

# PROCESO DE TRANSICIÓN DE PACIENTES CON ENFERMEDADES COMPLEJAS Y/O CRÓNICAS, DE PEDIATRÍA A CLÍNICA DE ADULTOS

## TRANSITION PROCESS OF PATIENTS WITH COMPLEX AND/OR CHRONIC DISEASES, FROM PEDIATRICS TO ADULT CLINICS

**AUTORES:** DR. GUSTAVO KANTOR\*\* , DRA. ROCÍO ENRÍQUEZ\*\*\* , DR. GABRIEL MARCIANO\*

**LUGAR DE TRABAJO:** HOSPITAL DE DÍA PEDIÁTRICO POLIVALENTE Y SERVICIO DE HEMATOLOGÍA - HOSPITAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND.

AV. DÍAZ VÉLEZ 5044 - C.P. 1405- CABA, ARGENTINA.

\*JEFE SECCIÓN HTAL DE DÍA PEDIÁTRICO POLIVALENTE. HOSPITAL DURAND. \*

\*\*MÉDICO DE PLANTA SERVICIO HEMATOLOGÍA. HOSPITAL DURAND.\*\*

\*\*\*BECARIA HOSPITAL DE DÍA PEDIÁTRICO. HOSPITAL C.G.DURAND \*\*\*



### Abstract

**Introduction:** In recent decades, through medical improvement, an increase in the survival of children with chronic and complex pathologies has been achieved. This, associated with lifestyle pathologies, generated greater demand in the health system. Adolescence is a process of multiple changes, generating triggers such as poor adherence, rejection of indications and treatments.

**Objectives:** It is essential to accompany these patients in the transition processes. Transition is defined as the planned move from pediatric care to adult-oriented care.

**Materials and methods:** A review of the literature regarding the care of patients of transition age for chronic/complex pathology was carried out.

**Result:** Multiple studies show that morbidity and mortality increase where there is no effective transfer. It is essential to establish spaces for coordination between services and guarantee quality care.

**In our country** the adolescent population represents 16.9% of the total population.

**Conclusion:** The purpose of monitoring by this type of modality includes multiple interconsultations. Difficulties in joining a team of adults suddenly arise as a problem for these patients, generating poor adherence and discontinuity of treatments, thus the Health system is what generates this type of discomfort.

Faced with this need, the idea arises of starting the transition process in our institution, in a planned and structured manner with the adult medical team. The objective is set, it is a matter of putting it as a short-term Mission, since these professionals have been working on the subject for many years, with the capacity to carry out said goal.

### Resumen

**Introducción:** En las últimas décadas, a través de la mejora médica, se logró un aumento de la sobrevivencia de niños con patologías crónicas y complejas. Esto asociado a las patologías del estilo de vida, generó mayor demanda en el sistema de salud. La adolescencia, es un proceso de múltiples cambios,

genera desencadenantes como la mala adherencia, rechazo de indicaciones y tratamientos.

**Objetivos:** Es fundamental el acompañamiento de estos pacientes en los procesos de transición. La transición se define como el paso planificado desde la atención pediátrica hacia la atención orientada a adultos.

**Materiales y métodos:** Se realizó una revisión de la bibliografía referente a la atención de pacientes en edad de transición para patología crónica/compleja.

**Resultados:** En múltiples estudios se observa que la morbimortalidad aumenta donde no existe un traspaso efectivo. Es fundamental establecer espacios para la articulación entre los servicios y garantizar atención de alta calidad.

**En nuestro país** la población adolescente representa el 16.9% de la población total.

**Conclusión:** La finalidad de seguimiento por este tipo de modalidad incluye múltiples interconsultas. Surge como problemática de estos pacientes las dificultades en incorporarse a un equipo de adultos de forma brusca, generando mala adherencia y discontinuidad de los tratamientos y siendo entonces el sistema de salud el que genera este tipo de malestar.

Frente a esta necesidad surge la idea de iniciar el proceso de transición en nuestra institución, de forma planificada y estructurada con el equipo médico de adultos. El objetivo está planteado, es cuestión de ponerlo como una Misión a corto plazo, ya que dichos profesionales vienen trabajando en el tema hace muchos años, con la capacidad para poder llevar a cabo dicha meta.

