

Transición de la atención pediátrica a la del adulto en Trasplante Renal

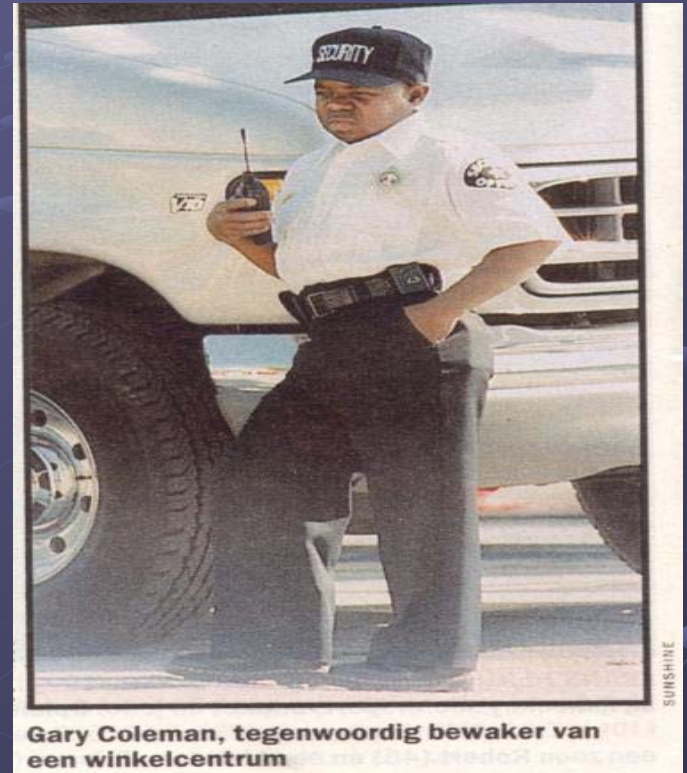
Experiencia de un equipo especializado de Trasplante del Hospital Argerich

Dr. Rubén Schiavelli

Encuentro de Sociedades Científicas
Transición en el cuidado de la salud del
adolescente con enfermedad crónica
Mayo 2011



Transición de adultos jóvenes con enfermedades especiales a hospitales de adultos



Pacientes tratados en hospitales pediátricos, deben enfrentar su transición a hospitales de adultos.

- Obstáculos de la transición
- Elementos críticos de un programa de transición
- Experiencia H. Argerich
- Elementos de la Salud Integral de los Adolescentes
- Propuesta SAT

● Adolescencia es una etapa de grandes cambios.

Metas (más difíciles de lograr en enfermos crónicos).

- Consolidar la identidad
 - Establecer relaciones interpersonales, fuera del ámbito familiar
 - Alcanzar autonomía
 - Encontrar una vocación
- Conformidad con la propia imagen corporal

Niños con una enfermedades crónicas

- Más probabilidades de inadaptación, con mas problemas de comportamiento, depresión, ansiedad y aislamiento social

Eiser C. J Child Psychol Psychiatry 1990;31:85–98.

Cadman D. Pediatrics 1987;79:805–13.

Boekaerts M. Disabil Rehabil 1999;21:311–37.

- Aumento de la dependencia de cuidadores con disminución de la participación con pares y en actividades escolares

Calsbeek H. Eur J Gastroenterol Hepatol 2002;14:543–9.

Miller BD. J Asthma 1991;28:405–14.

- Retraso de la pubertad (Enf. de Crohn, FQ y Enf Renal Cr)

Blum RWM. J Adolesc Health 1992;13:364–8.

Niños con una enfermedades crónicas

- Los tratamientos pueden restringir la actividad física lo que limita las oportunidades de tiempo libre con sus compañeros

La Greca AM. J Pediatr Psychol 1990; 15:285–307.

Miller BD. J Asthma 1991;28:405–14.

Rait DS. Fam Process 1992;31:383–97.

- Las enfermedades crónicas son una amenaza para el desarrollo del curso de la vida y de la autonomía con consecuencias negativas sobre los resultados de salud y el desarrollo del yo

DiNapoli PP. Nurs Clin North Am 2002;37:565–72.

