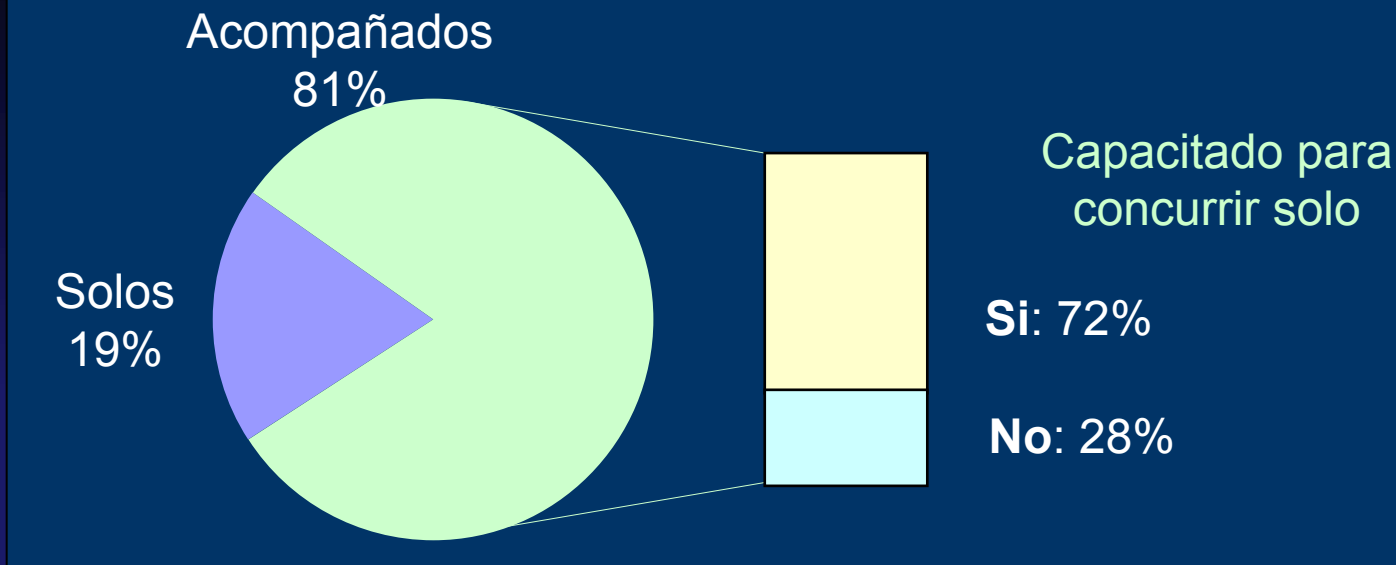
Objetivo: conocer la opinión de los adolescentes con enfermedades reumáticas acerca de temas relacionados con la transición.

Métodos: cuestionario de 14 preguntas para pacientes mayores de 15 años.

