

# **ESPACIO PARA LA TRANSICIÓN DE LOS ADOLESCENTES Y JÓVENES CON PATOLOGÍAS CRÓNICAS: RELATO DE NUESTRA EXPERIENCIA**

**Dra. Viviana Medina**

**Servicio de Adolescencia Hospital Dr. Cosme Argerich, Ciudad Autónoma de Buenos Aires Argentina**

**INTRODUCCION:** La medicina en el mundo ha evolucionado y los avances en las terapias para enfermedades crónicas y en las unidades de cuidados críticos, han conseguido que muchos niños sobrevivan, mejorando las tasas de mortalidad infantil. En la actualidad, un 85% de esos niños alcanzan la adultez. Sin embargo, el traspaso a los servicios de medicina del adulto es una experiencia dificultosa para el paciente, su familia y los equipos de salud.

Este traspaso de los cuidados en salud de un Servicio de Pediatría a uno de adultos es conocido como transición, la cual se realiza en forma abrupta, ya sea por edad o por algún suceso que define la salida del paciente del hospital pediátrico al de adulto.

La preparación para ese pasaje es fundamental para facilitar el proceso de la transición, a una atención de adultos con igual calidad y continuidad de atención.

En este trabajo se presenta la experiencia en la atención de adolescentes con patologías crónicas diversas, en el Servicio de atención integral de Adolescentes del Hospital General de Agudos de la Ciudad de Buenos Aires.

**ANTECEDENTES:** La Sociedad Americana de Medicina del Adolescente describe la transición como: "el movimiento planificado y decidido, de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones médicas y físicas crónicas de salud, desde sistemas de asistencia sanitaria centrados en el niño a sistemas orientados al adulto". Dicha definición destaca que la transición implica un movimiento fluido, un proceso continuo más que un suceso administrativo, en el que el paciente cambia de la medicina pediátrica a la medicina de adultos.

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?

En la bibliografía publicada sobre la transición de pacientes adolescentes con patología crónica, desde el sistema de salud pediátrico al sistema de salud de adultos, se han ocupado casi por completo de éste tema 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 si existe algún dispositivo o sistema en el cual interactúen tanto clínicos pediatras, hebiatras y clínicos de adultos con éstos especialistas, 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 en nuestro país, 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: la adolescencia.

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. Sociedad Argentina de Pediatría).

“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...” (Françoise 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).

Pero sin duda la definición que nos plantea Dina Krauskopf es la que mejor relaciona adolescencia con el proceso de la transición:

**“La adolescencia es un fenómeno multidimensional y diverso, centrado en las capacidades y habilidades de los jóvenes para comprender su entorno e incluso modificarlo. La adolescencia es un período de transición y preparación, un momento crucial del ciclo vital, donde el adolescente es actor social y sujeto de derecho”**

**MATERIAL Y MÉTODOS:** En el año 2008 el Servicio de Adolescencia del Hospital General de Agudos Dr. Cosme Argerich \*(ver referencia al pie) comienza a recibir un número mayor de consultas de adolescentes con patología crónica de la infancia, debido a la cercanía con dos de los tres hospitales pediátricos que tiene la Ciudad de Buenos Aires, y por ser un hospital de alta complejidad.

Estas consultas son más extensas y complejas, no solo por la patología de base, sino también por el componente emocional del paciente y su familia, al encontrarse en una institución desconocida. Se comienza entonces a atender en días y horarios definidos, habilitando un consultorio a cargo de dos médicas pediatras con especialización en adolescencia, para la atención diferenciada de estos pacientes. Se organiza una red de trabajo que incluye tanto a los especialistas encargados del seguimiento durante la niñez como a los equipos de especialistas de adultos, enmarcados siempre desde los principios que nos rigen: Autonomía y Confidencialidad.

Se formaliza el Espacio en el Hospital Argerich con un ateneo hospitalario donde concurren autoridades y jefes de distintas especialidades. Se realizan capacitaciones con el recurso humano de los distintos servicios, teniendo en cuenta que muchos pacientes llegan derivados directamente al especialista y que es éste quien puede colaborar en la incorporación oportuna del paciente al Servicio de Adolescencia.

Durante el año 2010, el acceso a una beca de la Sociedad Argentina de Pediatría, permitió no solo sistematizar el espacio sino también contactarnos con colegas del Hospital de Niños Dr. Pedro de Elizalde (el cual cuenta con un Servicio de Adolescencia y con internación hasta los 18 años inclusive) acordando la posibilidad de un seguimiento y derivación de los pacientes a partir de los 19 años, así como también con los colegas del Hospital de Pediatría Garrahan, del área de Adolescencia, lugar de derivación de pacientes con patología crónica.

