

DESARROLLO DE UNA CLÍNICA DE TRANSICIÓN PARA PACIENTES CON MIELOMENINGOCELE

DEVELOPMENT OF A TRANSITION CLINIC FOR PATIENTS WITH MYELOMENINGOCELE

AUTORES: VIEDMA, CAROLINA*; SÁNCHEZ, BERNARDO**; ; CARRANZA, LORENA***;
SAGER, CRISTIAN****; VERA, MARIA*****; DE BONIS, WALTER*****

LUGAR DE TRABAJO: HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND - SERVICIO DE UROLOGÍA.
SERVICIO DE PEDIATRÍA. SERVICIO DE NEFROLOGÍA. SERVICIO ADOLESCENCIA. AV. DIAZ VELEZ 5044-C.P.
HOSPITAL DE PEDIATRÍA PROF. J. P. GARRAHAN PICHINCHA 1890 CABA. ARGENTINA SERVICIO
DE UROPEDIATRÍA.

* MÉDICA DE PLANTA - DIVISIÓN UROLOGÍA - HOSPITAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND.
** RESIDENTE TERCERAÑO - DIVISIÓN UROLOGÍA - HOSPITAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND.
*** MÉDICA DE PLANTA - DIVISIÓN NEFROLOGÍA - HOSPITAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND.
**** MÉDICO DE PLANTA - DIVISIÓN UROPEDIATRÍA - HOSPITAL DE PEDIATRÍA GARRAHAN.
***** JEFA SECCIÓN ADOLESCENCIA - DIVISIÓN PEDIATRÍA - HOSPITAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND.
***** JEFE DE UNIDAD UROLOGÍA - HOSPITAL DE AGUDOS CARLOS G. DURAND - PROFESOR ADJUNTO
DE UROLOGÍA. FACULTAD DE MEDICINA - UBA.



Abstract

Introduction: The transition process of adolescents with myelomeningocele from a pediatric hospital to an adult medical service represents a very complex situation from every point of view. In addition to the period of changes typical of adolescence, patients need to attend frequent medical check-ups and receive multiple treatments.

Objective: Describe the organization, structure, and role of the Myelomeningocele Clinic at the Dr. C.G. Durand General Acute Care Hospital. Myelomeningocele Transition Clinic at the C. G. Durand General Acute Care Hospital: A care program has been developed between the Myelomeningocele Team of the Prof. J. P. Garrahan Pediatric Hospital and the Interdisciplinary Team of the Carlos G. Durand General Acute Care Hospital to carry out a Transition Clinic for adolescent and adult patients with myelomeningocele.

State of the art: Globally, carrying out the transition stage in patients with this pathology is highly complex.

Conclusions: Interdisciplinary teams are the best option to provide comprehensive follow-up to patients with myelomeningocele.

Resumen

Introducción: El proceso de transición de los adolescentes con mielomeningocele de un hospital pediátrico a un servicio médico de adultos representa una situación muy compleja desde todo punto de vista. Los pacientes además del período de cambios propios de la adolescencia necesitan asistir a controles médicos frecuentes y recibir múltiples tratamientos.

Objetivo: Describir la organización, estructura y rol de la Clínica de Mielomeningocele en el Hospital General de Agudos Dr. C.G. Durand. Clínica de transición de mielomeningocele del Hospital General de Agudos C. G. Durand: Se ha desarrollado un

programa asistencial entre el Equipo de Mielomeningocele del Hospital de Pediatría Prof. J. P. Garrahan y el Equipo Interdisciplinario del Hospital General de Agudos Carlos G. Durand, para llevar a cabo una Clínica de Transición de pacientes adolescentes y adultos con mielomeningocele. Estado del arte: A nivel global resulta de gran complejidad llevar a cabo la etapa de transición en pacientes con esta patología.

Conclusiones: Los equipos interdisciplinarios son la mejor opción para brindar un seguimiento integral a los pacientes con mielomeningocele.

Key Words: adolescent urology; adult healthcare; health transition; complex genitourinary diseases; congenitalism; spina bífida.

Palabras Claves: adolescente; cuidado de salud para adultos; transición de salud; enfermedades genitourinarias complejas; congenitalismo; espina bífida.