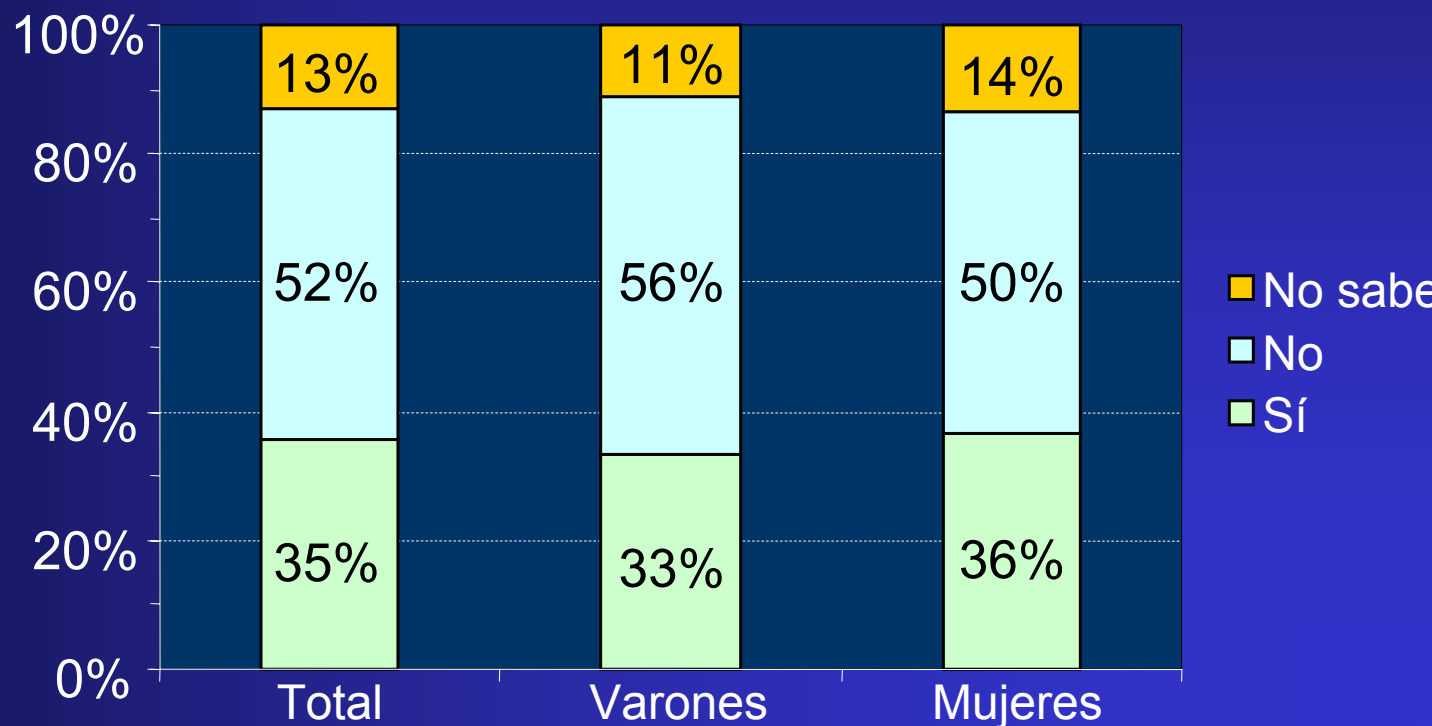
Población: rango de edad 15 a 22 años.