En la actualidad está en curso una segunda beca de la Sociedad Argentina de Pediatría para evaluar autonomía y habilidades para la vida en estos adolescentes.

### **El espacio se creó con múltiples objetivos:**

- 1) Instrumentar un carril de acompañamiento clínico integral, a aquellos pacientes que estuvieran en seguimiento por el/los especialistas desde la niñez con patología crónica.
- 2) Establecer una red funcional y segura de trabajo inter-profesionales para un manejo óptimo de éstos pacientes.
- 3) Aprovechar las consultas para establecer un vínculo cada vez más sólido con el paciente y quien lo acompañe.
- 4) Acompañar al paciente promoviendo la adquisición paulatina de autonomía.
- 5) Realizar prevención primaria utilizando el concepto de “oportunidades perdidas”, en áreas como vacunación, prevención de ITS (infecciones de transmisión sexual), embarazo no planificado, desocupación – desescolarización, consumo de sustancias.
- 6) Posibilitar un espacio de contención para las familias y acompañantes de los pacientes.

## NUESTRO MODELO PARA LA TRANSICION



Como puede verse en el gráfico cuando el paciente llega desde el Hospital pediátrico al Hospital Dr. Cosme Argerich, es recibido por el Servicio de Adolescencia.

En el Servicio de Adolescencia se realiza su atención de manera integral, amigable y de calidad, que comprende:

- ✓ Talleres de sala de espera compartida con otros adolescentes y sus acompañantes, donde se abordan temas en relación a la sexualidad, género y derechos.
- ✓ Consulta médica individual con la utilización de la Historia Clínica del CLAPS-OPS, a la que se adjunta la historia clínica que trae el paciente desde el Hospital pediátrico.
- ✓ Promoción de la autonomía requerida en un hospital de adultos tales como solicitud de turnos de estudios o pedidos de recetas para medicamentos, tareas estas siempre realizadas por un familiar del joven
- ✓ Organización de las interconsultas necesarias con los diferentes especialistas. Desde hace varios años creamos una red intrahospitalaria de especialistas a los cuales les interesa atender a esta población y están familiarizados con las enfermedades pediátricas crónicas.

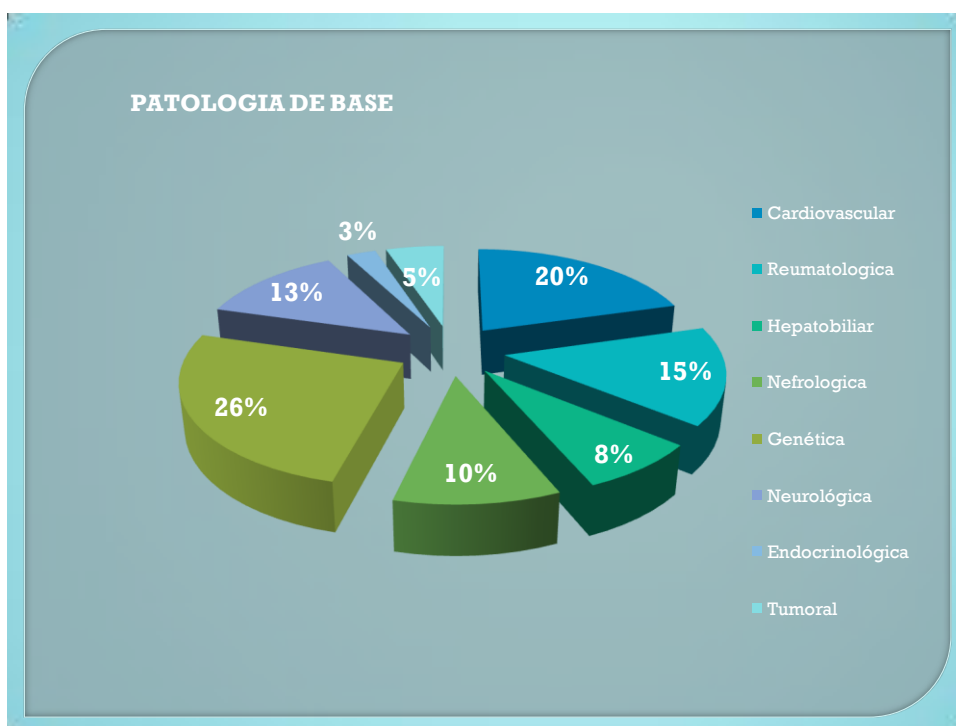
- ✓ Planificación del pasaje al médico clínico de adulto al llegar el paciente a la edad de 21 años.
- ✓ Registro de todos los pacientes “ en transición” mediante un programa Excel que incluye datos tales como: sexo, edad al momento de la derivación, motivo de la derivación, edad al diagnóstico de la enfermedad.

