



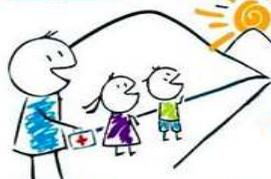
Sociedad Argentina de Pediatría

Dirección de Congresos y Eventos

Filial Córdoba



Por un niño sano  
en un mundo mejor



La Niñez de Hoy

# 38° CONGRESO ARGENTINO de PEDIATRÍA

*"Desafío, oportunidad y esperanza"*

26, 27, 28 y 29 de septiembre de 2017



**La transición de niños y adolescentes con enfermedad crónica a la medicina del adulto.**

***UNA MIRADA DESDE LA MEDICINA DEL ADULTO.***

**Prof. María José López Pérez.**

Especialista en Medicina Interna y Reumatología.

SERVICIO DE REUMATOLOGIA.

CLINICA UNIVERSITARIA REINA FABIOLA.

UNIVERSIDAD CATOLICA DE CORDOBA



# Niños y adolescentes con enfermedades crónicas

- ◆ La expectativa de vida de niños con enfermedades crónicas ha aumentado en las últimas 3 décadas (1-3) .
- ◆ La tasa de supervivencia a los 10 años es mayor al 95% en enfermedades reumatológicas crónicas pediátricas, como la AIJ y LES (4).
- ◆ Proceso de transición bien estructurado y efectivo, garantiza continuidad y mantenimiento del estado de salud (5-7) .

1. Gortmaker SL, *Pediatr Clin North Am.* 1984;31(1):3–18 3.

2. *Pedi-atrics.* 1996;98(6):1203–1206

3. Scal P, *J Adolesc Health.* 1999;24(4): 259 –264

4. Hashkes PJ, *Arthritis Rheum.* 2010;62:599–608.

5. Tucker LB, *Rheum Dis Clin N Am.* 2007;33:661–72.

6. Felsenstein S, *Arthritis Care Res (Hoboken).* 2015;67(11):1521–8.

7. Shaw KL, *Rheumatology (Oxford).* 2005;44:806–12.



# DEFINICION: TRANSICION - TRANSFERENCIA

♦ **Transición** (SAHM): el movimiento **intencionado y planificado** de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones físicas y médicas crónicas, desde los sistemas centrados en el niño hasta los orientados a los adultos.

Dp,etal. J Adolesc Health 1993;14:570-6.

Proceso activo multidimensional, médicos, familia, psicosocial, en adolescentes con condiciones de salud crónicas.

♦ **Transferencia**: movimiento administrativo. El adolescente pasa de una institución pediátrica a una de adulto.

Pediatrics 2002;110:1304-6.

McDonagh JE. Arthritis Rheum 2008;59:1162-70.



----- PROCESO ORGANIZADO Y COORDINADO ---->

Adolescencia temprana

Adolescencia media

Adolescencia tardía

Adultos jóvenes

10-13 años

14-16 años

17-19 años

20-24 años

**TRANSICION**

**TRANSFERENCIA**

**PEDIATRA**

Reumatólogo  
Dermatólogo  
Nefrólogo  
Hematólogo  
Oftalmólogo  
Traumatólogo  
Fisioterapeuta  
Psicólogo  
Psicoterapeuta  
Enfermeros

**ADULTO**



## Edad de inicio de transición

Programa	País	Edad
Transition clinic	Paises Bajos	16-25
MAGIC	Reino Unido	11-25
DON´T RETARD	Bélgica	14-16
Growing up and moving on	Reino Unido	11-17
Rheumatology Transition programme	EEUU	17-19
YARD clinic (Vancouver)	Canadá	14-23
YARD clinic (Calgary)	Canadá	14-25
Berlin Transition Programme (BTP)	Alemania	16-20