Resultados

Forma en que concurren a la consulta

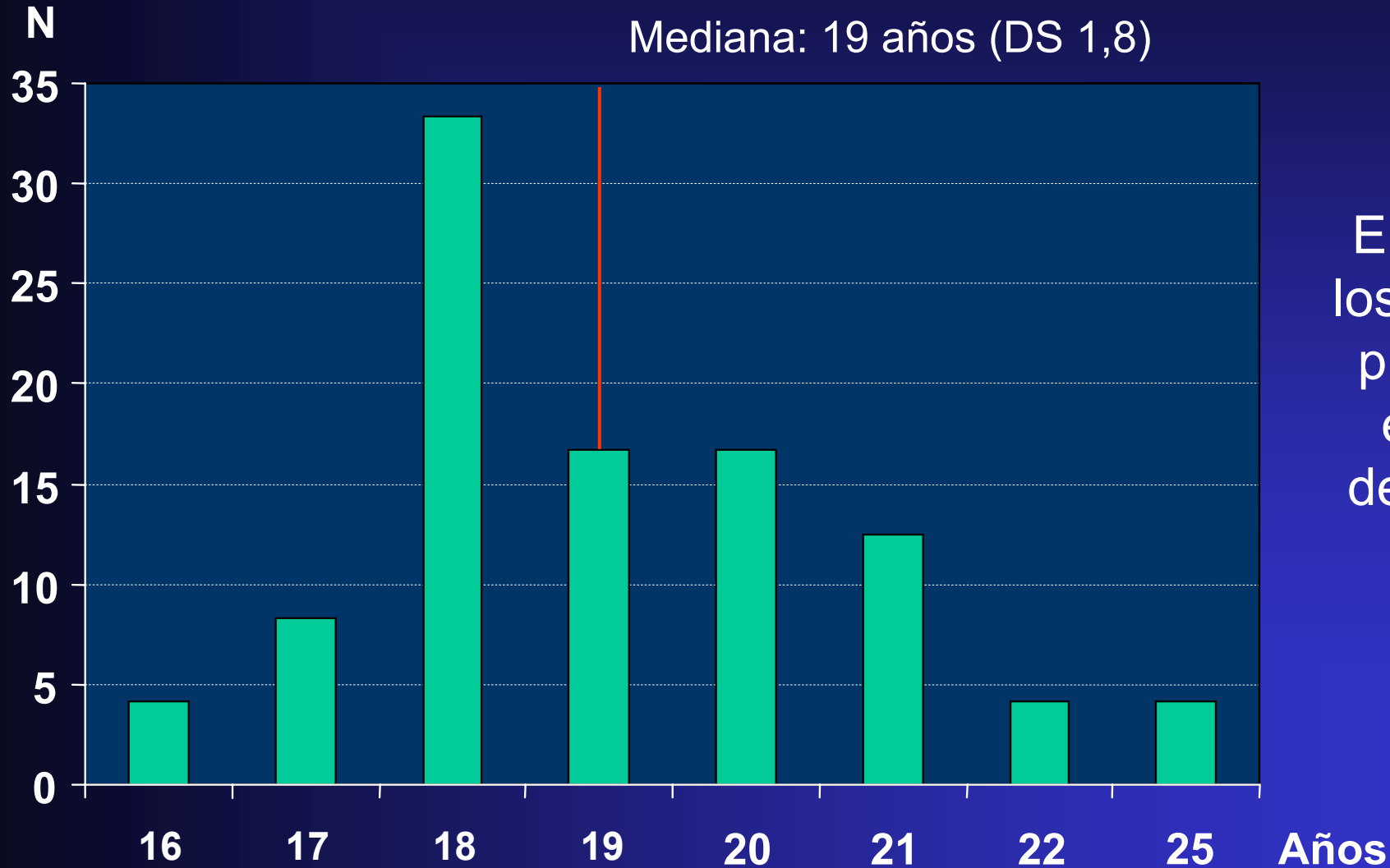


¿Se encuentra en el momento adecuado para ser atendido por un médico de adultos?



