

# Pacientes en tránsito

¿Qué hemos aprendido en el camino?



Ilustraciones Dave Cutler

6º Congreso Argentino de  
Hepatología  
Abril 2017

Dra. Carmen L. De Cunto  
[carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar](mailto:carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar)

 **HOSPITAL ITALIANO**  
de Buenos Aires

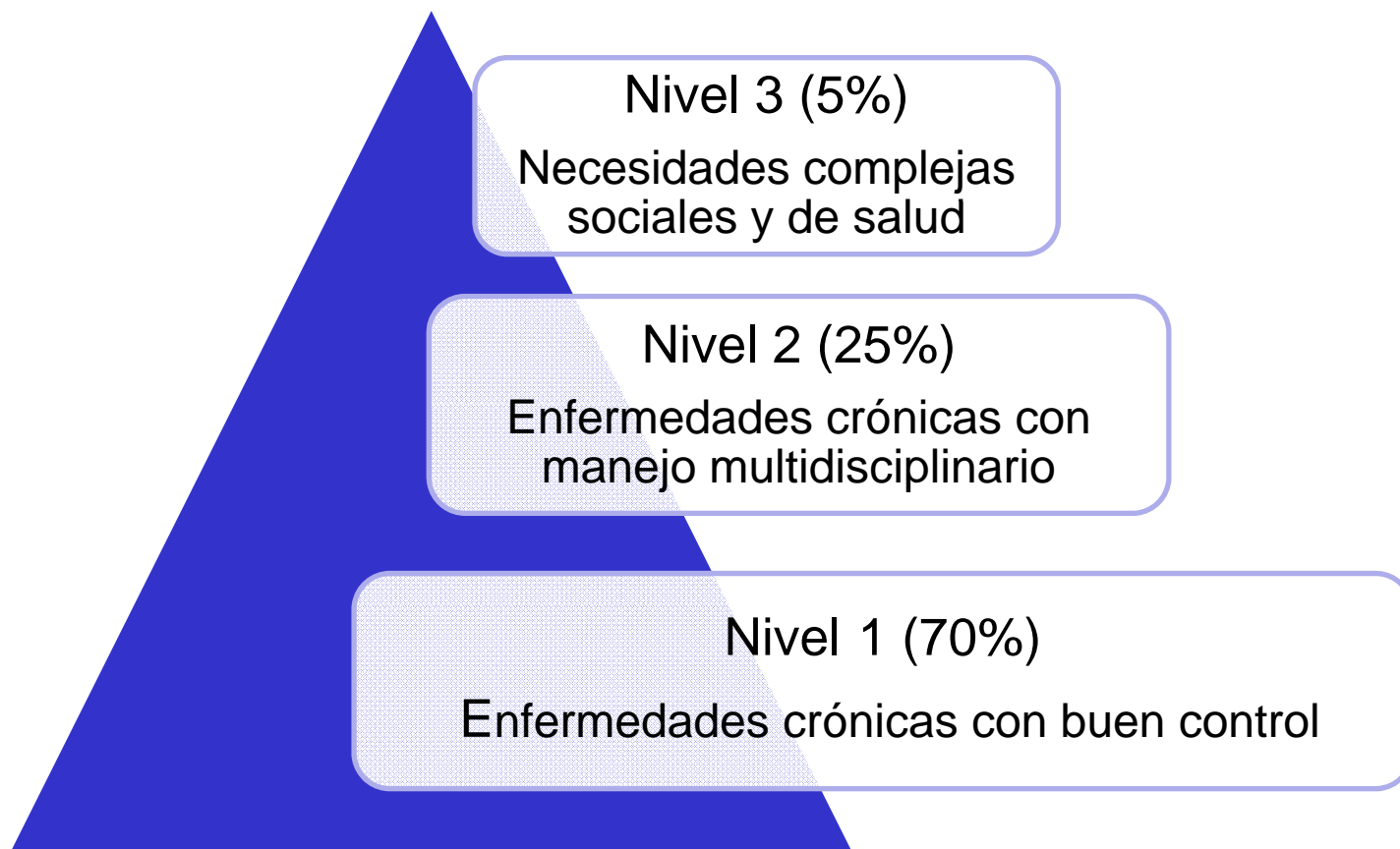
# Bibliografía

- **Recomendaciones de la Sociedad Argentina de Pediatría**  
*www.sap.org.ar/docs/profesionales/transicion\_del\_adolescente\_con\_enfermedades\_cronicas.pdf*
- **White P.** Destination known: planning the transition of youth with special health care needs to adult health care. *Adolescent Health 2009;21(3):1-8*
- **Miller A. et al.** Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parent's perspectives. *BMC Health Services Research 2009,9:242*
- **McCurdy C, et al.** There to here: young adult patient's perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care. *Prog Transplant. 2006;16(4):309-316*
- **McDonagh J, et al.** The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology 2007;46:161-168*
- **Navarro E, Ossa J, Simian D, Quera R.** Transición del adolescente con enfermedad inflamatoria intestinal desde la atención pediátrica a la del adulto. *Rev Med Chile 2015;143:767-773*
- **Eli L, et al.** Transition of gastroenterological patients from paediatric to adult care: A position statement by the Italian Societies of Gastroenterology. *Digestive and Liver Disease 2015;47:734-740*
- **De Cunto C.** Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr 2012;110 (4):341-347*
- **Gonzalez F, et al.** Validation of the Argentine Spanish version of Transition Readiness Assessment Questionnaire for adolescents with chronic conditions. *Arch Argent Pediatr 2017;115(1):18-27*
- **Suris JC, et al.** Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *J Adolescent Health 2015;56:612-618*

# Agenda a desarrollar

- Escenario actual
- Definición
- Retos
- Oportunidades
- Recomendaciones para el desarrollo de programas

## Niveles de complejidad de necesidades de cuidado en jóvenes con enfermedades crónicas



## Niños y adolescentes con enfermedades crónicas

- Más del 85% de los niños con enfermedades crónicas llegará a la adultez.
