

TRABAJO ORIGINAL

**DESCRIPCIÓN DEL PROCESO DE TRANSICIÓN A LA MEDICINA DEL ADULTO EN PACIENTES NANEAS (NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD) ATENDIDOS EN EL HOSPITAL DE NIÑOS DR. ROBERTO DEL RÍO. VISIÓN DEL EQUIPO DE SALUD DE UN HOSPITAL PEDIÁTRICO**

Catalina Jiménez Sandoval<sup>1</sup>, Natalie Rodríguez Zamora<sup>2,3</sup>, Carolina Heresi Venegas<sup>2,4</sup>

<sup>1</sup> Servicio de Pediatría, Hospital de Castro.

<sup>2</sup> Profesor Asistente. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte, Facultad de Medicina, Universidad de Chile. Hospital de Niños Dr. Roberto del Río.

<sup>3</sup> Unidad NANEAS. Consultorio Adosado de Especialidades. Hospital de Niños Dr. Roberto del Río.

<sup>4</sup> Neurología Infantil. Consultorio Adosado de Especialidades. Hospital de Niños Dr. Roberto del Río.

**Resumen**

**Introducción:** La transición es el proceso planificado mediante el cual los adolescentes con condiciones crónicas y sus familias adquieren competencias de autocuidado que les permiten el cambio al sistema de salud de los adultos. En Chile la atención pediátrica finaliza formalmente a los 15 años. Sin embargo, en la actualidad muchos adolescentes con necesidades especiales de salud permanecen en el sistema pediátrico.

**Objetivo:** Conocer el proceso de transición a través de la opinión de los profesionales del Hospital de Niños Dr. Roberto Del Río que atienden adolescentes mayores de 15 años.

**Método:** Estudio descriptivo, basado en una encuesta autoaplicada con preguntas sobre la transición enviada por mail a profesionales de la salud. Se realizó una aplicación piloto, y no fue necesario realizar cambios al instrumento. La participación fue voluntaria y confidencial.

**Resultados:** 38 participantes (34 médicos, 4 enfermeras; 68,4% mujeres). La gran mayoría (90%) de los participantes considera que la transición es relevante y 82% que el proceso actual es regular/malo. El 50% ha trasladado adolescentes a los centros de adultos después de los 15 años. Los profesionales consideran que la edad no es el único factor que determina el momento del traslado. Las principales sugerencias para mejorar la transición fueron mejorar las vías de comunicación entre equipos pediátricos y de adultos, adaptar los cuidados a las necesidades de los adolescentes y capacitar al personal de salud en el proceso de transición.

**Conclusión:** El proceso es percibido como inadecuado, y dentro de las propuestas de

cambio se enfatiza la necesidad de mejorar la

comunicación con los equipos profesionales de adultos, para garantizar un proceso planificado, flexible y adaptado a las necesidades de cada adolescente y su familia.

*Palabras Claves:* transición, adolescentes.

**Abstract**

**Background:** Transition is a planned process that allows adolescents with chronic diseases acquire self-care skills to function in the adult health system. Transition is more complex than simple transfer to adult system. In Chile, pediatric health system ends at age 15 as a rule, but many adolescents with chronic illness continue to be treated in pediatric hospitals. **Objective:** To describe the transition process from Hospital de Niños Dr. Roberto del Río professionals' point of view.

**Method:** We carried out a descriptive study, with a self-applied survey that included questions about transition that was delivered by e-mail to physicians and nurses, whom take care of adolescents over 15 years old. A pilot survey was conducted, and it was not necessary to make changes to the questions. Participation was voluntary and confidential. **Results:** 38 professionals completed the survey (34 physicians, 4 nurses; 68,4% female). Almost 90% of participants think that transition is an important issue, and 82% assessed the current transition process as regular/bad. 50% had transferred adolescents after 15 years old. Many professionals think that age is not the only factor to consider when they choose the right moment to transfer adolescents to adult system. To

improve the current transition process, they suggest: to establish better communication between pediatric and adult teams, to adapt health care to adolescents' special needs, and to develop transition training strategies for professionals in both hospitals.

**Conclusions:** Current transition is perceived inadequate by pediatric professionals. In order to improve transition, professionals emphasized establishing better communication between both systems.