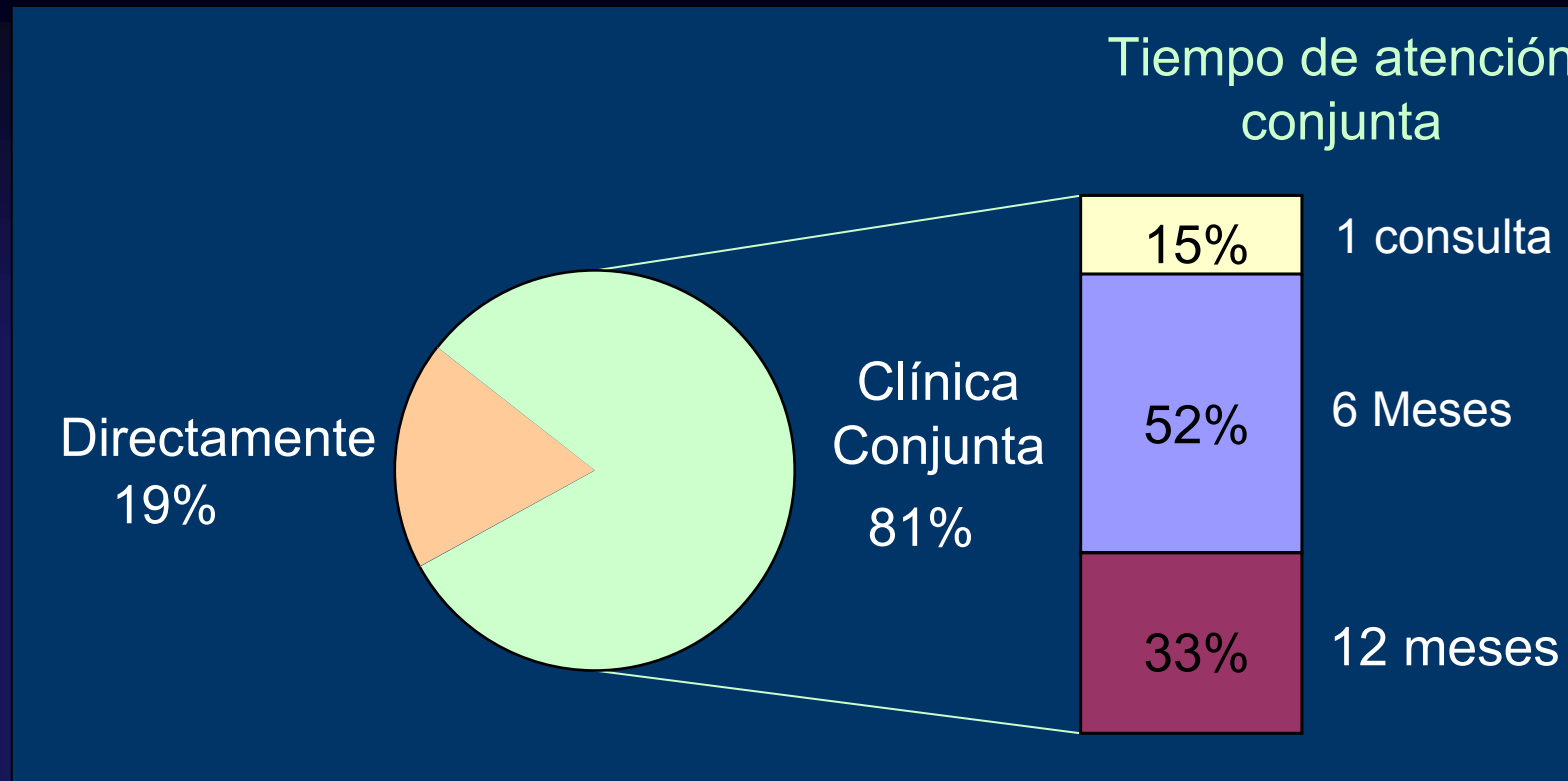
Resultados

Edad ideal para pasar a un servicio de adultos



El 64 % de los pacientes piensa que el pasaje depende de la edad

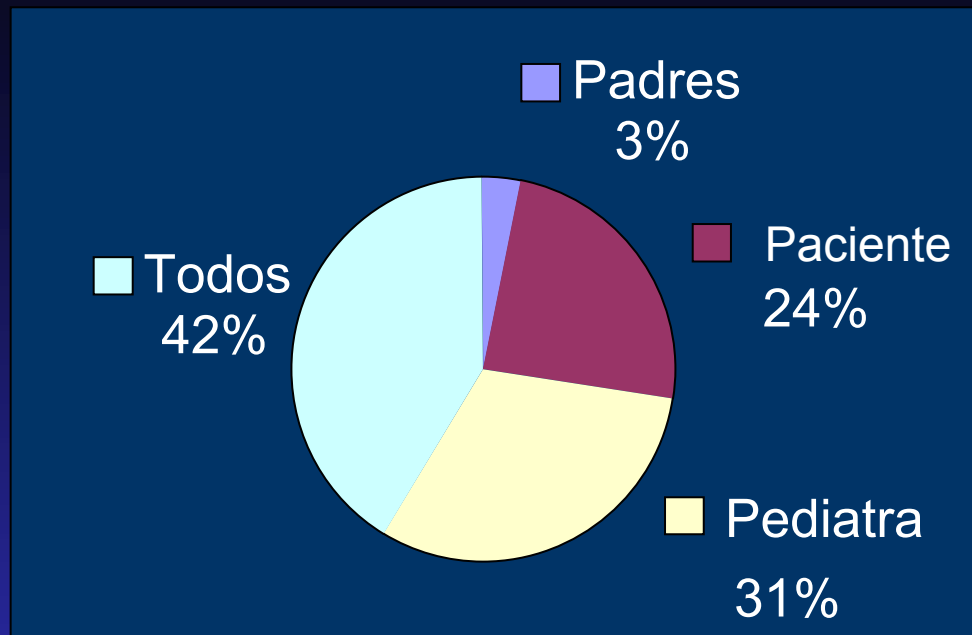
Resultados



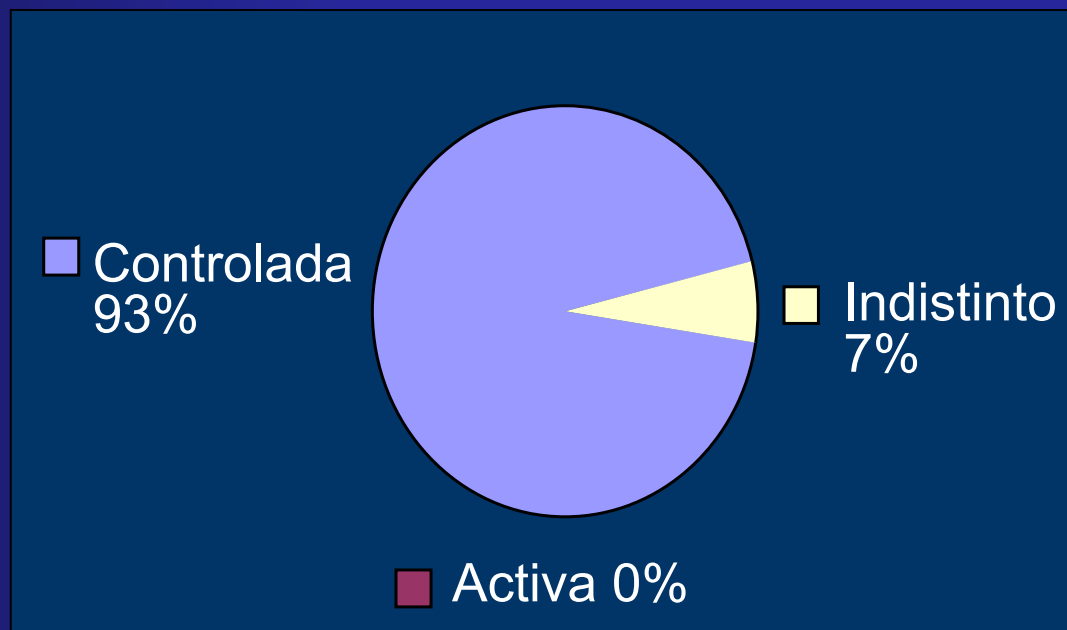
¿Cómo debería ser el pasaje a adultos?

