

Cómo encarar la transición de nuestros pacientes hacia la medicina del adulto

7º Congreso Argentino de
Pediatría General Ambulatoria



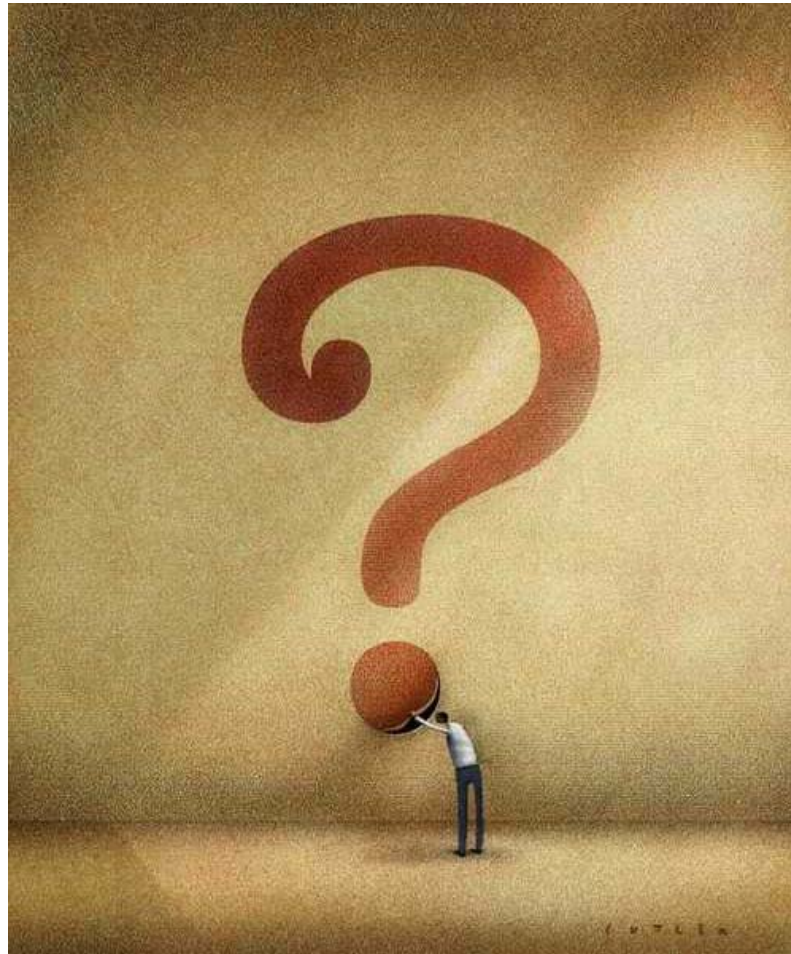
Ilustraciones Dave Cutler

Carmen L. De Cunto
carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar

 **HOSPITAL ITALIANO**
de Buenos Aires



¿Hasta qué edad seguimos a nuestros pacientes?



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.

¿Todos hablamos de lo mismo?

¿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”

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

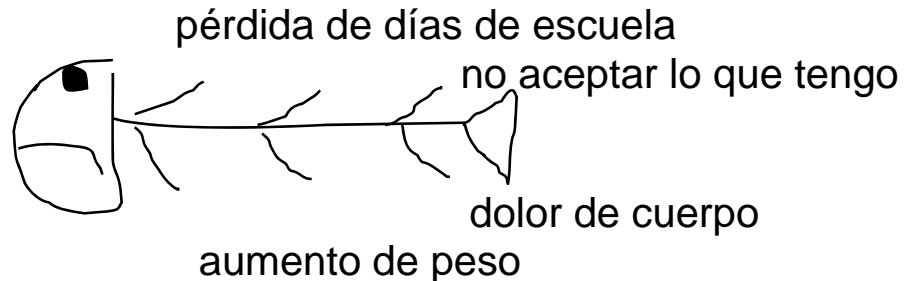
Relato de una paciente con lupus eritematoso sistémico

“No quiero ir a adultos”

Mi enfermedad es autoinmune, se llama “enfermedad Guadalupe”

