

Calidad de vida en la transición

**38° CONGRESO ARGENTINO
de PEDIATRÍA**



La Niñez de Hoy
DESAFÍO, OPORTUNIDAD Y ESPERANZA

Carmen L. De Cunto

carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar

 **HOSPITAL ITALIANO**
de Buenos Aires



Preguntas

- ¿A qué nos referimos cuando hablamos de transición?
- ¿A qué llamamos calidad de vida?
- ¿Cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas?
- ¿Cómo se afecta la calidad de vida de los adolescentes durante la transición?

Definición

¿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.

Transición: lo que ya sabemos...

Principios de los programas de transición

NICE guidelines 20

- ✓ Cuidado apropiado al desarrollo madurativo: maduración cerebral (área prefrontal) se alcanza alrededor de los 25 años.
- ✓ Centrados en el paciente, no en la enfermedad.
- ✓ Coordinación entre equipos pediátricos y de adultos.
- ✓ La persona coordinadora del proceso tiene que tener una relación importante de confianza con el paciente y la familia.
- ✓ Preparación para desarrollar autonomía y responsabilidad.
- ✓ Involucrar al paciente y su familia en la toma de decisiones.
- ✓ Mantener el contacto y contención después del pasaje a adultos.
- ✓ Evaluación del proceso de transición.

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, psicosocial y cognitiva)



•Cuestionario de Evaluación para la Preparación de la Transición (TRAQ)

<i>Arch Arg pediatr 2017;115(2):181-187</i>	No, no sé cómo hacerlo	No, pero quiero aprender a hacerlo	No, pero estoy aprendiendo a hacerlo	Sí, ya he comenzado a hacerlo	Sí, lo hago siempre que lo necesito
<i>Manejo de la Medicación (para pacientes que han tomado o toman medicación)</i>					
1. ¿Si la necesitás, vas a buscar tu medicación a la farmacia?					
2. ¿Sabés qué hacer si tenés una reacción adversa a tu medicación (por ejemplo diarrea, dolor de cabeza, etc.)?					
3. ¿Tomás por vos mismo tus medicamentos tal como te los indicaron?					
4. ¿Solicitás tus medicamentos antes de que se terminen?					
<i>Asistencia a Citas</i>					
5. ¿Te ocupás vos mismo de pedir los turnos para los consultorios médicos?					
6. ¿Estás pendiente de las derivaciones a especialistas, controles o de los resultados de análisis de laboratorio?					
7. ¿Organizás vos mismo cómo viajar para ir a las consultas médicas?					
8. ¿Te ocupás vos mismo de consultar al médico si observás cambios inusuales en tu salud (por ejemplo: reacciones alérgicas, etc.)?					
9. ¿Sabés realizar vos mismo los trámites para obtener una cobertura médica si perdés la actual?					
10. ¿Sabés qué beneficios cubre tu obra social, prepago, etc.?					
11. ¿Manejás tu propio dinero y te encargás de los gastos de la casa (por ejemplo, utilizás tarjeta de débito, crédito, etc.)?					
<i>Seguimiento de los Problemas de Salud</i>					
12. ¿Podés completar vos mismo algún formulario relacionado con tu historia clínica, incluida la lista de tus alergias?					
13. ¿Tenés anotados tus turnos médicos y demás citas de alguna manera (agenda, lista, celular, etc.)?					
14. ¿Realizás vos mismo una lista de preguntas antes de ir a la consulta médica?					
15. ¿Recibís ayuda económica a través de alguna institución (subsidio, pensión, apoyo, etc.)?					
<i>Comunicación con los Profesionales</i>					
16. ¿Le contás al médico o a la enfermera lo que te pasa?					
17. ¿Respondés vos mismo las preguntas que te hacen el médico, la enfermera u otra persona del equipo de salud?					
<i>Manejo de las Actividades Cotidianas</i>					
18. ¿Colaborás con la planificación o preparación de las comidas?					
19. ¿Mantené ordenado tu cuarto y/o casa o levantás la mesa y/o lavás los platos después de comer?					
20. ¿Vas a hacer compras a los negocios del barrio (por ejemplo: almacén, farmacia, etc.)?					