*Key words: transition, adolescents.*

### Introducción

La Pediatría está enfrentando un importante desafío derivado del cambio epidemiológico. Los avances en los cuidados de salud pediátricos han reducido las tasas de mortalidad, pero han producido un aumento de pacientes con condiciones crónicas con mayor morbilidad y mortalidad asociada, que se incluyen en el grupo de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS). Más del 90% de los niños nacidos hoy con condiciones crónicas sobreviven hasta la 2ª o 3ª década (1). Esto implica que pacientes que hace décadas atrás sólo eran atendidos en centros pediátricos, en la actualidad requieren atención médica en centros de adultos.

La finalización de la atención en centros pediátricos en Chile está establecida formalmente a los 15 años y un grupo importante de pacientes NANEAS permanece en la atención pediátrica más allá de los 15 años de edad (2).

El movimiento intencional y planificado de los adolescentes con condiciones crónicas desde una atención centrada en el niño hacia el sistema de salud adulto se denomina transición (2). Se recomienda que el proceso de transición sea iniciado años antes de la derivación oficial. En Chile el Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría recomienda iniciar el proceso a los 14 años y prolongarlo hasta los 18 años (dependiendo de la condición neurológica del paciente), capacitar y sensibilizar a los equipos de salud de los hospitales de adultos, identificar un "equipo de cabecera" receptor, liderado por médico internista o médico de familia, preparar al paciente y su familia para la transición y entregar información efectiva y eficiente al equipo receptor (3).

En el momento de iniciar la atención en centros de adultos, los adolescentes están en un periodo donde hay cambios físicos, de identidad, educacionales y sociales que complejizan el proceso (3,4). La transición debe ser un proceso gradual y no sólo atender a la enfermedad crónica, sino también abordar aspectos como el desarrollo de la independencia, las interacciones sociales, la imagen corporal, la salud sexual, la prevención de consumo de alcohol y drogas, entre otras, lo que se hace más desafiante en adolescentes con condiciones complejas de salud (5).

El proceso de transición debe orientarse a que el adolescente comprenda su condición y logre habilidades básicas de autocuidado. Esto está influido por su desarrollo cognitivo, la complejidad del problema de salud, la situación familiar y el sistema de salud al que pertenece (6).

La mayoría de los adultos jóvenes en Estados Unidos, con o sin necesidades especiales de salud, no cuentan con preparación en el proceso (4). La encuesta National Survey of Children With Special Health Care Needs, muestra que sólo 29% de los adolescentes informó tener un plan consensuado con su médico pediatra de cómo enfrentar esta etapa de cambios (7).

El objetivo de este estudio fue conocer el proceso de transición a través de la opinión de los profesionales del Hospital de Niños Dr. Roberto del Río que participan en la atención ambulatoria de pacientes adolescentes con necesidades especiales de salud.

### Sujetos y método

Se diseñó un estudio descriptivo transversal. Se realizó una encuesta auto-aplicada a los profesionales (médicos y enfermeras) del Hospital de Niños Dr. Roberto del Río () que aceptaron responder y que atienden a pacientes NANEAS de 15 años o más de forma ambulatoria. La encuesta fue previamente aplicada a 7 médicos para evaluar el formato y la comprensión de las preguntas (piloto). La encuesta tiene formato digital (Formulario Google Drive) y fue enviada por mail entre los meses de mayo y septiembre del 2016. Consta de preguntas cerradas y abiertas en relación a 3 ámbitos: 1) Satisfacción de los profesionales

respecto al proceso, II) Situación actual de transición, y III) Propuesta de mejoras. Se excluyeron los profesionales que atienden pacientes pertenecientes al programa de cáncer infantil (dado que el alta del centro no depende de la edad como en el resto de los pacientes). Se realizó una descripción de los profesionales encuestados según género y profesión. Las respuestas de las preguntas cerradas se analizaron según frecuencias y las respuestas de las preguntas abiertas se analizaron reconociendo categorías.

Este trabajo contó con la aprobación del Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Norte (SSMN).

### Resultados

Respondieron 38 profesionales, de un total de 80 encuestas enviadas, pertenecientes al Consultorio Adosado de Especialidades del, de las siguientes especialidades: Neurología, Broncopulmonar, Cardiología, Otorrinolaringología, Infectología, Endocrinología, Gastroenterología, Hematología, Reumatología, NANEAS y Cuidados Paliativos, Urología, Cirugía infantil y Traumatología. Las características de los encuestados se describen en la Tabla 1.

De acuerdo a los 3 ámbitos de evaluación de la encuesta, los resultados fueron:

**I) Satisfacción en el proceso de transición en la actualidad:** 89,5% de los encuestados consideró que la transición es un tema relevante y el 81,6% lo calificó como regular o malo.