Resultados

La decisión de pasar a una clínica de adultos debe ser tomada por:



¿Cómo debería estar la enfermedad en el momento del cambio?



¿Cómo evaluar si los adolescentes con cuidados de salud especiales están listos para la transición?

Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)

Dos dominios con alta consistencia interna

- destrezas para el auto-manejo (self-management)
- destrezas para auto-defensa (self-advocacy)

Resultados

- Mayor edad y diagnóstico de una condición que limite la actividad física: puntajes más altos en el dominio de auto-manejo
- Ser mujer y tener una condición que limite la actividad física: puntajes más altos en mayor auto-defensa

Obstáculos a la Transición



El paciente

- conducta dependiente
- inmadurez
- enfermedad grave o discapacidad marcada
- falta de confianza en el nuevo grupo de profesionales
- pobre adherencia al tratamiento

La familia

- excesiva necesidad de control
- dependencia emocional
- sobreprotección
- sobredimensión de la gravedad de la enfermedad
- falta de confianza en el nuevo grupo de profesionales



El pediatra

- lazos emocionales con el paciente y su familia
- sentirse capaz de atender adultos
- falta de confianza en el plantel de los médicos de adultos
- ambivalencia frente a la transición
- preocupación económica



Peter et al. Pediatrics 2009



El clínico

- falta de conocimiento sobre las enf. que se inician en la infancia
- sobredimensión de las demandas en el cuidado de estos pacientes
- falta de coordinación para la transición
- preocupación económica (consultas largas, e-mails, llamados telefónicos)

Principios de los Servicios de Transición

- La transición es un proceso activo enfocado hacia el futuro, no un evento. *Transición vs transferencia*
- Este proceso debe comenzar tempranamente.
- El adolescente y su familia deben estar involucrados en el proceso de las decisiones.
- Los profesionales y los padres deben estar preparados para “dejar ir al adolescente”.
- La coordinación de los servicios y los prestadores de salud es esencial.



El tipo de cuidado durante la etapa de transición, ¿puede influir en los resultados a largo plazo?

¿Qué tipo de programas son más efectivos?

Los adolescentes y las familias que participan de los programas de transición, ¿están más satisfechos con el cuidado que reciben?

Transición exitosa de pacientes con cardiopatías congénitas

Reid G et al. Pediatrics 2004

Correlaciones

- cercanía al hospital de derivación
- última visita al centro pediátrico a mayor edad (21 años)
- consultas sin la presencia de padres o hermanos
- recomendación escrita del pediatra para seguimiento en el centro de adultos específico

Evaluación de la satisfacción de los jóvenes con el cuidado de la salud durante la transición

El impacto de los programas de de transición en adolescentes con artritis idiopática juvenil

(McDonagh J, et al. Rheumatology 2007)

Cuestionario de calidad de vida para AIJ (JAQQ) + preguntas diseñadas en relación a:

conocimiento sobre la enfermedad,
satisfacción con el cuidado reumatológico,
conductas de independencia en relación con la salud,
experiencias prevocacionales

Mejoría significativa

Escala "Mind the Gap" para evaluar la satisfacción de adolescentes con enfermedades crónicas y la de sus padres, durante la transición

(Shaw K, et al. Child Care Health Dev 2007)

Tres dimensiones:
manejo del entorno
características del nuevo profesional
temas relacionados con el proceso de transición

Los padres menos satisfechos que los adolescentes

¿Cómo haber podido ayudar a Lucía y a Nicolás para una transición más fácil?