**Keywords:** Pediatric-adult transition, chronic diseases

**Palabras clave:** Transición pediátrica-adulta, enfermedades crónicas

### INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas, a través de la mejora de la asistencia médica (avances tecnológicos y los

nuevos tratamientos), se logró un aumento de la sobrevida de niños con patología crónica y complejas, tales como fibrosis quística, cardiopatías congénitas, cáncer, enfermedades del neurodesarrollo, entre otras.

Es fundamental el acompañamiento de este grupo de pacientes en los procesos de transición.

Este movimiento debe ser gradual, se deben detectar recursos educacionales, médicos y de atención disponibles. La coordinación de los servicios tratantes, es esencial para que el paciente aprenda a funcionar de una manera independiente como adulto en la sociedad.

Es fundamental establecer espacios para la articulación entre los diferentes servicios para garantizar atención de calidad en el traspaso.

La realidad de nuestro país es muy diversa, incluyendo hospitales pediátricos que realizan seguimiento hasta los 14 años o hasta los 18 años, mientras que los hospitales generales tienen la posibilidad de acompañar a estos pacientes a lo largo de su vida.

## OBJETIVOS

Dentro de los modelos de atención que se ocupa de este tipo de pacientes, tanto en ámbito público como privado, se encuentra la de Hospital de día pediátrico polivalente, que surgió generando espacios ambulatorios multidisciplinarios, disminuyendo el tiempo de estadía en la institución y evitando hospitalizaciones innecesarias, con lo que eso les genera psicológica y emocionalmente. El objetivo principal de nuestro trabajo es estimular la reflexión del equipo médico sobre la relevancia de implementar este tipo de programas en las diferentes instituciones a fin de lograr una mejora en la calidad de atención de este grupo etario de pacientes.

## MATERIALES Y MÉTODOS

Se realizó una revisión de la bibliografía referente a la atención de pacientes en edad de transición para patología crónica/compleja. Revisión de Historias Clínicas de los pacientes que recibieron seguimiento en hospital de día pediátrico del HGA Carlos G. Durand, en los últimos 10 años.

## RESULTADOS

La situación actual: En nuestro país la población

adolescente representa el 16.9% de la población total. Aún hoy no existe una edad común a todos los efectores de salud para la atención de adolescentes y su transición a médicos de adultos. Nuestro hospital, que es general y de alta complejidad, cuenta con un equipo de hospital de Día Pediátrico Polivalente (con más de 25 años de experiencia) y un Hospital de Día de Adultos (recientemente creado), existiendo ya también hace más de 25 años el Hospital de Día Oncológico de adultos, siendo esto un escenario ideal para implementar un programa de transición.

La bibliografía describe como edad de inicio en el proceso de transición los 16 años, realizándose por completo el traspaso alrededor de los 18 años.

En los últimos diez años un total de 128 adolescentes, mayores de 16 años (edad media de 17.6), realizaron seguimiento en nuestro hospital de día pediátrico secundario a patología crónicas de difícil manejo ambulatorio o con reagudizaciones, asimismo como aquellos pacientes que requieren de múltiples interconsultas y procedimientos. La mitad de los pacientes presentó seguimiento por un año, mientras que un 22.8% lo hizo por más de 3 años (Gráfico 1).