**II) Situación actual:** 39,5% no conocía que la edad de derivación establecida es a los 15 años. El 50% de los profesionales reconoció que ha realizado derivaciones de pacientes NANEAS después de los 15 años. Los motivos que mencionan estos profesionales se describen en el Gráfico 1, destacando la solicitud de las familias y los adolescentes de no ser derivados al sistema de atención de adultos.

Otros factores mencionados de manera espontánea por los encuestados fueron: *“falta de especialistas en los centros de adultos”* y *“médicos de adultos no capacitados en patologías complejas de inicio en la niñez”*.

En el caso de los pacientes pertenecientes al policlínico de VIH cabe destacar la mención de *“ausencia de un centro nacional de manejo adolescente VIH adquirido en forma vertical y que si bien las patologías muchas veces son las mismas, la edad de adquisición del VIH no lo es”* y en el policlínico de neurología se mencionó que *“en el hospital de adultos no están disponibles fármacos que sí tenemos en nuestro hospital (metilfenidato, vigabatrina, entre otros)”*.

La mayoría de los profesionales (35/38) mencionaron que los familiares solicitaron permanecer en el hospital pediátrico, destacando como razones para justificarlo: temor a cambio en la calidad de la atención (29/35), falta de comunicación con el equipo de adulto (22/35) y temor a hospitalización en el centro de adulto (23/35).

Los factores que los encuestados indicaron como determinantes para elegir el momento de la transferencia al sistema de adultos, fueron: la disponibilidad de tratamiento farmacológico en el centro de adulto (28/38), la estabilidad de la enfermedad (26/38) y la presencia de un especialista (23/38). Otros aspectos mencionados por los encuestados fueron la presencia de discapacidad intelectual, la situación familiar, la etapa del proceso diagnóstico y las habilidades de autocuidado del adolescente.

En relación a los participantes del proceso de transición, 97% refirió que siempre participan los médicos de los centros pediátricos, 44,7% hacen referencia a las enfermeras(os) del centro pediátrico, 50% a algún profesional del hospital de adultos (13 al médico y 6 a las enfermeras), 50% además mencionaron a la familia. Destaca que sólo 44,7% de los profesionales incluyó a los pacientes adolescentes dentro de los participantes del proceso de transición.

El 63,2% de los profesionales opinó que el hospital pediátrico no tiene servicios adecuados para la atención ambulatoria de adolescentes y el 81,6% señaló que tampoco se cuenta con unidades de hospitalización para este grupo etario. El 100% consideró que el hospital de adultos no tiene servicios para la atención de adolescentes, tanto ambulatoria como hospitalaria.

**III) Propuestas de cambio:** 71% opinó que la edad de inicio de atención en el centro de adulto debiese ser los 18 años. Respecto a quienes participarían en el proceso, el 100% hizo referencia al médico del centro de adulto y 97,4% al médico del hospital pediátrico. El 84,2% incluyó a la enfermera de pediatría y sólo un 13,2% a la enfermera del sistema de salud de adultos. Un 92,1% mencionó que es necesaria la participación de la familia y un 81,6% la del adolescente. Un 7,9% de los encuestados mencionó además la participación de otros profesionales como asistente social y psicólogo.

Las respuestas a la pregunta abierta sobre propuestas para mejorar la transición, se agruparon en 3 categorías:

- a) **Mejorar las vías de comunicación entre ambos hospitales:** a través de interconsultas más completas con información mínima requerida, con acceso a anexo telefónico del personal pediátrico, policlínicos en conjunto y sistema computacional interconectado.
- b) **Adaptar los cuidados a las necesidades de los pacientes:** modificar la edad de derivación a los 18 años, priorizar la asignación de horas en el hospital de adulto, estandarizar el arsenal terapéutico a nivel de servicio de salud, crear un equipo equivalente al equipo de NANEAS en el hospital de adultos, contar con apoyo psicológico durante el proceso, mejorar las condiciones de atención para adolescentes en ambos centros.
- c) **Entregar herramientas al personal de salud:** crear protocolos de transición, capacitar al personal de salud en transición y en el manejo técnico de pacientes con discapacidad intelectual.

### Discusión

En el Hospital Roberto del Río en la actualidad no existe un protocolo establecido de transición de los pacientes para la atención en el hospital de adulto. La gran mayoría de los encuestados considera que es un tema relevante y el proceso actual fue evaluado negativamente.