- **Obstáculos de la transición**
- Elementos críticos de un programa de transición
- Experiencia H. Argerich
- Elementos de la Salud Integral de los adolescentes
- Propuesta SAT

Obstáculos de la transición

- Proceso difícil para una persona joven con necesidad de cuidado médico especial
- Padres y pacientes tienen lazos muy fuertes hacia sus pediatras
- El cambio de médico crea temor, especialmente si es inesperado
- La contracara de mantener la atención pediátrica a adultos jóvenes es que estos se sienten abochornados y rebajados como personas

- Obstáculos de la transición
- Elementos críticos de un programa de transición
- Experiencia H. Argerich
- Elementos de la Salud Integral de los adolescentes
- Propuesta SAT

Elementos críticos de un programa de transición

- La transición al cuidado de adulto debe ser planeada y anticipada desde el principio del tratamiento del niño para que no sienta inquietud sobre la calidad del servicio que recibirán en el futuro
- Debe ser una decisión informada, hecha por el paciente, la familia y los médicos a cargo

Paediatr Pulmonol 2002;34 (Suppl): 352

P.Flume, Depto Medicina y Pediatría. Universidad Carolina del Sur. USA

Merle McPherson Cuidado médico de la niñez a la vida adulta Iniciativa

Nueva Libertad, 25 de marzo de 2002,

Administración de Recursos y Servicios para la Salud

Elementos críticos de un programa de transición

- Todos los miembros del equipo pediátrico deberán tener la misma opinión sobre la transferencia.
- Estrecha comunicación entre los equipos pediátrico y de adultos, con un responsable en cada uno de ellos

Paediatr Pulmonol 2002;34 (Suppl): 352

P.Flume, Depto Medicina y Pediatría. Universidad Carolina del Sur. USA

Merle McPherson Cuidado médico de la niñez a la vida adulta Iniciativa

Nueva Libertad, 25 de marzo de 2002,

Administración de Recursos y Servicios para la Salud

Elementos críticos de un programa de transición

- Las conversaciones sobre el traspaso final al programa de adultos deberían empezar lo antes posible. Conocer al equipo adulto en forma temprana
- Refuerzo periódico de la transición. (14 años)
Visita del equipo adulto al paciente y los padres, para reforzar el plan de transferencia

Paediatr Pulmonol 2002;34 (Suppl): 352

P.Flume, Depto Medicina y Pediatría. Universidad Carolina del Sur. USA

Merle McPherson Cuidado médico de la niñez a la vida adulta Iniciativa Nueva Libertad, 25 de marzo de 2002,

Administración de Recursos y Servicios para la Salud

Elementos críticos de un programa de transición

- Momento del cambio debe llegar de forma natural. Cuando paciente termina la escuela, hacia los 18 años.
- Transferencia de todos los pacientes, incluso los que están muy graves, para no marcar diferencias

Paediatr Pulmonol 2002;34 (Suppl): 352

P.Flume, Depto Medicina y Pediatría. Universidad Carolina del Sur. USA

Merle McPherson Cuidado médico de la niñez a la vida adulta Iniciativa

Nueva Libertad, 25 de marzo de 2002,

Administración de Recursos y Servicios para la Salud

- Obstáculos de la transición
- Elementos críticos de un programa de transición
- **Experiencia H. Argerich**
- Elementos de la Salud Integral de los adolescentes
- Propuesta SAT

Hospital Argerich

- Madre ocupa la silla del paciente, oficiando, en la mayoría de las veces, como la interlocutora entre médico y paciente, independiente de la capacidad de comunicación del mismo
- La mayoría de las madres permanecen en el consultorio durante el examen clínico al paciente
- Los padres de mayor instrucción son los que mas tiempo permanecen al lado de sus hijos en esta etapa de transición, siendo los pacientes de menores recursos los que mas rápidamente concurren solos a la consulta de control programado.

Hospital Argerich

- Aquellos pacientes que desarrollaron una carrera de estudios son los de mayor adherencia al seguimiento
- El equipo de adulto es el que acompaña en la transición de la SEPARACION CON DE LOS PADRES
- No hay programas que preparen a los pacientes para la separación de los padres
- No hay programas que contengan a los padres luego de la separación.