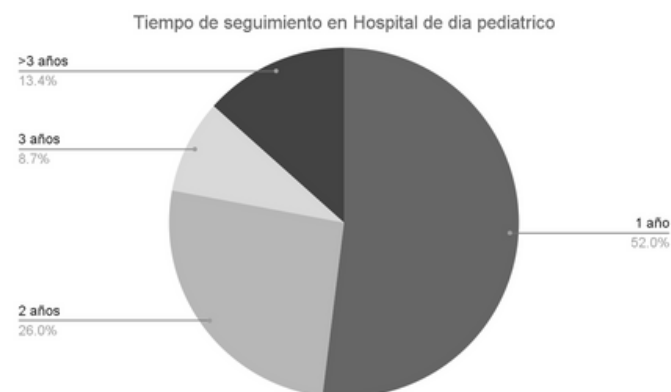
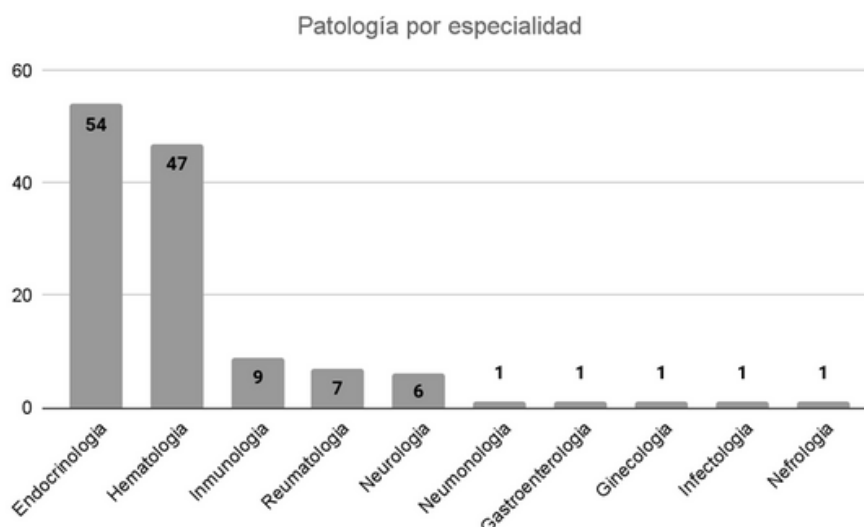


GRAFICO 1

Cabe destacar que el rango de edades de los pacientes que permanecieron por un tiempo prolongado en Hospital de día pediátrico, abarca edades de 18 a 21 años, esto es un dato relevante que indica la importancia de la elaboración de un proyecto de transición.



Dentro de la casuística se clasificó por especialidades al motivo de ingreso, siendo un 42% (N:54) de origen endocrinológico y un 36.7% (N:47) hematológico (gráfico 2).

A lo largo de los años pudimos visualizar una problemática que coincide con la descrita en la bibliografía, centrada principalmente en las dificultades que presenta el adolescente al incorporarse a un equipo de adultos de forma brusca. Esto genera mala adherencia y discontinuidad de los tratamientos. En múltiples oportunidades el mismo sistema de salud es el que genera este malestar en los pacientes, con falta de turnos, poco tiempo de consulta, dificultades en el trabajo interdisciplinario, falta de comunicación, interrelación y coordinación de acciones entre niveles asistenciales pediátricos y de adultos.

Frente a esta necesidad de nuestros pacientes surge la idea de iniciar el proceso de transición en nuestra institución, de forma planificada y articulada con el equipo médico de adultos. A modo introductorio es fundamental que se cuente con tres fases: preparación, transferencia e integración.

La primera fase es la preparación del paciente para que asuma la responsabilidad del autocuidado en relación a su condición, trabajar los condicionantes psicológicos tanto del individuo como del grupo familiar. Es relevante en esta etapa reforzar el camino hacia el sistema de salud del adulto, generando confianza en ese equipo a

través de una relación fluida entre los integrantes. Es parte de la segunda etapa iniciar el vínculo con los médicos de adultos para identificar y abordar de forma interdisciplinaria las barreras existentes tanto a nivel familiar como profesional que dificulten el traspaso. Los médicos de adultos deben formarse y capacitarse en las necesidades que este grupo etario necesita. Se debería otorgar progresivamente al paciente de mayor información acerca de su condición, de cómo y por qué tratarlo, y cuándo buscar atención, además de proveer de un resumen de su historia clínica para el especialista de adultos, incluyendo examen físico y datos de laboratorio, el motivo de su tratamiento, etc. Es necesario individualizar el momento en que cada paciente ha adquirido aptitudes para ser transferido, pero sugerimos que por lo menos durante un año previo a la finalización de la transferencia se inicie la simultaneidad de la atención entre grupo pediátrico y de adultos. Se debe normativizar este proceso, para trazar una red funcional que optimice el trabajo de los profesionales y genere una atención de alta calidad.