**RESULTADOS:** El desarrollo de esta experiencia nos permitió, de alguna manera, iniciar un camino nunca antes recorrido en el sistema estatal de salud. Fuimos sorteando las distintas dificultades y en todo momento reflexionando sobre cómo optimizar el tiempo, el espacio, los recursos, la voluntad y el esfuerzo.

En la actualidad están en seguimiento **52 pacientes** con diversas patologías, y con las siguientes **características**:

Sexo: 69 % son mujeres. Edad: entre los 16 y los 23 años.

Patología de base: se adjunta un grafico con las mismas y sus porcentajes.

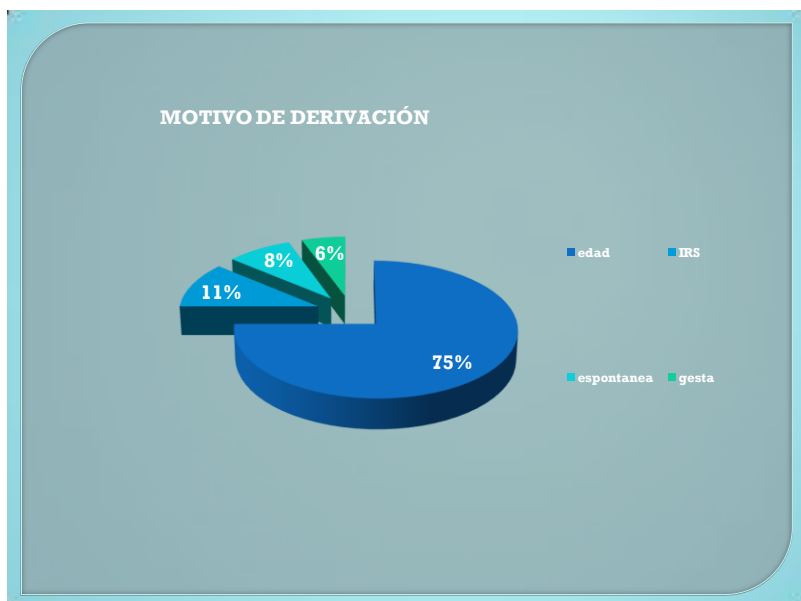


Edad del paciente al momento del diagnóstico: 36% de los casos fue antes del primer año de edad, 8% entre los 2 y los 5 años, 23 % entre los 6 y los 9 años, 20 % entre los 10 y los 14 años y 13 % eran mayores de 15 años.

Lugar de derivación: 77% desde los hospitales pediátricos (Profesor Garrahan 64%, Dr. Pedro de Elizalde 13%), 13% desde los equipos de adultos intrahospitalarios y 10% desde otros centros asistenciales.

Edad al momento de la derivación: 61% entre los 16 y 18 años, 26 % entre los 20 y 21 años, 8% mayores de 21 años y 5% antes de los 16 años.

Motivo de derivación: 75% se debió a “situaciones propias de la adolescencia” o sea confrontación, rebeldía, menor cumplimiento de las indicaciones. El 11% IRS no conversadas previamente con el pediatra para hacer prevención; 8% embarazos no planificados y 6% consultas espontaneas.



Estos indicadores señalan que la salida del sistema de salud pediátrico fue abrupta, sin planificación, con críticas y sanciones hacia los padres. Sin duda todas estas son situaciones debieron ser abordadas en el marco de la consulta respetando la autonomía progresiva del joven, el secreto médico y la confidencialidad.

Además encontramos en estos jóvenes problemas de escolaridad (secundaria incompleta o no iniciada), ritmo de vida propio de la edad dificultoso, menor adherencia al tratamiento, infertilidad, IRS sin consejería para la evitación de embarazos no deseados no planificados, ITS, preocupación por su descendencia con igual patología.

## DISCUSION Y CONSIDERACIONES:

Creemos que es muy importante poner en relieve, algunas de las dificultades que hemos visualizado en el tiempo que llevamos en esta experiencia, las clasificamos en tres niveles:

# **Dificultades del Sistema de Salud.** Es una realidad que los pacientes que han sido seguidos durante mucho tiempo en un hospital de niños, independientemente de cuál sea, están habituados a encontrar respuesta a sus demandas en ellos. Lamentablemente esa no es la realidad de los hospitales generales, dado que no todos cuentan con centros superespecializados en diferentes disciplinas. En líneas generales, los hospitales pediátricos monovalentes suelen tener “alta complejidad y especificidad” en servicios al ser pocos centros que concentran la actividad. Por el contrario, la complejidad de los hospitales generales parece estar atomizada.