Algunas de las barreras percibidas por los médicos son similares a las descritas en la literatura: dificultades en la coordinación con los médicos de adultos, falta de tiempo para educar en relación al proceso de transición, percepción de resistencia por parte del adolescente y su familia (7-10).

La mayoría de los profesionales refiere que la derivación debe llevarse a cabo a una edad distinta a la establecida en la actualidad, sugiriendo los 18 años como una edad más adecuada. Estudios argentinos muestran que los pacientes se derivan a la atención adulta a la edad de 14,9 años y 17,7 años en el sector público y privado, respectivamente (11). Algunas instituciones utilizan un corte cronológico, mientras que otros utilizan transiciones sociales como la finalización de la educación media (3). Además, para optimizar este proceso debe preferirse momentos estables de la enfermedad en que exista una sobreposición entre la atención pediátrica y adulta (7), aspecto que también fue mencionado por los encuestados.

Cabe destacar que no todos los profesionales encuestados consideran a los pacientes como participantes activos de este proceso. Esto puede explicarse porque son profesionales que trabajan directamente con los tutores en etapas iniciales de la enfermedad, y porque algunos pacientes presentan discapacidad intelectual. Los jóvenes con discapacidad intelectual desarrollan habilidades de vida independiente de una forma diferente que los jóvenes con discapacidades físicas y algunos nunca las adquieren. Sin embargo, estos jóvenes pueden tener acceso a apoyo adicional que facilite este proceso como intervenciones de profesionales del área psicosocial, y entrenamiento en habilidades de autocuidado específicas, que debieran considerarse dentro de las atenciones del centro pediátricos antes del momento de la transferencia. (7)

Según los encuestados la interconsulta sigue siendo el método de derivación, pero reconocen que entrega información incompleta y que debe asociarse a otras acciones, como contacto telefónico con equipo receptor, envío de información a correo electrónico, fichas electrónicas compartidas con hospital de adultos y reuniones periódicas entre ambos equipos.

Todos los profesionales encuestados perciben que en el centro de adultos no existen los servicios adecuados para la atención de adolescentes, tanto en forma ambulatoria como durante la hospitalización, siendo este uno de los puntos que se sugiere cambiar, ya sea modificando la infraestructura existente o creando centros de atención especiales para adolescentes. Conocer la percepción de los equipos de adultos sobre este aspecto puede ayudar a mejorar el proceso de transición actual.

Existen diversas publicaciones que orientan cómo avanzar en el proceso de transición a la medicina del adulto. En países desarrollados se utilizan estrategias exitosas, como el uso de encuestas para orientar el proceso de transición. Un ejemplo es el cuestionario TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire) que mide las habilidades necesarias para una transición exitosa y el progreso en otras áreas de la vida, como la educación, el trabajo y la vida diaria, con el objetivo de guiar las intervenciones educativas de los equipos pediátricos para adolescentes en proceso de transición (12). En el Reino Unido desde hace más de 5 años existe "Ready Steady Go: Transition Programme" con muy buena recepción por los pacientes y profesionales de la salud, que se espera tenga un impacto en la morbimortalidad (13). Este programa orienta a los profesionales de la salud, en varios niveles de atención y diversas especialidades, en el desarrollo de conocimiento y habilidades de autocuidado en adolescentes desde los 11 años, considerando aspectos transversales como el ejercicio físico, el consumo de alcohol y drogas y la salud sexual. Es una estrategia estructurada, pero adaptable a las necesidades de cada adolescente, que cuenta con cuestionarios para orientar a los adolescentes en las diferentes etapas del proceso de transición, que incluyen el acompañamiento hasta después de la transferencia al sistema de adultos (13).

Un estudio estadounidense describió los resultados de un programa de Fibrosis Quística que introdujo a jóvenes y sus familias a las clínicas de adultos antes de la derivación. El 58% de las familias que se reunió con el equipo de adultos antes de la transferencia informo significativamente menos preocupación en

relación a dejar los centros pediátricos, temor a infecciones, a la admisión en el piso del hospital de adultos y a la disminución de la calidad de la atención médica después de la transición (10).

Las sugerencias que propusieron los encuestados en este estudio para mejorar la transición hacia los hospitales de adultos son: mejorar las vías de comunicación entre ambos centros, crear protocolos y flujogramas por patología y considerar otros factores además de la edad del paciente, como la estabilidad de la enfermedad, la disponibilidad de tratamiento en el sistema de adultos, y la presencia de discapacidad intelectual. Estas propuestas coinciden con la recomendación del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría (3).

