

Documento para la sistematización de la transición, del paciente adolescente con enfermedad crónica. De la niñez a la adultez.

En el contexto de la temática que nos convoca y a modo de introducción resulta oportuno definir algunos conceptos.

Existen varias definiciones del término Adolescencia: “período de la vida en el cuál el individuo adquiere la capacidad de reproducirse, transita los patrones psicológicos de la niñez a la adultez y consolida su independencia económica” (OMS). “Proceso dinámico que transcurre en el camino de la niñez a la edad adulta que se caracteriza por rápidos y múltiples cambios en los aspectos físico, psicológico y social (Guía para la supervisión de niños y adolescentes.SAP). “Es el período de pasaje que separa la infancia de la edad adulta, tiene como centro la pubertad, y a decir verdad, sus límites son vagos...” (F. Dolto). “Momento del ciclo de la vida con características y circunstancias que le son propias y que se va modelando de acuerdo determinantes sociales, culturales y, económicos.” (Un Servicio Amigable para la Atención Integral de la Salud-FUSA 2000)

El término “transición” se define como: Acción y efecto de pasar de un modo de ser o estar a otro distinto, según el diccionario de la lengua española. Esto puede aplicarse a pacientes con patología crónica de la niñez que llegan a un momento histórico de sus vidas, en el cuál surgen múltiples ansiedades y necesidades propias de la etapa y otras del sistema, entre ellas la de cambiar de equipo médico.

Una generación atrás, la mayoría de las personas con enfermedades crónicas y/o condiciones discapacitantes no llegaba a la adultez, hoy más del 90% lo logra. Según Robert Blum, la sobrevida de esta población ha aumentado de manera significativa desde el año 1975⁴.

En un artículo publicado en el *Pediatric Annals* de 1995 acerca de la transición en pacientes con espina bífida se hace referencia a que los avances en la atención médica a lo largo de los últimos 25 años han aumentado notablemente la sobrevida y la longevidad de las personas con espina bífida. En la actualidad se espera que al menos el 85% de los niños con espina bífida vivan hasta su edad adulta³.

En otro artículo de la revista *Pediatrics* de 1998, el 21% de los adolescentes de Estados Unidos, tienen necesidad de cuidados especiales como consecuencia de la supervivencia de enfermedades crónicas de la niñez^{1,2}.

Considerando este escenario, el sistema de salud enfrenta un gran desafío: ocuparse de la patología, de la prevención secundaria, y acompañar a estos jóvenes y su familia en el proceso de transición hacia la vida adulta, sin perder de vista que son adolescentes con las características propias de la etapa evolutiva que están viviendo, y que además, tienen una enfermedad crónica.

Entonces surge la pregunta: ¿Quién o quiénes deben encargarse del cuidado del individuo en crecimiento, con una enfermedad crónica?

La bibliografía publicada en relación a la transición de pacientes adolescentes con patología crónica, desde el sistema de salud pediátrico al sistema de salud de los adultos, es un tema del cual se han ocupado casi por completo los especialistas. Ellos han presentado en distintas publicaciones teorías y prácticas a cerca de la transición, perdiendo de vista tal vez, el proceso evolutivo por el cual estaba transitando el niño ahora adolescente o joven en su pasaje a la vida adulta. Ejemplo de esto son los neumonólogos (pacientes con FQP), neurólogos – neurocirujanos (pacientes con espina bífida) y diabetólogos, especialistas dedicados a trasplante hepático y renal, entre otros.

Es oportuno preguntarnos entonces: ¿existe algún dispositivo o sistema en el cual interactúen tanto clínicos pediatras, hebiatras, y clínicos de adultos con éstos especialistas, por y para optimizar “el tiempo” de la transición desde una mirada integral, entendiendo al término tiempo como un proceso y no como un evento? Creemos que la respuesta es NO.

El sistema de salud no ha dado muestras aún, de estar preparado para trabajar con esta población de adolescentes con capacidades diferentes o enfermedades crónicas y posiblemente se deba a que la percepción del problema está centrada en la patología y no en una atención integral acorde a la etapa de la vida por la que atraviesa el sujeto.

Puntos para reflexionar

Nos planteamos la posibilidad de reflexionar en conjunto a cerca de algunos puntos importantes para enriquecer, guiar y facilitar nuestra práctica médica cotidiana. Estos puntos son:

Identificar los factores facilitadores de una transición funcional para el adolescente, la familia y los equipos de salud, permitiendo al paciente hacerse cargo de su condición de manera segura, autónoma y responsable.

