

# Un nuevo programa de transición de paciente pediátrico a adulto

Resumen de la ponencia de la Dra. Mireia del Toro

Cada vez hay más pacientes con enfermedades minoritarias que llegan a edad adulta, ya que se diagnostican mejor las enfermedades y porque existen cada vez más tratamientos efectivos para tratarlas, pero siempre siguen siendo pacientes con enfermedades crónicas que necesitan ser tratadas y que además tienen los problemas añadidos del propio crecimiento igual que el resto de los adolescentes.

Los problemas que se suelen afrontar en este tipo de situaciones son la inmadurez del paciente y en algunos casos la presencia de algún tipo de discapacidad. Hablamos de enfermedades poco habituales "infantiles", minoritarias y desconocidas incluso para muchos profesionales, que conllevan problemas específicos a los pacientes con patología crónica, enfermedades que progresan con la edad y en algunos casos hablamos de enfermedades que también pueden afectar otros órganos además del riñón.

Es importante que por el hecho de responsabilizarse de su propia salud no abandonen los tratamientos que necesita su enfermedad ni falten a las visitas médicas, ya que el tipo de servicio que se ofrece en pediatría cambia sus-

tancialmente respecto al servicio hospitalario de adultos, que no suele estar tan preparado para recibir enfermedades minoritarias.

## ¿Por qué este programa es tan importante en enfermos de nefrología?

En el año 2000 se hizo un estudio para ver la evolución de 20 adolescentes con enfermedad renal genética y trasplante renal que pasaban a tomar la responsabilidad de sus tratamientos, y se vio que en el transcurso del primer año ya empeoró dramáticamente la función renal de todos ellos, pero a los 3 años el resultado fue que 8 de los 20 perdieron el injerto renal y volvieron a diálisis. Este estudio sirvió de base de trabajo para muchos otros que le siguieron, y se determinó que el enfermo pediátrico alcanza su madurez como paciente a los 25 años, y que el periodo de los 17 a los 25 años es para ellos un periodo de fragilidad y riesgo en el que no resulta fácil adaptarse a los servicios médicos de adultos.

Los mayores retos de este programa son el mantener una buena adherencia al tratamiento y la continuidad y calidad del cuidado que recibe el paciente en la edad pediátrica.



**Medicina tutelada en pediatría**



**Reto!** conseguir la integración normalizada del paciente en la medicina del adulto



**TRANSICIÓN GUIADA: cambio en el modelo de atención**

**¿Cuáles son las enfermedades renales en los adolescentes que se transfieren?**

- Trasplante renal
- Diálisis (pocos) o con enfermedad renal crónica
- Enfermedad glomerular compleja
- Enfermedades de larga evolución y con complicaciones significativas
- Enfermedades minoritarias (genéticas)
- Pacientes con enfermedad renal y enfermedad extrarrenal.

**Identificar los puntos débiles en cada caso antes de iniciar la transición**

Para poder plantear un buen programa de transición es muy importante identificar los posibles problemas que podrían llevar al paciente a perder calidad de asistencia médica o de salud durante esta etapa hasta los 25 años, y para hacer eso es importante analizar por separado cada uno de los actores participantes:

1. Del paciente  
El paciente está en la época de la adolescencia y esto en sí mismo ya supone un momento de cambios que generan dificultades. A eso hay que añadir la enfermedad crónica que los agrava. La complejidad de esta parte del proceso es que cada paciente tiene un distinto grado de afectación y no existe un patrón que valga para todos. Hay que trabajar en la situación psíquica del paciente ya que es una época de riesgos psíquicos, de problemas familiares y es sobre todo una época de riesgo en la adherencia a los tratamientos médicos necesarios para sus enfermedades.
2. Con la familia  
Con los pacientes crónicos suele haber un vínculo intenso entre los servicios de pediatría y las familias que es difícil de romper. Es necesario un acompañamiento en

este proceso que les suele generar incertidumbre a las familias que se han convertido en expertos en la enfermedad de sus hijos y pueden desconfiar de nuevos servicios médicos.