La enfermedad

comidas sin sal

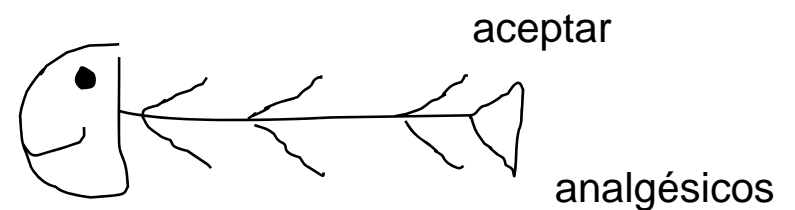


burlas de mis compañeros

Mi enfermedad y yo

ayuda a mi cuerpo a estar más sano

unas vacaciones vienen bien



no confundir gordura con hinchazón
todo pasa

Desafios

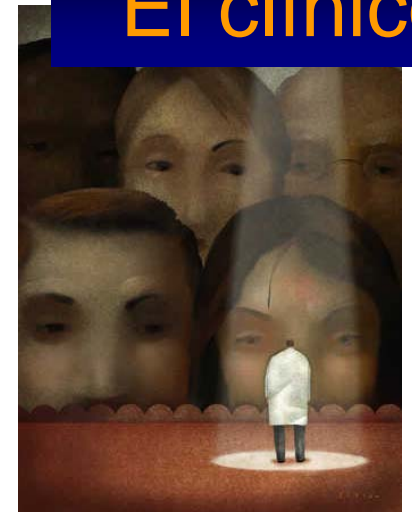
El paciente



La familia



El clínico



El pediatra



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.

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

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

¿Y por casa cómo andamos?



Herramientas para la preparación Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)

Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ—Transition Readiness Assessment Questionnaire

Gregory S. Sawicki,¹ MD, MPH, Katryne Lukens-Bull,² MPH, Xiaoping Yin,³ MS, Nathan Demars,¹ MS, I-Chan Huang,⁴ PhD, William Livingood,^{3,5} PhD, John Reiss,⁶ PhD, and David Wood,^{3,5} MD, MPH

¹Division of Respiratory Diseases, Children's Hospital Boston, Harvard Medical School, ²Office of Research Affairs, University of Florida, College of Medicine, Jacksonville, ³Center for Health Equity and Quality Research (CHEQR), University of Florida, College of Medicine, Jacksonville, ⁴Department of Epidemiology and Health Policy Research and Institute for Child Health Policy, College of Medicine, ⁵Department of Pediatrics, University of Florida, College of Medicine, Jacksonville, and ⁶Institute for Child Health Policy, University of Florida

J Pediatr Psychol 2011;36:160-71

Arch Argent Pediatr 2017;115(1):18-27 /

Validation of the Argentinian Spanish version of the Transition Readiness Assessment Questionnaire for adolescents with chronic conditions

Florencia González, M.D.^a, Mariana Roizen, M.D.^a, María de las Mercedes Rodríguez Celin, M.D.^a, Carmen De Cunto, M.D.^b, Alfredo Eymann, M.D.^b, Roberto Mato, M.D.^a, Patricia García Arrigoni, M.D.^a, Raquel Staciuk, M.D.^a, Florencia Ugo, B.S.^a and Virginia Fano, M.D.^a

J Pediatr (Rio J). 2018;xxx(xx):xxx-xxx



Jornal de
Pediatria

www.jpmed.com.br

ORIGINAL ARTICLE

Translation and validation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)^{☆,☆☆}

Catherine G. Anelli^a, Claudio A. Len^{a,*}, Maria Teresa R.A. Terreri^a, Gleice C.S. Russo^a, Andreas O. Reiff^b

^a Universidade Federal de São Paulo (UNIFESP), Escola Paulista de Medicina, Departamento de Pediatria, Disciplina de Alergia, Imunologia Clínica e Reumatologia, Setor de Reumatologia, São Paulo, SP, Brazil

^b University of Southern California, Keck School of Medicine, Children's Hospital Los Angeles, Division of Rheumatology, Los Angeles, United States

Estado de situación del proceso de transición-transferencia de adolescentes con enfermedades crónicas en un hospital pediátrico de referencia nacional en Argentina

Status of the transition/transfer process for adolescents with chronic diseases at a national pediatric referral hospital in Argentina

*Dra. Florencia González^{a,b}, Dra. María de las Mercedes Rodríguez Celini^c,
 Dra. Mariana Roizen^b, Dr. Roberto Mato^c, Dra. Patricia García Arrigoni^d,
 Lic. Florencia Ugo^e, Dra. Raquel Staciuk^b y Dra. Virginia Fano^f*

Alguna estrategia de transición o transferencia	62%
Edad de transferencia	18 años (rango 13-20)
Acuerdos con otras instituciones:	
Formal	Ninguno
Informal	84%
Ninguno	16%
Formas de atención conjunta	49%
Tipo de transferencia:	
Plan establecido	20%
Sistematizado pero sin preparación	20%
Parcialmente sistematizado	40%
Aleatorio	20%

Proceso de transición en adolescentes con enfermedades crónicas

Alvarez, M¹ ; Guerini, L¹; Espada, G¹; Torregiani, V¹; Heredia, M²; Stepansky, N²
Servicios de Reumatología¹ y Psicopatología².
Hospital de Niños Ricardo Gutiérrez. Buenos Aires.