Lucía

- haber hablado de la transición mucho tiempo antes
- reforzar sus logros de autonomía y responsabilidad
- permitir la transición conjunta (pediatra-clínico) por el tiempo que fuera necesario

Nicolás

- haber evitado el pasaje en un momento de descontrol de la enfermedad
- implementar medidas administrativas que flexibilicen la edad de internación
- mejorar la comunicación de ambos grupos tratantes
- conectarlo con grupos de pacientes de distintas edades

¿Existe algún programa de transición en nuestro lugar de trabajo?

Programa de transición para pacientes con enfermedades crónicas del Hospital Italiano de Buenos Aires

- Ubicado en un hospital general de alta complejidad
- Fuerte apoyo de las autoridades centrales
- Coordinación centralizada

Paso 1

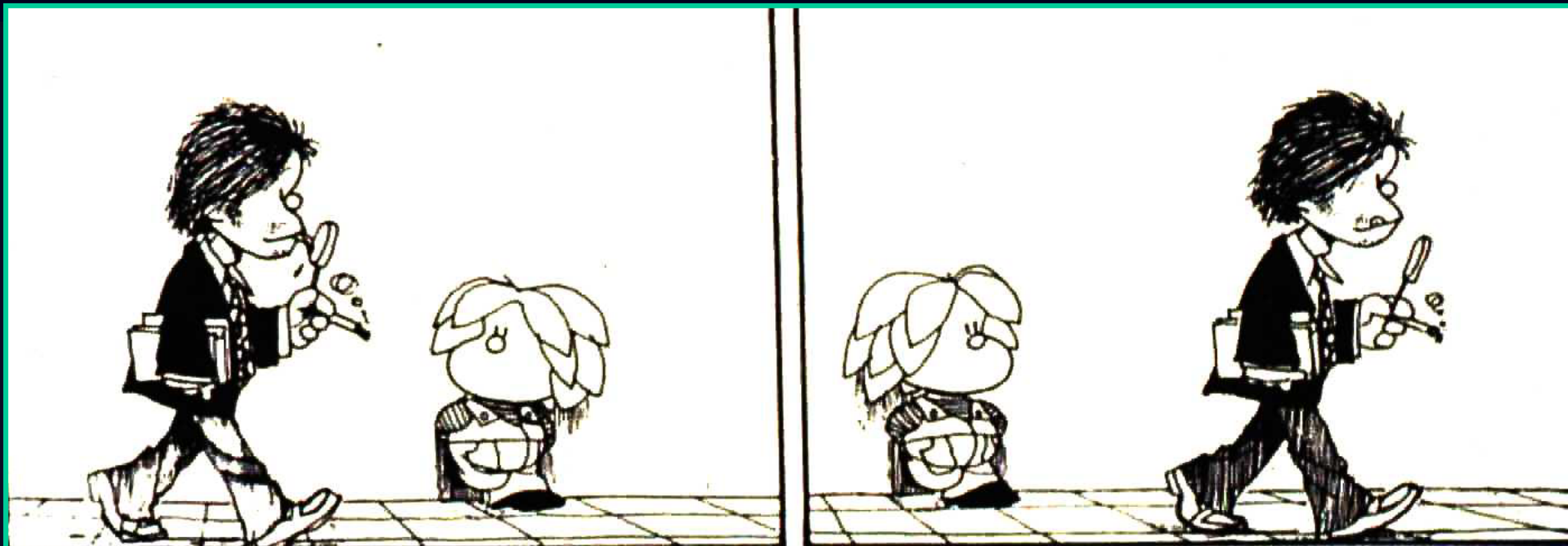
- Cuantificar el problema
 - Buscar en la base de datos del hospital (edad, diagnósticos, etc.)
 - Preguntar en cada servicio
- Reuniones con los servicios de pediatría y de adultos que tratan pacientes con enfermedades crónicas
 - Necesidades especiales
 - Soluciones ya en curso

Paso 2

- Grupo de trabajo
 - Secretaria
 - Pediatra de adolescencia y clínico interesado
 - Subespecialistas pediátricos y de adultos
 - Asistente social
 - Psicólogo
- Lugar de atención ambulatoria
 - Área de adolescencia para las consultas conjuntas

Paso 3

- Organización en atención ambulatoria
 - Generar códigos para el cobro de las clínicas conjuntas
 - Abrir una agenda de citación para:
 - Reunión inicial entre los profesionales médicos involucrados
 - Cita con el paciente y sus padres
- En internación
 - Identificar áreas dentro de la internación de adultos destinadas a adultos jóvenes



LA VIDA NO DEBIERA
ECHARLO A UNO DE LA NIÑEZ
SIN ANTES CONSEGUIRLE UN
BUEN PUESTO EN LA JUVENTUD