### 3. Centro sanitario

Cada vez los sistemas sanitarios de atención a adultos están más preparados para atender a los jóvenes con enfermedades crónicas que provienen de servicios de pediatría, que suelen resultar muy demandantes y que han estado recibiendo una atención muy personalizada durante muchos años en estos servicios de pediatría.

### **Estructura Plan de Transición del paciente pediátrico a paciente adulto**

El proceso de transición del paciente pediátrico a la edad adulta es una responsabilidad que tiene que estar compartida tanto por los profesionales pediátricos como por los profesionales de adultos, como por el paciente y su familia.

Consta de distintas fases:

- Identificar al paciente que llega a la edad de transición y activar un protocolo individualizado
- Identificar al nefrólogo de adultos más adecuado
- Establecer una comunicación entre los dos equipos
- Elaborar un plan concreto de transición para ese paciente
- Informe completo
- Asegurar el circuito de farmacia y la medicación

En esta preparación hay diferentes fases en función de la edad y de la situación individual de cada paciente y familia:

### **Plan de transición**

La edad de inicio ideal es 12-14 años, o a veces incluso se puede empezar antes. En esta fase se les presenta el plan de transición, se les presenta quién va a ser su enfermera encargada, quiénes van a ser los profesionales que van a participar.

### **Capacitación**

Fase de capacitación, entre los 12-18 años hay un proceso formación y de capacitación de los adolescentes con charlas educativas.

### **Aptitud**

Entre los 14 y los 18 años se hacen evaluaciones periódicas para valorar la capacitación de los adolescentes para hacerse cargo de su enfermedad, en las que se mide si disponen de las competencias necesarias para esta transición. Estas competencias están descritas como:

- Entender la enfermedad y ser capaz de explicarla
- Conocer el tratamiento y para qué sirve cada medicación
- Capacidad de tomar decisiones acerca del tratamiento
- Capacidad de concertar citas, contactar con el profesional, y organizar el transporte al hospital
- Conocer cómo realizar una llamada de emergencia
- Manifestar dudas y preguntas sobre las pruebas complementarias
- Conocer las indicaciones dietéticas y de estilo de vida (ejercicio,...)
- Conocimiento sobre salud sexual
- Conocimiento acerca del alcohol, tabaco, drogas, tóxicos.

### Preparación de la transferencia

Entre los 16 y los 18 años se realizan resúmenes sobre la capacitación del paciente (y la familia) y se entra en contacto con los servicios de adultos, siempre y cuando se considere que el paciente está preparado y que no está en un momento complejo de su situación clínica (entrada a diálisis, trasplante...). En algunos casos la transferencia tendrá que esperar hasta los 20 años, no hay una edad marcada.

### Transferencia

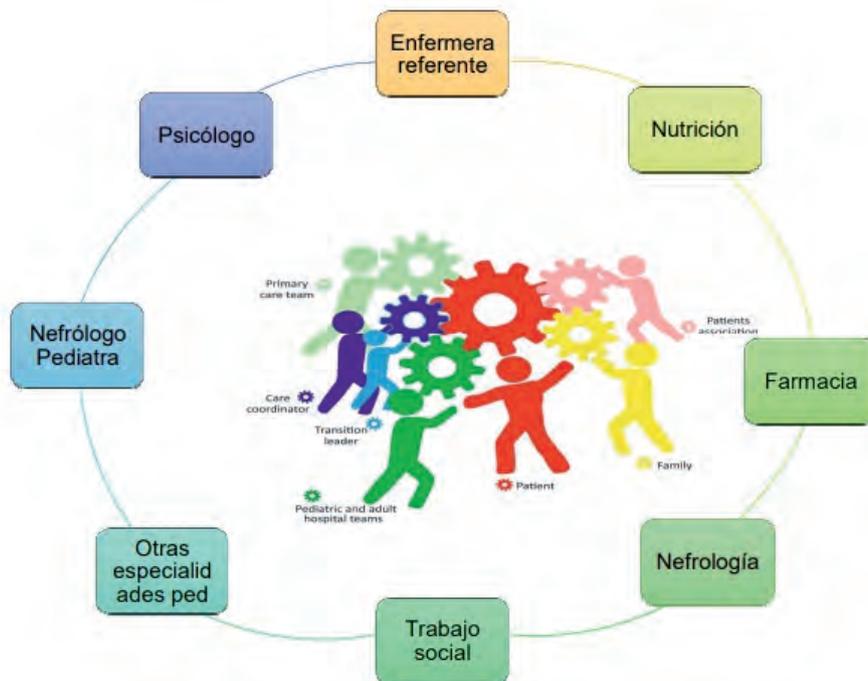
Entre los 16 y los 18 años y una vez realizados los pasos anteriores ya se realiza la transferencia de documentación del paciente crónico a los servicios médicos de adultos, y se va evaluando el avance de este proceso.