# **Dificultades en la derivación.** La instalación de este espacio constituye un proceso y los procesos requieren tiempo para llevarse a cabo. Creemos que es necesario más tiempo para lograr introducir este espacio entre los colegas 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.

# **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 o sus familias han sido quienes no han concurrido a la primera consulta una vez derivados al Espacio. 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. En este sentido, un trabajo realizado por el equipo de Nefrología y trasplante renal del Hospital Argerich demuestra que un 55% de los pacientes encuestados tuvieron sensaciones negativas ante el cambio, al 50% le costó adaptarse, 55% requirió internación y al interrogar a cerca de su experiencia 36% la consideró entre regular y mala dando como justificativo mal trato de enfermería y ausencia de entretenimientos como TV y juegos de mesa.

## **CONCLUSIONES:**

La instalación del “**espacio para la atención de los y las adolescentes con patología crónica en tiempo de transición**”, nos permitió:

- Facilitar al adolescente con patología crónica y a sus padres la llegada al sistema de salud de adultos, de manera más amigable debido a la intervención del Servicio de Adolescencia, donde la mayoría de los profesionales son pediátricos. Esto facilita la adherencia a los tratamientos y trabaja la autonomía progresiva de los pacientes.
- Trabajar de manera más ordenada con estos pacientes, destinándoles horarios y profesionales exclusivos para su atención.

- Establecer una red de derivación desde el sistema de salud pediátrico o nuestro Hospital, que incluye no solo la historia clínica del paciente sino también las sugerencias a futuro del especialista pediátrico.
- Capacitarnos con dos becas de la Sociedad Argentina de Pediatría, lo que no solo nos brinda recurso económico sino que favorece la jerarquización del Espacio en el Hospital y fuera de él.
- Considerar que la edad para pasar de la atención pediátrica a la del adulto es a partir de los 18 años, lo cual permite tres años a los Servicios de Adolescencia trabajar habilidades para la vida.

#### **Desafíos a futuro:**

- Instalar un espacio para trabajar con la madres de estos jóvenes que, luego de un largo recorrido junto a ellos y muchas veces destinando menos tiempo con sus otros hijos y su pareja, deben dar un paso al costado para permitir que su hijo se convierta en adolescentes luego jóvenes seguridad , autonomía e independencia.
- Establecer ateneos conjuntos para facilitar la confianza de los médicos pediatras hacia los especialistas de adultos, lo que brindara un mayor conocimiento de las patologías pediátricas.
- Lograr un espacio de internación diferenciada en clínica médica de adultos.

Nota:

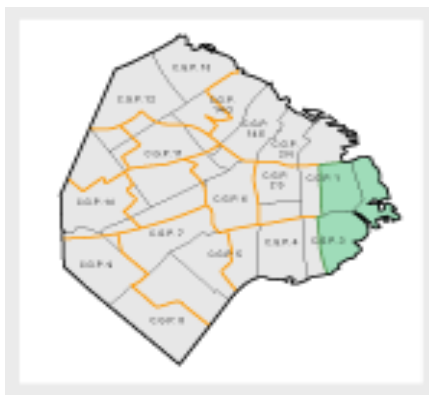
**\*El Hospital Dr. Cosme Argerich** es uno de los **13** hospitales generales de agudos de la Ciudad de Buenos Aires, Argentina. Se encuentra ubicado en el popular barrio de la Boca desde **1897**. Cuenta con áreas asistenciales, de docencia, investigación, y comité de bioética.

Tiene **173** consultorios para las **32** especialidades clínicas y quirúrgicas. Realiza un promedio anual de **880 mil** consultas externas y **370 mil** consultas de guardia, es decir que atiende a **1 millón 200 mil** personas.

Cuenta con **400** camas habilitadas para la internación. . Registra un número de egresos anual que supera los **14.500**, de las cuales el **7 % son adolescentes** y asiste un total anual de **2.600** partos

El Centro Quirúrgico cuenta con **14** quirófanos que puedan trabajar simultáneamente, y se realizan **20.000** cirugías por año.

Reconocido como uno de los hospitales públicos más importantes del país en los que se practican trasplantes hepáticos, renales y cardíacos, más de **78** en un año. Practica anualmente **6.200** diálisis y efectúa **10 mil** tomografías computadas por año.