Cabe destacar que en nuestra Institución el Hospital General de Agudos "Carlos G. Durand", están dadas todas las condiciones, tanto edilicias, profesionales, administrativas. Actualmente se atienden pacientes derivados de hospitales pediátricos para seguimiento por especialistas de adultos ya que somos una institución de referencia

para la derivación y seguimiento de patologías crónicas que trascienden la edad pediátrica. La gestión de los recursos en conjunto con la Dirección Médica, Dirección Administrativa, Hospital de Día de Adultos Polivalente, Hospital de Día Pediátrico Polivalente e interconsultores tanto de adultos y de pediatría, para la atención de estos pacientes va a generar la estructura para el correcto seguimiento interdisciplinario que se requiere en estos casos. El objetivo está planteado, es cuestión de ponerlo como una Misión a corto plazo, ya que dichos profesionales vienen trabajando en el tema hace muchos años, con la capacidad para poder llevar a cabo dicha meta.

## CONCLUSIÓN

La atención óptima de la salud se alcanza cuando el individuo recibe a lo largo de toda su vida el cuidado médico apropiado. Un elemento clave es la continuidad de ese cuidado en los diferentes estadios del desarrollo y, en particular, al pasar a la medicina del adulto.

La transición debe ser gradual; no es un evento, es un proceso planificado en el tiempo. Es fundamental la coordinación de los servicios involucrados (pediátricos y de adultos) para que el paciente genere autonomía progresiva hasta llegar a la adultez.

Los pilares fundamentales de este proceso de transición son la preparación, transferencia e integración.

Uno de los objetivos de esta publicación es que la aplicación de este modelo de atención (que ya está respaldado por la bibliografía nacional e internacional), pueda ser replicado en el sistema público de salud.

## BIBLIOGRAFÍA

1. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians- American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Adults with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2002; 110 (6)
2. Clarizia N, C N, M C, K J, et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol*. 2009 September; 25(9): e317-2322
3. De Cunto Carmen L. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr* 2012; 110 (4):341-347
4. Doug M, Adi Y, W J, et al. Transition to adult services for children and Young people with palliative care needs: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011; 96:78-84
5. Experiencia del proceso de transición de adolescentes con enfermedades crónicas desde la atención pediátrica a la atención de adultos en un hospital general. Sara Vainman. *Arch Argent Pediatr* 2022; 120(6):398-404
6. Guías de Recomendaciones para la Atención Integral de Adolescentes en Espacios de Salud Amigables y de Calidad. Ministerio de Salud de la Nación. 2010. Argentina
7. Krauskopf Dina. Participación Social y Desarrollo en la Adolescencia. UNFPA. Enero 2000. Costa Rica. 2ª edición. ISBN 9968-9943-0-8
8. Lizama M, Á M, VN, V M, NC, G M, O J. Comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. Chil Pediatr* 2011; 82(3): 238-244
9. Lotstein DS et al. (2005) Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 115: 1562-1568
10. Perea-Martínez A, GE, C L, R R y col. Transferencia y transición. De la medicina del adolescente a la medicina del adulto. *Acta Pediatr Mex* 2011; 32(5):302-8
11. Plan nacional para las transiciones de adolescentes y jóvenes con condiciones crónicas. Hacia su atención en servicios y equipos de salud para personas adultas: una propuesta. MSAL: Carla Vizzotti
12. Reiss J, Gibson R, W L. Health Care Transition: youth, family and provider perspectives. *Pediatrics* 2005; 115:112-120.
13. Scal P, Ireland M. Addressing Transition to Adult Health Care for Adolescents With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2005; 115: 1607-1612
14. Transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos. Tamara Zubarewa. *Rev Chil Pediatr*. 2017; 88(4):553-560 DOI: 10.4067/S0370-41062017000300018
15. Transición de pacientes pediátricos al cuidado médico del adulto: una asignatura pendiente. *Arch Argent Pediatr* 2022; 120(6):367-368 / 367
16. Vaucheret G. "Supervisión de la Salud del Adolescente", Programa Nacional de Actualización Pediátrica Pronap 2002 módulo 4 año 2002 pag 47 : 73

**Conflictos de Interés:** Los autores del artículo declaran que no hay ningún conflicto de interés al publicar el manuscrito en la Revista.

**Recibido:** 13/06/2024

**Aceptado:** 21/06/2024