Preguntas

- ¿A qué nos referimos cuando hablamos de transición?
- ¿A qué llamamos calidad de vida?
- ¿Cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas?
- ¿Cómo se afecta la calidad de vida de los adolescentes durante la transición?

Conceptos...

Salud

- Estado de **completo bienestar** físico, mental, psicológico y social del individuo y no solamente ausencia de enfermedad.

OMS, 1948.

Calidad de vida

- La **percepción** de los individuos de su posición en la vida en relación a sus metas, expectativas, normas e intereses, en el contexto cultural y sistema de valores en los que ellos viven.

OMS (Quality of Life Group), 1995.

¿Qué significa tener una buena calidad de vida?



Consiste en una compleja interrelación entre hechos (objetivos) y experiencias (subjetivas)

Calidad de vida relacionada con la salud

- Intenta medir el **impacto** de la salud, la enfermedad (y sus tratamientos) en la calidad de vida de un individuo
- Su característica identificatoria es tomar en cuenta la **perspectiva del individuo**.
- Es una **construcción multidimensional** que incluye:
 - ✓ aspectos **objetivos** que expresan el grado de compromiso de la salud
 - ✓ aspectos **subjetivos** (percepción)
 - ✓ entre 5-15 dimensiones que comprenden el **bienestar físico, social, emocional, productivo**, etc.

Preguntas

- ¿A qué nos referimos cuando hablamos de transición?
- ¿A qué llamamos calidad de vida?
- **¿Cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas?**
- ¿Cómo se afecta la calidad de vida de los adolescentes durante la transición?

Análisis conceptual de calidad de vida relacionada con la salud en adolescentes con enfermedades crónicas

Taylor R. et al. J Clin Nursing 2008

- **Subjetiva**
 - única para cada individuo y depende de su propia evaluación
- **Multidimensional**
 - engloba aspectos físicos (impacto en la apariencia y la funcionalidad)
 - psicológicos (adaptación)
 - sociales (interacciones con la familia y los amigos)
- **Dinámica**
 - depende del estadio del desarrollo y del momento de evolución de la enfermedad
- **Obtención de logros y aspiraciones**
 - unido a los cambios relacionados con la enfermedad y el momento del desarrollo.
- **Las limitaciones por la enfermedad y el tratamiento**

¿ Cómo afecta la enfermedad crónica?

Comparación de adolescentes con y sin enfermedades crónicas:

afectación de la dimensión física: dolor

afectación de la dimensión psicosocial: depresión, ansiedad, autoestima

Quinceno y

Vinaccia 2008

Social Work in Public Health, 27:658–670, 2012
Copyright © Taylor & Francis Group, LLC
ISSN: 1937-1918 print/1937-190X online
DOI: 10.1080/19371910903269596

 **Routledge**
Taylor & Francis Group

Quality of Life and Life Skill Baseline Measures of Urban Adolescents with Disabilities

EMILY S. IHARA and MICHAEL WOLF-BRANIGIN
Department of Social Work, George Mason University, Fairfax, Virginia, USA

PATIENCE WHITE
Arthritis Foundation, Washington, District of Columbia, USA

- ✓ Adolescentes de bajos recursos con enfermedades crónicas (n 178), de 12 a 20 años
- ✓ Instrumento: PedsQL 4.0
- ✓ Peor calidad de vida que sus pares, aun mayor a mayor edad.

La calidad de vida relacionada con la salud de esos adolescentes está afectada

¿Cómo la calidad de vida de un niño prematuro puede variar?

- **Período neonatal**

- la predicción de la calidad de vida (datos de capacidad funcional y aspectos exclusivamente médicos). Los médicos esperan evolucionar.

- **Primera infancia**

- la evaluación de calidad de vida es menor para niños y padres, y afecta todas las dimensiones (salud, conductas, ansiedad).

- **Etapa escolar**

- sobreprotección por parte de los padres, menor calidad de vida.

- **Adolescencia**

- la evaluación de la calidad de vida es menor, especialmente en la dimensión de la propia calidad de vida.

Felipe nació a las 24 semanas de gestación y pesó 640 g, atravesó muchas complicaciones y desarrolló una displasia broncopulmonar. Finalmente, sus padres lograron llevarlo a casa pero con mucho temor, su mamá renunció al trabajo para poder cuidarlo, lo veían muy frágil. Felipe tenía un retraso ponderal y madurativo, hipoacusia y caminó a los 2 años.