(Ciudad Autónoma de Buenos Aires, en verde Área Programática Hospital Dr.Argerich)

**El Servicio de Adolescencia** desarrolla, desde hace más de 25 años, una tarea sostenida y sistemática, con el propósito de ofrecer una atención calificada e integral de la salud de las y los adolescentes.

Entre los años 1990 y 1993 pudo desarrollar el Proyecto Adolescencia Buenos Aires, gracias a la Fundación W.K KELLOGG, lo que permitió la salida extramuros y la escritura de las primeras "Guías Prácticas de Diagnóstico y Tratamiento en Medicina Ambulatoria del Adolescente", "Guías Prácticas de Atención de Adolescentes para Enfermería".

En el año 2006 publica "Adolescencia: Un Servicio Amigable para la Atención Integral", y fue distinguido con el Premio a la Gestión de Calidad en Salud, entregado por el Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires a aquellas organizaciones de salud que responden efectivamente a las demandas de la comunidad.

Se suman varias becas de capacitación y perfeccionamiento del Ministerio de Salud de la Nación y de la Sociedad Argentina de Pediatría

En la actualidad, el equipo está compuesto por 23 profesionales de la salud de diversas disciplinas y una administrativa; cabe mencionar que un 25 % trabaja ad honorem. Es un servicio gratuito que ofrece el sistema de salud público a los y las jóvenes entre 10 y 20 años con 11 meses que se acercan al Hospital para su atención. Se brinda atención integral

en salud en forma individual, respetuosa de su autonomía, confidencialidad y secreto médico.

## BIBLIOGRAFÍA

1. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Clinical report- Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics* 2011;128(1):182-200.
2. Berg Kelly K. Sustainable transition process for young people with chronic conditions: a narrative summary on achieved cooperation between paediatric and adult medical teams. *Child Care Health Dev* 2011;37(6):800-5.
3. Blum RW, Garrell D, Hodgman CH, Jorissen TW, et al. Transition from child-centred to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993;14(7):570-6.
4. Beresford B. On the road to nowhere? Young disabled people and transition. *Child Care Health Dev* 2004;30(6):581-7
5. De Cunto C, Moroldo M, Liberatore D, Katoicas M, Russo R. Clínica de transición, del reumatólogo pediatra al reumatólogo de adultos (resumen). Sociedad Argentina de Reumatología. 35° Congreso Argentino de Reumatología. 2000 Oct 5-8; Córdoba, Argentina. [Acceso:13 abril 2012]. [www.reumatologia.org.ar/userfiles/file/congreso/2000/o35.html](http://www.reumatologia.org.ar/userfiles/file/congreso/2000/o35.html).
6. Hamdani Y, Jetha A, Norman C. Systems thinking perspectives applied to healthcare transition for youth with disabilities: a paradigm shift for practice, policy and research. *Child Care Health Dev* 2011;37(6):806-14
7. McCurdy C, DiCenso A, Boblin S, Ludwin D, et al. There to here: young adult patient's perceptions of the process of transition from pediatric to adult transplant care. *Prog Transplant* 2006;16(4):309-1611..
8. McDonagh J. Transition of care from paediatric to adult rheumatology. *Arch Dis Child* 2007;92 (9):802-7. 7.
9. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology* 2007;46:161-8.
10. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, et al. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res* 2009;9:242.
11. Mukherjee S. Transition to adulthood in spina bifida: changing roles and expectations. *ScientificWorld Journal* 2007;7:1890-5.
12. Nakhla M, Daneman D, To T, Paradis G, Guttmann A. Transition to adult care for youth with diabetes mellitus: findings from a universal health care system. *Pediatrics* 2009;124(6):e1134-41.
13. Weissbrod P, Espada G, Hekier K, Leggire L, Maldonado Cocco J. Transición de jóvenes con enfermedades reumáticas hacia la vida adulta:

encuesta a pacientes, padres y médicos (resumen). Sociedad Argentina de Pediatría. 33° Congreso Argentino de Pediatría: de lo prevalente, lo prevenible: libro de resúmenes; 2003 Oct 1-4; Mar del Plata, Argentina; 2003. Pág.200. SP599. .

14. White P. Success on the road to adulthood. Issues and hurdles for adolescents with disabilities. *Rheum Dis Clin North Am* 1997;23(3):697-707.
15. 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.
16. White P. Transition: a future promise for children and adolescents with special health care needs and disabilities. *Rheum Dis Clin North Am* 2002;28(3):687-703.