INTRODUCCIÓN

La espina bífida es un término que engloba las distintas anomalías congénitas de la médula espinal. El tipo más grave es el mielomeningocele. Este se define como la herniación de las envolturas menígeas y de la médula espinal y/o raíces nerviosas a través de un defecto óseo en la columna vertebral (1). Los pacientes afectados presentan compromiso de múltiples órganos y sistemas; produciendo una discapacidad de

carácter permanente que requiere de cuidados especiales de salud. El Registro Nacional de Anomalías Congénitas informa una prevalencia de espina bífida en nuestro país de 8.42 (IC 95% 7.29 -9.67) cada 10.000 recién nacidos en el año 2022. Estos pacientes además del período de cambios propios de la adolescencia necesitan asistir a controles médicos frecuentes y recibir múltiples tratamientos. El sistema sanitario es responsable de brindar una respuesta eficaz considerando su autonomía progresiva. De lo contrario se puede producir un deterioro en su estado de salud con efectos negativos y consecuencias nosológicas durante la adultez. Además, estos pacientes presentan dificultades para relacionarse e integrarse socialmente con alto riesgo de marginalización (3).

La transición de un hospital pediátrico a un servicio médico de adultos representa una situación muy difícil para los adolescentes que deben establecer nuevas relaciones con otros médicos y servicios de salud. Como complicación adicional, hay un número muy limitado de médicos de adultos que tienen la experiencia necesaria para tratarlos (2,4,5). La mejor estrategia terapéutica en enfermedades complejas como el mielomeningocele (MMC) es el abordaje interdisciplinario. En el año 2005 se formó en el Hospital Garrahan el equipo interdisciplinario de atención para pacientes con MMC, integrando a muchas especialidades que facilitan el enfoque terapéutico adecuado.

El dilema actual es encontrar médicos de adultos receptores en los hospitales generales de agudos y desarrollar la transición de manera adecuada para continuar con el mismo nivel de seguimiento interdisciplinario de la edad pediátrica durante la edad adulta.

OBJETIVO

Describir la organización, estructura y rol de la Clínica de Mielomeningocele en el Hospital General de Agudos Dr. C.G. Durand.

CLÍNICA DE TRANSICIÓN DE MIELOMENINGOCELE DEL HOSPITAL GENERAL DE AGUDOS C. G. DURAND

En el mes de Junio 2024 se realizó en el Hospital General de Agudos C. G. Durand la primera reunión del equipo multidisciplinario donde se estableció un diagnóstico de situación y plan de acción

conjunto. Los profesionales integrantes de este grupo de trabajo son:

- Urología: Dra. Carolina Viedma (coordinadora del proyecto)
- Pediatría: Dra. María Vera, Dra. Amalia Ruiz, Dra. Gabriela Benitez
- Gastroenterología: Dra. Florencia Marceno
- Nefrología: Dra. Lorena Carranza
- Pediatria Htal. de Día: Dra. Florencia Vans
- Alimentación: Lic. Silvina Galeano, Y Lic. Gabriela Merr
- Neurocirugía: Dr. Matías Dorman
- Salud Mental: Dra. Mabel Witzel

En el Programa de Transición se incluirán pacientes con mielomeningocele de 16 a los 19 años (por acuerdo del Hospital de Pediatría Prof. J. P. Garrahan con el Hospital General de Agudos C.G. Durand).

Se realizará una consulta interdisciplinaria una vez al mes, el primer miércoles de cada mes, donde concurrirán 2 (dos) pacientes con mielomeningocele a partir de los 16 años de edad en adelante. Se coordinará la comunicación por medio del Pasaporte de Transición elaborado por el equipo de transición de la Sociedad Argentina de Urología (6). El seguimiento de los pacientes será desde los 16 a los 18 años, luego de esa edad dejarán de tener seguimiento pediátrico.

Se requiere de una agenda particular para la "Clínica de Mielomeningocele" la cual será manejada desde el hospital pediátrico brindando a los pacientes un turno con el equipo de adultos quién los recibirá en el Hospital de día pediátrico. Agenda con 2 (dos) turnos el primer miércoles de cada mes.

ESTADO DEL ARTE

La transición es un proceso novedoso y complejo a nivel global. En nuestro país existe desde el año 2017 el Capítulo de Transición en Urología dentro de la Sociedad Argentina de Urología que busca nuclear la atención de estos pacientes generando una Red Nacional de atención (8). La dependencia exclusiva en profesionales motivados no asegura continuidad de los programas y se hace fundamental políticas nacionales con recursos

asociados que velen por los cuidados de estos pacientes.

En el resto de Latinoamérica se presenta limitada experiencia en cuanto a las clínicas de transición. En el equipo de urologíapediátrica del Hospital E. G. Cortés en Chile, ha existido una preocupación constante por este tema. Aquí se impulsó la creación de un policlínico de transición en el año 2010. Sin embargo, este proyecto ha sido de difícil implementación y con un funcionamiento intermitente (8).