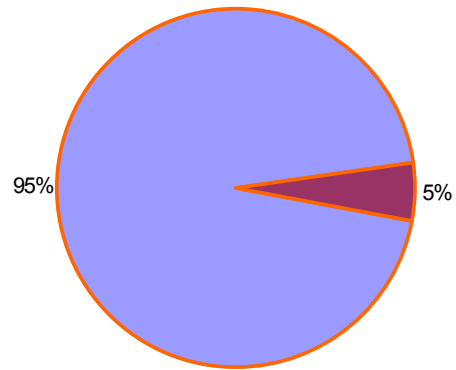
Transición de la Atención Pediátrica a la del Adulto en Trasplante Renal

Schiavelli y col. Rev.Nef, Diál y Trasp.. vol 30 - nro. 1- 2010.Pags. 10- 14

Objetivo

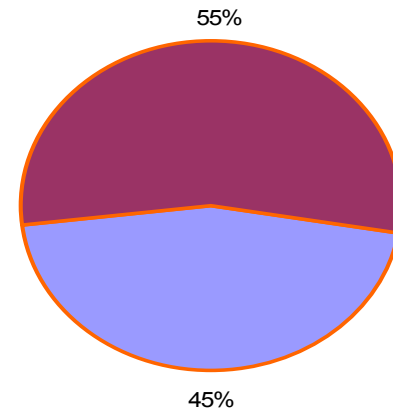
Describir las características clínicas epidemiológicas, del estado de ánimo y los sentimientos que experimentaron los pacientes trasplantados renales en el proceso de transición de la atención pediátrica a la del adulto

Trato Recibido en el Argerich



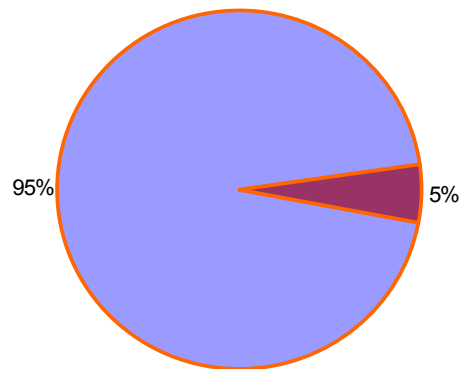
■ B/MB ■ R/M

Sensaciones Frente al Cambio



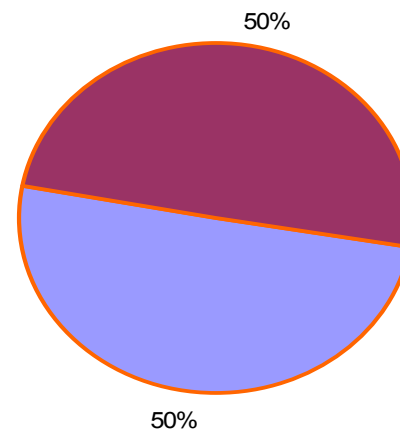
■ B/MB ■ R/M

Primera Impresión del servicio



■ B/MB ■ R/M

Le costó adaptarse?



■ S ■ NO

- El 55% de los pacientes se internaron
- Cómo se sintió durante la internación?
 - 36% la consideró entre regular y mala
 - Razones expresadas
 - Mal trato de enfermera, mala impresión
 - En el Garrahan había TV y cartas acá es aburrido
 - Por trato recibido
 - Falta calor humano

● Comenzó una nueva etapa?

- SI 60%

● Conoció antes al equipo de adulto

- No 100%
- Al 40% le hubiera gustado conocerlos antes

● Te informaron del cambio?

- SI 70% ninguna antes de 6 meses

● Fue preparado para el cambio?

- No 75%

- A quién comprende mejor al médico de adulto o al pediatra?
 - La mayoría comprende mejor al médico de adulto
- Se modificó la responsabilidad?
 - Si 70% Se sienten mas responsables
- Intervienen su familia en el tratamiento actual?
 - 65% no
- Te gustaría que participen?
 - No 100%

Educación y Trabajo

- 55% de los pacientes trabaja
- Sólo el 36% con relación de dependencia
- 25% abandonó los estudios por la enfermedad (Diálisis) y no los retomó post trasplante
- El grupo que abandonó no trabaja o tienen una situación laboral precaria

- Obstáculos de la transición
- Elementos críticos de un programa de transición
- Experiencia H. Argerich
- Elementos de la Salud Integral de los Adolescentes
- Propuesta SAT

Salud Integral de Adolescentes

La salud integral de los y las adolescentes como la construcción de un bienestar psicofísico que posibilite el desarrollo de potencialidades y favorezca los vínculos en un entorno continente y con futuro.