Durante los primeros años tuvo varias internaciones. Sus padres desistieron de

tener más hijos.

A los 5 años comenzó a ir a la escuela, le costó integrarse, era un niño solitario. Repitió segundo grado.

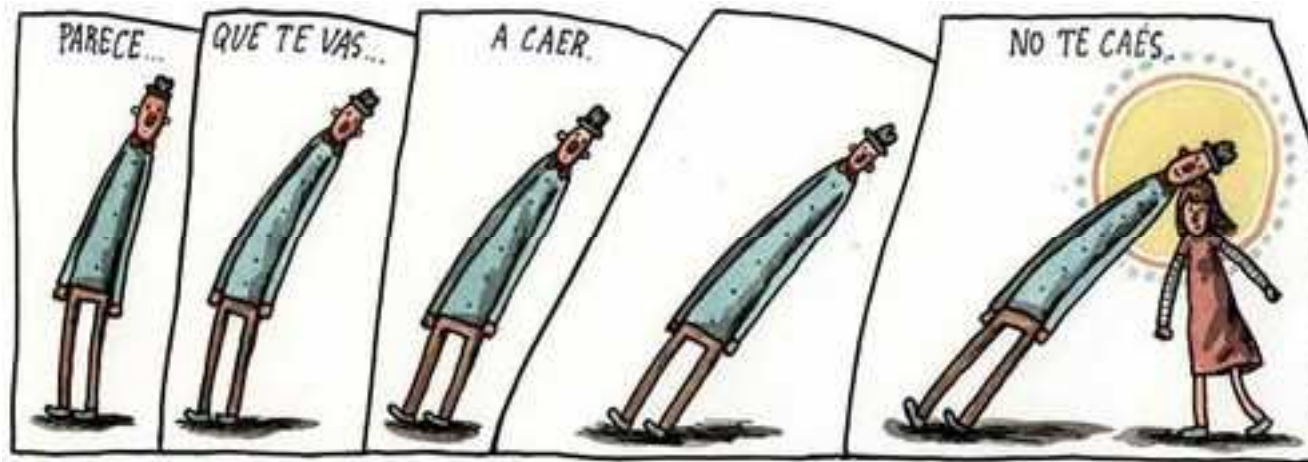
Cuando llegó al secundario tuvo menos problemas, si bien usa su audífono y renguea como consecuencia de una monoparesia espástica moderada, sus compañeros no le hacen bromas al respecto. Su mamá retomó su trabajo. Todavía tiene problemas a nivel académico pero, finalmente se recibe y sus padres están muy orgullosos de él.

Felipe cumple 21 años, invitó a su mejor amigo y a su novia a cenar con sus padres. Durante la cena conversan sobre el proyecto de ir a

Payot A, Barrington K.

Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care, 2011.

La calidad de vida cambia a medida que la vida progresa...

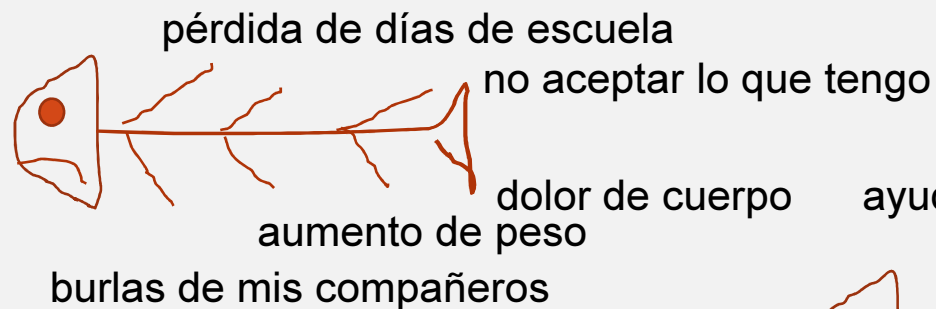


A medida que un niño va creciendo los factores físicos y biomédicos disminuyen en importancia. En su lugar aparecen los factores psicosociales como determinantes de la calidad de vida autopercebida.