➤ Programa de Transición HNRG (PTHN)

- 67% de los adolescentes completaron el **PTHN**
- 33% No PTHN → Discontinuación/Emergencia

➤ Visión global del paciente (entrevista 44/60 ptes):

- **PTHN**
 - > Adherencia en centro de adultos (*p.0001*)
 - > Inserción laboral (*p.025*)
 - < Abandono del tratamiento (*p.0001*)

➤ Estado psico-emocional relacionado a la Transición:

- 53% sentimientos negativos (miedo-angustia)
 - 23% incertidumbre
 - 30% sentimientos positivos (tranquilidad)
- el 95,5% está satisfecho con el proceso de transición

Transición del cuidado en reumatología pediátrica a adultos en un hospital general.

¿Cómo lo estamos haciendo?

Acosta Felquer ML, Soriano Guppy ER, De Cunto CL.
Hospital Italiano de Buenos Aires.



 **HOSPITAL ITALIANO**
de Buenos Aires

Características de los pacientes en proceso de transición

Pacientes (2013-2017)	n: 52 (%)
Media de edad de inicio, años (DS)	18 (1,6)
Proceso de transición, meses (DS)	15,3 (14,2)
Ya con seguimiento en adultos, n (%)	19 (36,6)
1ª visita en adultos \leq 6 meses, n (%)	13 (68)
Pacientes con TRAQ, n (%)	38 (73)
Puntaje del último TRAQ, media (DS)	3,6 (0,6)
Pacientes ya en adultos con consultas en guardia, n (%)	3 (16)
Enfermedad activa en la primera visita en adultos, n (%)	4 (21)

Diferentes estrategias y modelos



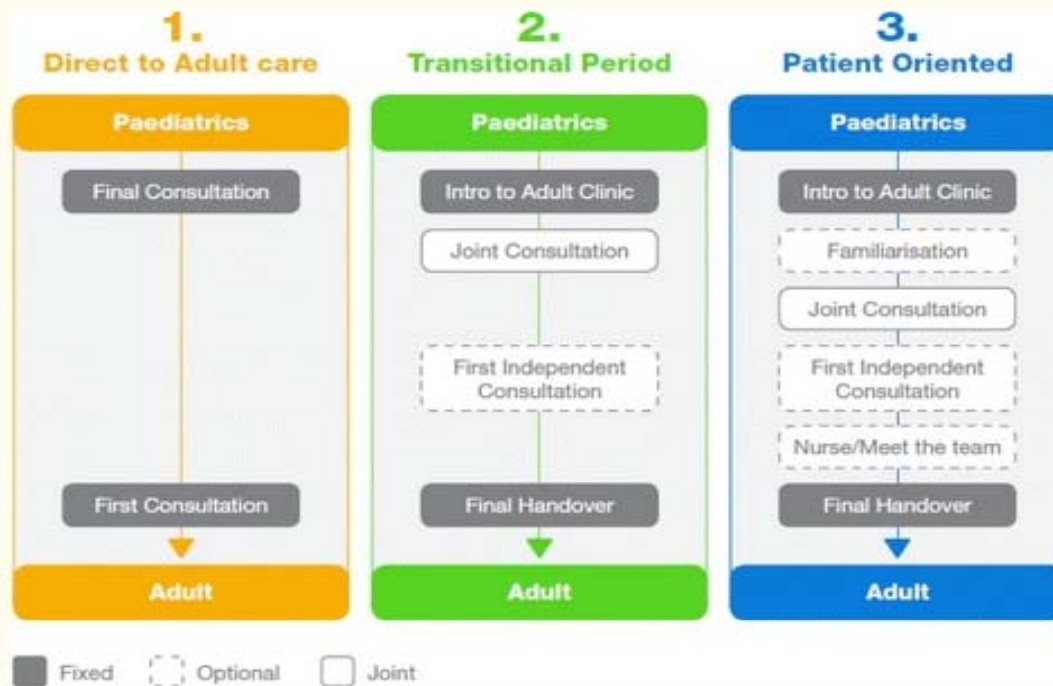
RESEARCH

Open Access

Looking through the patient lens – Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care