En Estados Unidos, la transición de pacientes con mielomeningocele (MMC) de hospitales pediátricos a adultos se caracteriza por un enfoque proactivo y coordinado, con énfasis en la atención centrada en el paciente. Actualmente las clínicas multidisciplinarias de mielomeningocele del Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP) y el Great Ormond Street Hospital (GOSH) en Estados Unidos, ofrecen atención integral desde el diagnóstico prenatal hasta la edad adulta, con equipos de neurocirujanos, urólogos, ortopedistas, neurólogos, rehabilitadores, psicólogos y trabajadores sociales. Estas y otras clínicas se enfocan en la prevención y tratamiento de complicaciones, así como en el apoyo psicosocial y la promoción de la independencia (7). Se apoya el desarrollo de habilidades para la vida independiente y la participación en actividades comunitarias. El proceso se enfoca en una transición gradual, coordinada y centrada en el paciente, buscando garantizar la continuidad de la atención y la adaptación a las necesidades cambiantes de los individuos con MMC (6,8).

En España 8 a 10 de cada 100000 RN vivos padecen espina bífida, esto representa el 0,73 % en discapacidad. La Unidad de Espina Bífida en Barcelona existe hace varias décadas y aglutina diferentes propuestas terapéuticas desde la vida intrauterina a la adultez con abordaje multidisciplinario de todas las complicaciones neurológicas, nefrourológicas, gastrointestinales, traumatológicas y ortopédicas de los pacientes. La transición a la vida adulta contempla la atención y acompañamiento permanente donde van siendo abordados los desafíos en el camino hacia la adultez como actividad sexual y reproductiva, inserción social, salud mental. Todos estos nuevos temas impactan de forma directa en la calidad de vida del adulto con mielomeningocele (2,6).

Además de las complicaciones renales, el MMC puede ocasionar secuelas neurológicas (hidrocefalia, malformación de Chiari tipo II, déficits motores y sensoriales), ortopédicas (deformidades de la columna y extremidades), intestinales (incontinencia fecal, estreñimiento) y otras (alergia al látex, problemas de la piel, dificultades psicosociales). El enfoque multidisciplinario es fundamental para abordar todas las necesidades del paciente y coordinar la atención de manera integral y personalizada, con el objetivo de mejorar la calidad de vida y promover la independencia (3).

CONCLUSIONES

Resulta esencial brindar los medios sanitarios durante y luego de la etapa de la adolescencia para que el paciente con MMC continúe con su seguimiento durante la etapa adulta.

El acceso a una salud integral de calidad a lo largo de la vida es un derecho de todos los adolescentes y jóvenes; pero sobre todo resulta relevante en aquellos pacientes con enfermedades complejas crónicas como el MMC que en caso de no realizarse tiene repercusión notoria sobre su estado de salud con mayor riesgo de morbilidad y mortalidad.

El programa propuesto, es un modelo asistencial de trabajo interdisciplinario entre el Hospital de Pediatría Prof. J. P. Garrahan y el Equipo Interdisciplinario del Hospital de Agudos C.G. Durand. Los equipos interdisciplinarios son la mejor opción para brindar un seguimiento integral a los pacientes con mielomeningocele.

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

Recibido: 25/03/2025 - Aceptado: 5/04/2025

BIBLIOGRAFÍA

1. Análisis epidemiológico sobre las anomalías congénitas en recién nacidos registradas durante 2022 en la República Argentina. Renac-Ar. Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina. Reporte anual 2023.
2. Campbell F, et al.. Transition of care for adolescents from paediatric service to adult health services. Cochrane Database Syst Rev. 2016 Apr 29;4(4):CD009794.
3. Dillon CM, Davis BE, Duguay S, Seidel KD, Shurtleff DB. Longevity of patients born with myelomeningocele. Eur J Pediatr Surg. 2000;10:33-4.
4. Great Ormond Street Hospital (GOSH): <https://www.gosh.nhs.uk/>
5. Hospital Infantil de Filadelfia (CHOP): <https://www.chop.edu/>
6. Imanol, A. et al. Systematic Review Memory in Spina Bífida, from Childhood to Adulthood: A Systematic Review J. Clin. Med. 2024;13,5273
7. Rocque BC, Hopson BD, Blount JP. Caring for the Child with Spina Bífida. Pediatric Clin North Am. 2021 Aug;68(4):915-927.
8. SAU <https://www.sau-net.org/especialidades/transicion>