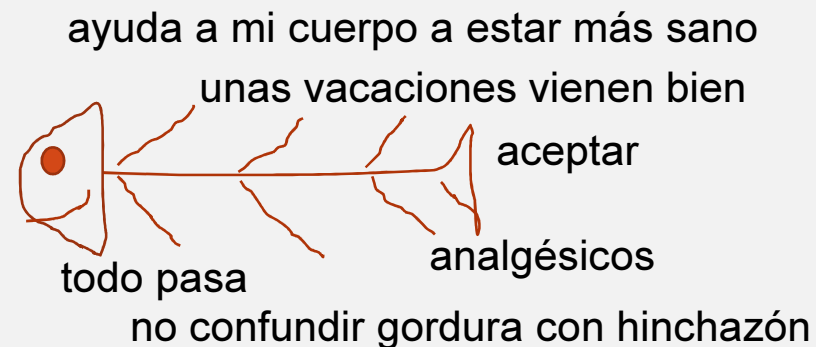
Relato de una paciente con lupus eritematoso sistémico

- “No quiero ir a adultos”
- Mi enfermedad es autoinmune, se llama “enfermedad Guadalupe”

comidas sin sal



Mi enfermedad



Mi enfermedad y yo

Preguntas

- ¿A qué nos referimos cuando hablamos de transición?
- ¿A qué llamamos calidad de vida?
- ¿Cómo es la calidad de vida de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas?
- **¿Cómo se afecta la calidad de vida de los adolescentes durante la transición?**

Research

Open Access

A Bachelot et al.

Impact of transition in CAH patients

422-429

6:422

Impact of transition on quality of life in patients with congenital adrenal hyperplasia diagnosed during childhood



Anne Bachelot^{1,2}, Magaly Vialon¹, Amandine Baptiste³, Isabelle Tejedor¹, Caroline Elie³, Michel Polak^{4,5}, Philippe Touraine^{1,2} and the CRMERC study group*

Población: 73 pacientes adultos (23 a 40 años) con y sin transición programada
Instrumento: WHOQOL-BREF

Seguimiento regular después de una transición planificada → mejor calidad de vida.

Health-related quality of life of young people with long-term illnesses before and after transfer from child to adult healthcare

A. E. While,*# E. Heery,†# A. M. Sheehan‡ and I. Coyne†

*Florence Nightingale Faculty of Nursing and Midwifery, King's College London, London, UK

†School of Nursing and Midwifery, Trinity College Dublin, Dublin, Ireland, and

‡Centre for Effective Services, Dublin, Ireland

Accepted for publication 24 August 2016

Población: 217 adolescentes de 14 a 25 años con fibrosis quística, cardiopatías congénitas y diabetes.

Instrumento: Kidscreen-27, pre y post-transferencia a adultos

Bienestar físico: post-transferencia < que pre-transferencia

Mujeres < varones

Bienestar psicológico: post-transferencia < que pre-transferencia

Mujeres < varones

Sobrepotección materna < calidad de vida

Mensaje

- ✓ Los programas de transición deben promover el desarrollo psicosocial y la autonomía
- ✓ Trabajar con los padres para que favorezcan la autonomía de sus hijos
- ✓ Seguir buscando predictores potenciales de calidad de vida en esta etapa de transición

Transición exitosa

Key elements for, and Indicators of, a Successful Transition: an International Delphi Study

Suris JC, Akre C. J Adolesc Health 2015; 56: 612-

- **Indicadores:**
 - ✓ Pacientes que continúan el seguimiento.
 - ✓ Sin ausentes en las consultas de adultos.
 - ✓ Pacientes construyendo una relación de confianza con el médico de adultos.
 - ✓ Continuar prestando atención al automanejo y autonomía.
 - ✓ Primera consulta con el médico de adultos en no más de 3 a 6 meses de haber sido derivados.
 - ✓ Número de consultas regulares por guardia.
 - ✓ Satisfacción del paciente y su familia con el cuidado durante la transición.
 - ✓ Control de la enfermedad: estable o en mejoría.
 - ✓ Evaluar la calidad de vida relacionada con la salud.

¡Muchas gracias!



Enriqueta y Fellini, por Liniers.