- La supervivencia del hígado trasplantado (5 años post-trasplante) es del 67%-82%, la proporción de la pérdida del órgano aumenta entre los 16 y 30 años de edad.
- Múltiples comorbilidades:
  - Relacionadas con la salud física: retraso en el crecimiento e inicio de la pubertad, osteoporosis, desnutrición, 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.

*McDonagh J, et al. Rheumatology 2007*

*Rajchert J, et al. Ann Transplant 2016*

*Chandra S. et al. International J Hepatology 2015*

## Dos historias: Lucía y Nicolás

**Lucía** tiene 20 años, a los 2 años le diagnosticaron artritis idiopática juvenil sistémica. El compromiso articular ha sido leve pero presentó compromiso hepático que requirió la interconsulta y seguimiento con Hepatología y la necesidad de una biopsia hepática. Es de Misiones, 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 9 años en un hospital pediátrico, tiene colitis ulcerosa. Ha presentado múltiples complicaciones, se le realizó una colectomía y hace 3 meses desarrolló una fístula ano-escrotal. Tuvieron que internarlo en un hospital general de adultos. Se recuperó, pero a pesar de haberse conectado con los gastroenterólogos y cirujanos de adultos para su seguimiento, sigue acudiendo al grupo pediátrico que lo seguía anteriormente.

## ¿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



# La perspectiva del paciente y su familia “De allá para acá “



Entrevistas y relatos

# 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”*

# “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.”*

# 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



## 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)

## Transición en el cuidado de salud: tres pasos fundamentales



- **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)



# 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

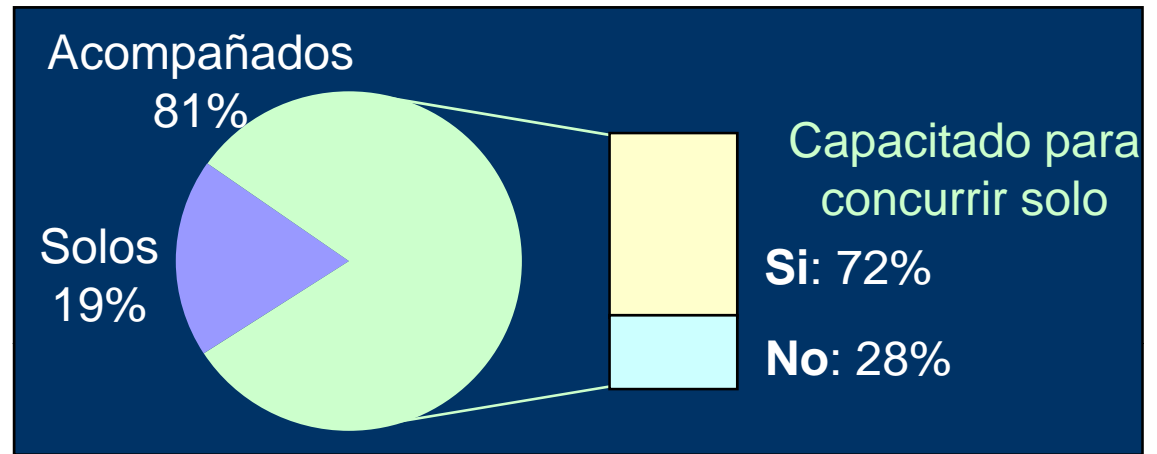


# CLÍNICA DE TRANSICIÓN, DEL REUMATÓLOGO PEDIATRA AL REUMATÓLOGO DE ADULTOS

Hospital Italiano de Buenos Aires y Hospital Garrahan, SAR 2000

## Resultados

Forma en que concurren a la consulta:



Edad ideal para pasar a un servicio de adultos: **entre los 18 -19 años**

El pasaje a adultos debería ser:  
**clínica conjunta 81%**  
**directo 19%**

¿Cómo debería estar la enfermedad en el momento del cambio?  
**controlada 93%**

# 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.

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

- Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)
  - *J Pediatr Psychol* 2011
- Adaptación transcultural y validación de TRAQ al español argentino
  - *Arch Argent Pediatr* 2017

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

	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
<b>Manejo de la Medicación (para pacientes que han tomado o toman medicación)</b>					
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?					
<b>Asistencia a Citas</b>					
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.)?					
<b>Seguimiento de los Problemas de Salud</b>					
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.)?					
<b>Comunicación con los Profesionales</b>					
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?					
<b>Manejo de las Actividades Cotidianas</b>					
18. ¿Colaborás con la planificación o preparación de las comidas?					
19. ¿Mantenés 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.)?					

# Oportunidades



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?

# A 4 años de iniciado el Programa de Transición para pacientes con enfermedades crónicas del HIBA...



- Se adaptó (HIBA) y validó (Hospital Garrahan) el cuestionario TRAQ de preparación para la transición.
- Alrededor de 54 pacientes ya figuran bajo el problema “Transición de pediatría a adultos” en la historia clínica electrónica (iniciando el proceso o ya en los servicios de adultos).
- Los servicios involucrados activamente en el programa hasta el momento son: Endocrinología, Metabolismo (sección Diabetes), Reumatología, Inmunología, Nefrología, Clínica de Mielomeningocele, Gastroenterología y Hepatología.
- Se desarrollaron diversas estrategias de atención ambulatoria conjunta.

# Facilitadores del proceso de transición

## *Recomendaciones de la SAP*

[www.sap.org.ar/docs/profesionales/transicion\\_del\\_adolescente\\_con\\_enfermedades\\_cronicas.pdf](http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/transicion_del_adolescente_con_enfermedades_cronicas.pdf)

- La existencia de grupos de subespecialistas de adultos en diferentes centros del país capaces de continuar el seguimiento de los pacientes.
- La mayoría de los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas pueden lograr pautas de independencia y autonomía ...
- Incluir en las estructuras hospitalarias las clínicas de transición, para que no dependan de esfuerzos individuales.
- Unificar los métodos de evaluación de estos programas para objetivar resultados, calidad de atención y satisfacción del paciente y su familia.
- Evaluar la historia y curso clínico de la enfermedad a largo plazo y el impacto en la calidad de vida...
- Continuar el trabajo en Educación Continua en Pediatría para el diagnóstico precoz y el seguimiento adecuado. Intensificar la Educación Continua del médico clínico y del subespecialista de adultos acerca de las enfermedades de inicio en la edad pediátrica.
- Mantener la comunicación y el trabajo coordinado entre el equipo pediátrico, el de adultos, el paciente y su familia.

# ¿Cómo se hubiera podido ayudar a Lucía y a Nicolás para una transición más fácil?

## Lucía

- Haber iniciado el proceso de 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 o de complicaciones de la enfermedad
- Implementar medidas administrativas que flexibilicen la edad de internación
- Mejorar la comunicación entre ambos grupos tratantes



# Seguimiento y evaluación del proceso

## Elementos e indicadores de una transición exitosa

- Pacientes que continúan en seguimiento (no perdidos)
- Cumplimiento de las visitas en los servicios de adultos (no ausentismo)
- Construcción de una relación de confianza con el profesional de adultos
- Continuar prestando atención a la autonomía del paciente
- Primera visita en el servicio de adultos, no más allá, de 3 a 6 meses después de la transferencia
- Menor número de visitas a la guardia para cuidado habitual
- Satisfacción del paciente y su familia con el cuidado en el nuevo servicio
- Mantenimiento o mejoría de los parámetros de control y evaluación de la enfermedad del paciente



*Muchas gracias*