Sistematizar (a modo de consenso avalado por las diferentes Sociedades Científicas) el modo de trabajo con los pacientes que padecen una enfermedad crónica desde la niñez y que deben transitar la adolescencia, en el camino a la vida adulta.

Establecer una red funcional y segura de trabajo inter-profesionales para un manejo óptimo de éstos pacientes

Resaltar la importancia de hacer prevención y promoción de la salud con éstos pacientes al igual que con el resto de los que concurren a un Servicio de Adolescencia.

Evaluar el rol del equipo médico en el Acompañamiento a la familia en el proceso de la transición.

Fortalezas y debilidades en la implementación de un sistema

Fortalezas:

1) Contar con “servicios amigables y de calidad para adolescentes”, constituye una gran ventaja en cuanto a la posibilidad de adherencia al seguimiento.

2) Trabajar en interdisciplina interactuando especialistas diversos, psicólogos, kinesiólogos, asistentes sociales, etc. favorece un abordaje integral de los y las adolescentes.

Debilidades:

1) Dificultades del Sistema de Salud Pública.: Resulta evidente que el sistema se encuentra en un estado muy complicado desde lo institucional, como también en relación a los recursos humanos y materiales. Ahora bien, es una realidad que los pacientes que han sido seguidos durante mucho tiempo en los hospitales monovalentes de pediatría, están habituados a encontrar respuesta a sus demandas en la misma institución. Lamentablemente esa no es la realidad de los hospitales generales, dado que no todos cuentan con todos los profesionales de las diferentes especialidades y disciplinas. Es una realidad que, en líneas generales, los hospitales pediátricos suelen tener “alta complejidad y especificidad” en los servicios que prestan, pero lamentablemente, suelen ser pocos centros los que concentran la actividad. Por el contrario, la complejidad de los hospitales generales parece estar atomizada.

2) Dificultades en la derivación: La instalación de “espacios de transición”, constituye un proceso y los procesos requieren tiempo para llevarse a cabo. Es necesario tiempo para lograr introducir este concepto en la comunidad médica y que sea tenido en cuenta como una alternativa válida, tanto para los colegas pediatras como también para los especialistas de adultos, que muchas veces son quienes hacen el primer contacto dentro del hospital con el paciente en cuestión.

3) Dificultades en la adherencia: resulta innegable que todo paciente que tiene una enfermedad que lo ha mantenido en controles desde niño mantiene un vínculo único con aquellos especialistas a cargo. Tal es así, que muchas veces los mismos pacientes y sus familias han sido quienes no han concurrido a la primera consulta una vez derivados al “espacio de transición”. Los fundamentos generalmente giran en torno a la ansiedad que produce un equipo nuevo de profesionales, el desconocimiento de la institución y sus modos de trabajo, o inclusive la dificultad para llegar a obtener un turno.

Creemos que este es un largo camino por recorrer, no solo para la instalación del concepto de “espacio de transición” sino también para que los profesionales responsables de la atención de estos pacientes y su familia, puedan incluirse en esta ruta que sin duda conducirá, a los actores principales hacia un destino seguro y pleno de salud y bienestar.

Nota: Para el presente documento se ha tomado como referencia el material producido en una beca otorgada por la Sociedad Argentina de Pediatría a la Dra. María Jolly bajo la dirección de la Dra. Viviana Medina realizada en el Servicio de Adolescencia del Hospital Argerich a cargo del Dr. Enrique Berner.

Bibliografía

- 1- Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, et al. An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102:117–123
- 2- Perrin J. Health services research for children with disabilities. *Milbank Q*. 2002; 80:303–324
- 3- Johnson CP. Cuestiones de la transición en adolescentes con discapacidades. *Pediatric Annals* 24: 268-273, 1995.
- 4- Blum R W, Et. Al. Transición de los sistemas de atención médica enfocados en el niño hacia los orientados al adulto para adolescentes con afecciones crónicas. *Journal Of Adolescent Health*, 14: 570-76, 1993.

Otras bibliografías consultadas

- John G. Reiss, Robert W. Gibson and Leslie R. Walker. Health Care Transition: Youth, Family, and Provider Perspectives. *Pediatrics* 2005;115;112-120.

Chris P. Johnson, M.Ed. y Jane Dorval, M.D. Las Transiciones Hacia la Adolescencia. Spina Bifida Association. Washington DC.