● Alcanzar autonomía: Tener un empleo

- EEUU Estudio (1995) 2/3 de los pac con discapacidad entre los 16 y 64 años eran desempleados, 79% tenían voluntad de trabajar.
- 99% de los pacientes en situación económicamente activa antes de enfermarse, el 62% trabajaba, disminuyó 36 % en las etapas pre y post trasplante con un correlato de aumento de la población pasiva.
 - Lic Gambina y col. (2005)

● Encontrar una vocación: Posibilidad de terminar los estudios

- El 9 % de los pacientes finalizaron el secundario post trasplante
 - Lic Gambina y col. (2005)

Sexualidad:

- **Descenso en la edad de inicio de relaciones sexuales:** en los años 70 rondaba los 17,3 años, actualmente es de 14 años para los varones y 15 para las mujeres.
- **Tasa de fecundidad adolescente:** 62.2 ‰.



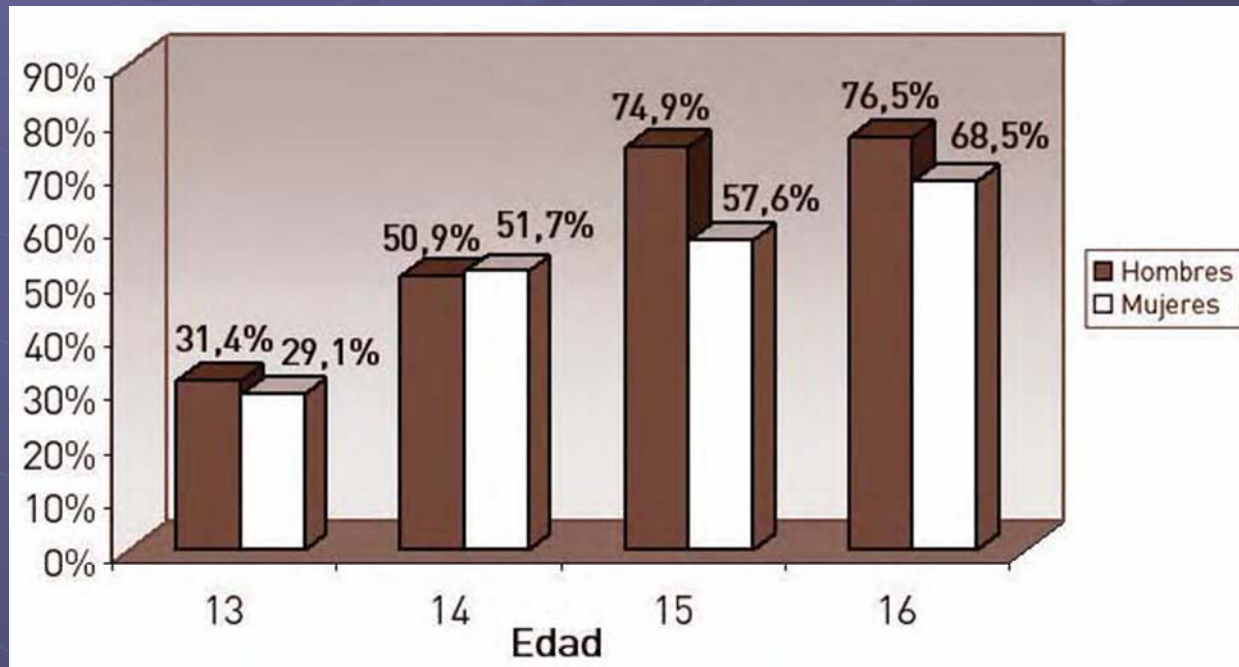
EMBARAZO ADOLESCENTE

- En Argentina existen aproximadamente 700.000 nacimientos por año.
- 100.000 son de madres adolescentes (menores de 20 años)
- El 15 % de los partos son de madres adolescentes (Chaco 22 % , CABA 6.5 %)
- En H. Argerich, 20-25 % de los partos son de madres menores de 20 años.