Samantha Howland^{1*} and Kay Fisher²

Estrategias de transición de pacientes con artritis idiopática juvenil



Temas de mayor impacto para los pacientes:

- ✓ En el ámbito de la clínica
 - ✓ Familiarizarse con el nuevo equipo y con la clínica de adultos.
 - ✓ Adquirir mayor conocimiento de la enfermedad, tratamientos.
- ✓ En el ámbito personal (vivir con AIJ)
 - ✓ Cómo “acomodar” la enfermedad a sus vidas.
 - ✓ Balance entre crecer en independencia y la necesidad de apoyo y contención cuando sea necesario.

Valeria tiene 20 años

- Paciente de Olavarría (prov. de Buenos Aires), actualmente vive y estudia en la ciudad de Buenos Aires.
- Diagnóstico: vasculitis ANCA p+
- Edad inicio de la enfermedad: 10 años
- Edad de inicio del seguimiento en el hospital: 10 años
- Años de seguimiento en pediatría: 8 años
- Subespecialistas involucrados: reumatología-nefrología pediátricos y de adultos.
- Médico de cabecera: no tiene, actualmente consulta a demanda espontánea con médicos de familia.
- Requirió una internación en adultos para biopsia renal a los 18 años.

Proceso de transición

- Momento en que se encuentra: ya pasó a adultos
- Cómo se implementó:
 - Inicio de la preparación a los 16 años, completó cuestionario TRAQ en 2 oportunidades.
 - Consultas conjuntas de reumatología pediátrica y de adultos en el sector de Adolescencia y en adultos, una vez ya realizado el pasaje.
 - Decisión del pasaje, consensuado con la paciente y su familia.
 - Pasó a los 18 años.
- **Debilidades:** enfermedad activa (necesidad de biopsia) en el momento del pasaje, sin médico clínico de cabecera.
- **Fortalezas:** transición programada (con preparación, consultas conjuntas), enfermedad conocida en adultos, resumen en la historia clínica electrónica, ya en adultos sigue con consultas regulares y control de la enfermedad.

Transición: lo que ya sabemos...

Principios de los programas de transición

- ✓ 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.
- ✓ Estrategias: clínicas conjuntas u organizar turnos con el equipo de adultos.
- ✓ Mantener el contacto y contención después del pasaje a adultos.
- ✓ Evaluación del proceso de transición.

Indicadores de una transición exitosa

Suris JC, Akre C. J Adolesc Health 2015;56: 612-618
Fair C, et al. JAMA Pediatr 2016;170(3):205-211

- Pacientes que continúan el seguimiento.
- Sin ausentes en las consultas de adultos.
- Primera consulta con el médico de adultos en no más de 3 a 6 meses de haber sido derivados.
- Bajo número de consultas regulares por guardia.
- Control de la enfermedad: estable o en mejoría.
- Pacientes construyendo una relación de confianza con el médico de adultos.
- Satisfacción del paciente y su familia con el cuidado durante la transición.
- Evaluación de la calidad de vida del paciente.

Facilitadores del proceso de transición en Reumatología pediátrica

Recomendaciones de la SAP

www.sap.org.ar/docs/profesionales/transicion_del_adolescente_con_enfermedades_cronicas.pdf

- La existencia de grupos de Reumatología de adultos en diferentes centros del país capaces de continuar el seguimiento de los pacientes.
- La mayoría de los pacientes pediátricos con enfermedades reumáticas 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...
- Mantener la comunicación y el trabajo coordinado entre el equipo pediátrico, el de adultos, el paciente y su familia.
- 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.

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
- 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 Questionnaire for adolescents with chronic conditions. *Arch Arg pediatr* 2017;115(2):181-187
- NICE guideline 2016. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. nice.org.uk/guidance/ng43
- Howland S and Fisher K. Looking through the patient lens – Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. *SpringerPlus* 2015;4:111
- Pérez-López J, et al. Proceso de transición de la asistencia pediátrica a la adulta en pacientes con errores congénitos del metabolismo. Documento de consenso. *Med Clin (Barc)* 2016;147(11):506.e1-506e7
- Fair C, et al. International and interdisciplinary identification of health care transition outcomes. *JAMA Pediatr* 2016;170(3):205-211
- Suris JC, et al. Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *J Adolescent Health* 2015;56:612-618



Muchas gracias