### Integración a adultos

Finalmente, entre los 18 y los 21 años, una vez realizado el modelo de integración al paciente adulto se realizará un seguimiento durante un periodo de tiempo para asegurar que el paciente sigue correctamente el tratamiento y la adaptación.

### Características del programa de transición

Este programa de transición, que está completamente orientado al paciente y a su familia, se realiza con el trabajo de muchos profesionales de distintos ámbitos: médicos de adultos, enfermería, pediatras, psicología clínica, trabajo social sanitario, farmacia, atención al usuario, mediadores culturales (si hace falta) y administrativos.



No siempre el destino de la transición es el mismo hospital, pueden ser otros hospitales o centros de atención primaria.

Los programas de transición siempre se adaptan a la complejidad que la enfermedad en cuestión presente, sean enfermedades frecuentes con menos complejidad, enfermedades minoritarias o enfermedades con tratamientos de alta complejidad.

Está contemplado en este programa el uso de la telemedicina y las nuevas tecnologías para hacer todo el seguimiento.

Todos los servicios pediátricos del hospital han hecho valoraciones de todos los pacientes con enfermedad crónica, cuáles realmente necesitan ser transición a un hospital de tercer nivel por su complejidad, o cuáles pueden ser derivados a su centro de atención primaria o a su centro de referencia porque no hay tanta complejidad en los tratamientos.

A modo de ejemplo, el plan de transición de un paciente con asma, podría ser solo una llamada telefónica del pediatra al médico de atención de adultos. Cuanto más complejo sea el paciente, más personas estarán involucradas y más importante será la preparación y la coordinación entre equipos.

La atención la realiza un equipo asistencial básico que lleva al paciente, sus médicos y sobre todo una enfermera que llevará todo el hilo y que irá incorporando a los profesionales que

tengan que participar en el proceso, en el caso de enfermedades o situaciones complejas.

### **Objetivos de la preparación para la transición**

El principal objetivo es que el paciente adquiera autonomía propia en el manejo de su enfermedad y su tratamiento, lo cual incluye la conciencia de enfermedad y la importancia de la adherencia al tratamiento y también detectar si a nivel familiar o social hay alguna necesidad que se tenga que abordar si este es un factor que puede incidir negativamente en el proceso de desarrollo del adolescente.

También hay un trabajo importante con los padres que tienen que ir reduciendo su rol de cuidadores para ser acompañantes, y que el paciente cada vez intervenga más en el control y la gestión de su enfermedad.

Involucrar a todos los profesionales de la comunidad sanitaria involucrados con el paciente en concreto y trabajar de manera coordinada en el caso.

### **Resultados de este programa**

En cuatro años que hace que se inició este programa en el Hospital Vall d'Hebron con el programa no ha habido ningún paciente con una pérdida de injerto renal, la transferencia parece adecuada y los pacientes están correctamente integrados en los servicios médicos de adultos.