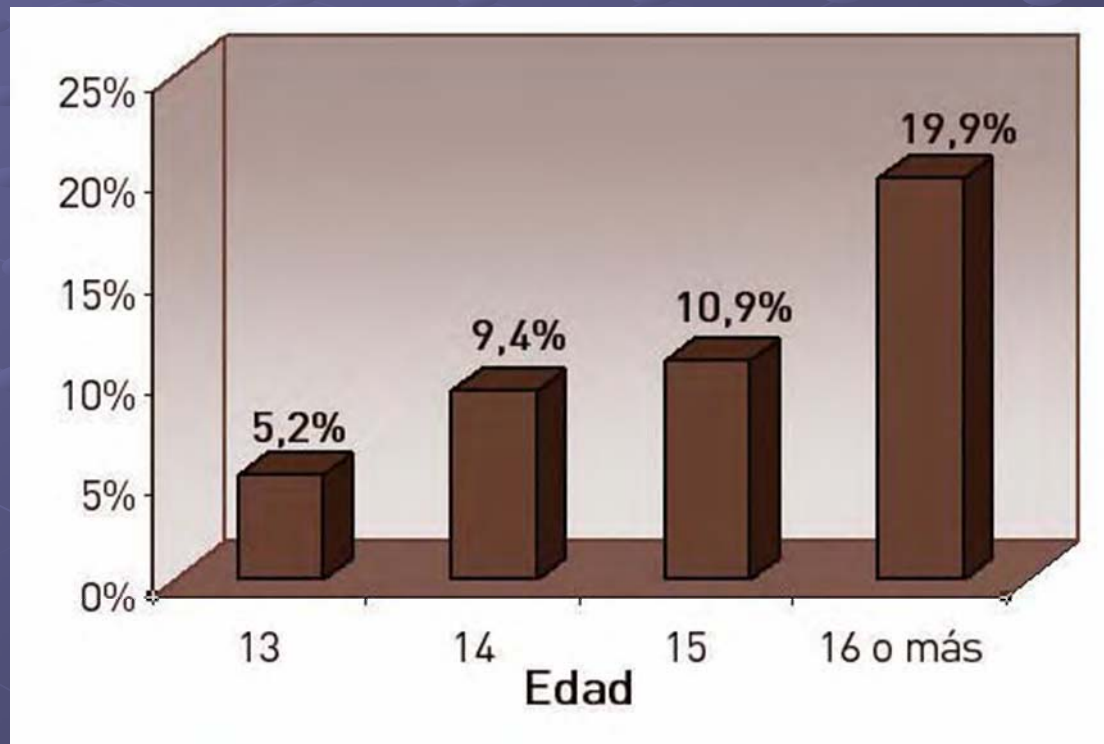
EMBARAZO ADOLESCENTE

- **Indec 2003: El 10.7% de madres 14-19 años ya habían tenido un hijo**
- **Investigación CEDES 2004: El 15 % de madres adolescentes de distintas provincias ya tenían 1 hijo. En La Matanza el 30 %.**

Porcentaje de estudiantes que tomaron al menos una bebida alcohólica en uno o más días del último mes



Prevalencia de vida de consumo de cocaína, paco marihuana o éxtasis por edad



Adherencia al tratamiento

- Considerado como una de los factores de riesgo en la evolución de los pacientes trasplantados
- Pérdida del órgano trasplantado en la etapa de transición asciende al 20%. La no adherencia al tratamiento inmunosupresor es el factor mas importante
- El porcentaje de incumplimiento en los adolescentes ascienden al 12,1%.

- Obstáculos de la transición
- Elementos críticos de un programa de transición
- Experiencia H. Argerich
- Elementos de la Salud Integral de los Adolescentes
- **Propuesta SAT**

La Iniciativa Nueva Libertad :

Remover las barreras que tienen las personas con impedimentos para vivir en sus comunidades.

Administración de Recursos y Servicios para la Salud tiene la responsabilidad del programa para confrontar las barreras o dificultades que tienen los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud.

Implementación en 6 estados (Arizona, Iowa, Kentucky, Maine, Mississippi y Wisconsin) todos considerando los diferentes aspectos de la transición del cuidado médico pediátrico al cuidado médico para adultos.