## Edad de inicio de transición

### **Brasil:**

**88% no debe comenzar antes de los 15 años de edad.**

**60% la edad ideal para preparar para inicio de transición desde los 15 a 17 años.**

**27% la edad ideal es desde los 18-20 años.**

Anelli et al. Pediatric Rheumatology (2017) 15:47

### **EEUU\_ Canadá. CARRA:**

**43% inicio de transición 15-17años (23% 12-14 años, 25% 18-20 años).**

**47% transferencia ocurre > 21 años de edad**

Chira P, The Journal of Rheumatology 2014; 41:4;



CONTEXTO SOCIAL

Paciente



Pediatra



Clínico



## ¿Cuáles son las dificultades al momento de la transición?

### Paciente

- Edad- adolescencia.
- Grado de actividad de la enfermedad.
- Algunos con escasa independencia.
- Falta de autocuidado.
- No cumplen tratamiento ni las consultas.
- Sobreprotección por la familia. Falta de privacidad.
- Medicación inmunosupresora, polimedicados.



## ¿Cuáles son las dificultades al momento de la transición?

### Paciente

- A menudo son ambivalentes en la transición.  
"quieren un médico de adultos pero no dejar a su pediatra".
- A menudo ignoran la morbilidad-mortalidad de la enfermedad que padecen.
- Desconocen reacciones adversas de medicamentos.



# Médico de medicina del adulto

## Clínico

- Habitado a la anamnesis directa.
- Consultas unipersonales o de pocas personas.
- Tiempo acotado de consultas.
- Relación MEDICO-PACIENTE. Y LA FAMILIA?.



# ¿Cuáles son las dificultades al momento de la transición?

## Clínico

- Escasa formación durante la especialidad sobre patologías de inicio en la infancia.
- Patologías poco frecuentes.
- Mayor prevalencia de severidad o secuelas de ciertas enfermedades que comienzan en la niñez.



## ¿Cuáles son las dificultades al momento de la transición?

### Clínico

- Internistas no tienen entrenamiento en enfermedades congénitas o de enfermedades crónicas de inicio en la infancia.
- Tienen mayor dificultad con pacientes con compromiso cerebral o retraso mental, sobre todo cuando la familia no está involucrada.
- Falta de adecuada infraestructura o entrenamiento profesional para la transición de estos pacientes.
- Paciente-familia desconocen historia previa de medicación.



## ¿Cuáles son las dificultades al momento de la transición?

### Clínico

- Insuficiente o nula comunicación con el pediatra.
- Falta de discusión para tópicos: sexualidad, nutrición, escuela-trabajo, uso de tabaco, drogas ilícitas, alcohol, relaciones familiares, impacto de la enfermedad en la vida cotidiana.
- No protocolo de transición.



# ¿Cuáles son las dificultades al momento de la transición?

## Pediatra

- \* Edad ideal de inicio de transición?.
- \* Dosis de medicamentos diferentes al uso de adultos.
- \* A menudo cuesta dejar ir a sus pacientes.
- \* Paternalista.



# Parámetros de evaluación para transición

Parámetros relacionados con el proceso salud-enfermedad	Parámetros relacionados con el período de adolescencia
Habilidad para tomar responsablemente su tratamiento.	Demostración de responsabilidad e independencia.
Adecuado conocimiento de su enfermedad y tratamiento.	Planes y proyectos a futuro.
Consciencia acerca de la importancia de adherencia al tratamiento en todas sus dimensiones.	Estabilidad emocional.
Buena aceptación del diagnóstico de HIV.	Ausencia de situaciones o fragilidad emocional extremas.
Clínicamente estable.	Preparado para hábitos de vida saludables.



## ¿Cuándo es el mejor momento para transferir?:

- \* Enfermedad estable.
- \* Adolescente comprende su enfermedad y el tratamiento.
- \* Adolescente demuestra una actitud adulta frente al cuidado de su salud.
- \* Existe una red social continente.





**¿Cómo realizar una transferencia exitosa?**

**¿Tenemos protocolos o guías de transferencia?**

**¿Existen políticas de salud adecuadas para realizar transferencia?**





***MUCHAS GRACIAS!!!***

**CLINICA UNIVERSITARIA REINA FABIOLA.**