Dentro de las limitaciones de este estudio cabe mencionar el sesgo de selección, puesto que la participación fue voluntaria y la imposibilidad de describir al grupo que no contestó la encuesta dado que las respuestas se recibieron de forma anónima.

### Conclusiones

Para lograr una transición exitosa debemos considerar que se trata de un **proceso** y no un **acto**, en el que el paciente sólo cambia de hospital.

La modalidad actual de derivación es percibida como inadecuada por la mayoría de los profesionales encuestados, y dentro de las propuestas de cambio se enfatiza la necesidad de mejorar la comunicación con los equipos profesionales de adultos, entre otras cosas, creando protocolos y reuniones entre ambos equipos, que garanticen un proceso planificado, flexible y adaptado a las necesidades de cada paciente y su familia.

Es necesario ampliar este tipo de estudios a los centros de adultos, a las familias y a los pacientes incluidos en el grupo NANEAS a nivel local, para completar el análisis con todas las visiones y diseñar programas que incluyan las propuestas de cada grupo involucrado en este proceso, además de incluir las herramientas ya descritas en la literatura nacional e internacional.

### Referencias

1. Scal P., Evans T., Blozis S., Okinow N., Blum R. Trends in Transition from Pediatric to Adult Health Care Services for Young Adults with Chronic Conditions. *Journal of adolescent health* 1999; 24: 259 – 264
2. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2002; 110; 1304 – 1306
3. Lizama M., Ávalos M., Vargas N., et al. 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
4. Cooley W. Adolescent Health Care Transition in Transition. *JAMA Pediatrics* 2013; 167 (10): 897 – 899
5. Binks J., Barden W., Burke T., Young N. What Do We Really Know About the Transition to Adult-Centered Health Care? A Focus on Cerebral Palsy and Spina Bífida. *Arch Phys Med Rehabil* 2007; 88: 1064 - 1073
6. Huang J., Gottschalk M., Pian M., Dillon L., MPH, Barajas D., Bartholomew L. Transition to Adult Care: Systematic Assessment of Adolescents with Chronic Illnesses and their Medical Teams. *J Pediatr* 2011; 159 (6): 994 - 998
7. Lotstein DS., McPherson M., Strickland B., Newacheck PW. Transition Planning for Youth with Special Health Care Needs: Results from the National Survey of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2005, 115 (6) 1562-1568
8. Inostroza C., Correa M., Besoain C., et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Rev Chil Pediatr*. 2016; 87 (2):110 -115
9. Shaw T., Delaet D.E. Transition of adolescents to young adulthood for vulnerable populations. *Pediatr Rev*. 2010; 31: 497-505
10. Bloom SR., Kuhlthau K., Cleave JV., Knapp AA., Newacheck P., Perrin JM. Health Care Transition for Youth with Special Health Care Needs. *Journal of Adolescent Health* 2012; 51: 213–219
11. Sociedad Argentina de Pediatría. Transición del adolescente con enfermedades crónicas. Disponible en [http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/transicion\\_del\\_adolescente\\_con\\_enfermedades\\_cronicas.pdf](http://www.sap.org.ar/docs/profesionales/transicion_del_adolescente_con_enfermedades_cronicas.pdf). Última visita 28 – 08 - 2019
12. Sawicki G., Kelemen S., Weitzman E. Measuring the Transition Readiness of Youth with Special Healthcare Needs: Validation of the TRAQ—Transition Readiness Assessment Questionnaire. *Journal of Pediatric Psychology* 2011; 36 (2)160–171
13. Nagra A., McGinnity P., Davis N., Salmon A. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract* Ed 2015; 100:313–320

**Tabla 1:** Descripción del personal de salud

<b>Profesionales</b>	<b>Género</b>	<b>n</b>	<b>Años de profesión</b>
<b>Médicos</b>	<b>Hombre</b>	<b>12</b>	<b>23,9 (6 - 45)</b>
	<b>Mujer</b>	<b>22</b>	<b>21,3 (5 - 40)</b>
<b>Enfermeras</b>	<b>Hombre</b>	<b>0</b>	
	<b>Mujer</b>	<b>4</b>	<b>3,87 (1,5 - 7)</b>
<b>Total</b>		<b>38</b>	<b>20,3 (1,5-45)</b>

**Gráfico 1:** Motivos de la derivación después de los 15 años