Por medio del uso de "Mapas de la Vida" y la introducción de un sistema de computación se pueden seguir y comprobar resultados de la transición en cada punto de contacto con el niño/la niña y la familia.

Merle McPherson Cuidado médico de la niñez a la vida adulta
Iniciativa Nueva Libertad, 25 de marzo de 2002,
Administración de Recursos y Servicios para la Salud. USA



SOCIEDAD ARGENTINA DE TRASPLANTES

French 2727 - Buenos Aires - Argentina

Tel. (54) 011 4805-5134

Email: info@sat.org.ar

PROMOVIENDO CIENCIA, ASISTENCIA Y ETICA AL SERVICIO DEL TRASPLANTE

Inicio

Propuesta de la SAT para mejorar la Transición

Objetivos

- Definir e instrumentar una herramienta de seguimiento de aquellos pacientes trasplantados en un centro pediátrico que atraviesan o hayan atravesado la transición a un centro de adultos.
- Edad hasta los 29 años (Rango adolescencia juventud OPS/OMS)
- Crear un espacio de trabajo con los padres de dichos pacientes.

Objetivos específicos

- Garantizar la confidencialidad y promover la autonomía
- Prevenir enfermedades de transmisión sexual y embarazo adolescente
- Prevenir el consumo de sustancias
- Evaluar la adherencia al tratamiento
- Estimular la Escolaridad
- Estimular la reinserción laboral
- Crear un apartado en el SINTRA de seguimiento de estos pacientes con fiscalización directa del INCUCAI a partir de alertas determinados

Material y métodos

- Se realizará una entrevista inicial y luego entrevistas de seguimiento con la periodicidad que requiera cada caso.
- La primer entrevista será dividida en 2 momentos: el acompañante podrá participar al inicio, quedando luego un espacio para el paciente a solas

Herramientas

- **La entrevista debe:**
- Identificar cual es el problema (área biológica, área psicológica, área social, área escolar)
- Identificar quien percibe el problema: los padres, el adolescente, los hermanos (uso de sustancias), la escuela.
- Establecer como el adolescente esta manejando el problema.
- Establecer como la familia y/o la escuela están manejando el problema.

Ficha del paciente:

- Antecedentes personales
- Antecedentes familiares relevantes
- Situación habitacional y convivientes

Autonomía y Confidencialidad

● Autonomía

- Pedido de turnos
- Medicación

● Confidencialidad

- Firma compartida de paciente y médico garantizando confidencialidad y el secreto profesional

● Ministerio Salud de Nación. Programa Adolescencia

Sexualidad:

- Edad de inicio de relaciones sexuales
- Número de parejas
- Conocimientos acerca de enfermedades de transmisión sexual
- Información acerca de prevención de embarazo
- Métodos que utiliza para cuidarse en sus relaciones sexuales

Adherencia

- Al sistema

- Cumplimiento de la consulta programada

- A la medicación

- Definición de un sistema de adherencia
 - CUESTIONARIO DE AUTOCUMPLIMIENTO
 - CUESTIONARIO DE MORISKY-GREEN
 - Test de adherencia SMAQ

Escolarización

- Situación actual. (tiempo de desescolarización)
- Nivel alcanzado.
- Deseo de retomar.
- Última institución a la que concurrió.
- Posibilidades de reinserción

Situación laboral:

- Trabajo SI o NO
- Formal
- Cobertura Social
- Rango horario
- Edad de inicio.

Adicciones

● Tabaco

- Cig/día desde cuándo? Por cuánto tiempo?

● Alcohol:

- Frecuencia? Por cuánto tiempo?
- Qué tipo de bebida y cantidad

● Otras sustancias:

- ¿Cuál? desde cuándo? Por cuánto tiempo?

Conclusiones

- Los pacientes derivados de centros pediátricos a centros de adultos presentan dificultades de adaptación, fundamentalmente en internación
- Adquieren responsabilidad e independencia de la familia en cuanto al cuidado de la salud
- La derivación programada es una asignatura pendiente de ambos grupos médicos

Conclusiones

- El trasplante no influye sobre la adquisición de capacitación ni en la reinserción laboral.
- Se propone una herramienta de seguimiento para esta población vulnerable
- Se deberá crear un ámbito de contención para los padres luego de la separación



Muchas Gracias