

Original**Transición de la Atención Pediátrica a la del Adulto en Trasplante Renal**

Rubén Schiavelli, Daniel Merino, Veronica Gambina, Fernanda Avella, Geraldine Gahan, Marina Khoury; Esteban Alvarenga, Carlos Cuevas.

Unidad de Nefrología y Trasplante Renal. Hospital General de Agudos "Cosme Argerich" GCBA

Resumen

La transición de la atención pediátrica a la del adulto en pacientes con enfermedades crónicas presenta aspectos que merecen ser tenidos en cuenta a la hora de repensar el pasaje como un protocolo de actuación decidimos explorar las características de la derivación y la satisfacción con la atención profesional que experimentaron los pacientes trasplantados renales en el proceso de transición de la atención pediátrica a la atención del adulto

Se incluyeron 20 pacientes en seguimiento en Unidad de Nefrología y Trasplante Renal del Hospital Argerich que habían sido trasplantados en centros pediátricos

Se realizó una encuesta semiestructurada que evaluó satisfacción con la atención profesional y las áreas de nivel educacional y situación laboral

La edad promedio al momento de la realización de la encuesta fue de 27 años y la de la transición fue de 20,38 años, la distribución de sexo fue 13 varones y 7 mujeres.

En la esfera de educación y trabajo se encontró que 11 pacientes trabajaban, estando bajo relación de dependencia sólo 4. Durante el período de diálisis, 5 pacientes abandonaron los estudios. El grupo que abandonó en la actualidad no trabaja o tienen una situación laboral precaria.

Ningún paciente tuvo contacto previo a la transición con el equipo de adulto, pero a 8 les hubiera gustado tener un contacto previo.

Ningún paciente estuvo enterado antes de los 6 meses que se realizaría la transición y 15 pacientes refrieron que no fueron preparados para la misma.

De los 20 pacientes encuestados 19 contestaron que el trato recibido en el hospital fue bueno a muy bueno. A 10 pacientes les costó adaptarse mientras que 11 experimentaron sensaciones negativas ante el cambio. Catorce pacientes refrieron que se sentían más responsables con respecto al cuidado de su enfermedad.

En 13 pacientes la familia no interviene en el tratamiento actual y ante la pregunta si les gustaría que participaran todos respondieron que no

Durante el seguimiento en el servicio de adultos 11 pacientes tuvieron necesidad de internarse y ante la pregunta de cómo se sintieron durante la misma 7 de los ellos la consideró entre regular y mala, concluimos que la derivación programada es una asignatura pendiente de ambos grupos médicos. La misma debería incluirse en una política institucional, bajo una derivación formal y un programa de seguimiento con el desarrollo de herramientas para evaluar y predecir adherencia.

Palabras Clave: Transición. Trasplante renal pediátrico adulto.

Abstract

Transition from pediatric care to adult care in patients with chronic diseases

Presents aspects to take into account when reconsidering the passage as an actuation protocol

The objective of the study was to explore the derivation characteristics and satisfaction with the professional care experienced by renal transplant patients in the transition process from pediatric care to adult care.: we included 20 follow-up patients in the Nephrology and Transplant Unit of the Hospital Argerich patients who had been transplanted in pediatric centers institutions.

We performed a semi-structured interview assessing satisfaction with professional care and educational level and work situations areas.

The average age at the time of the interview was 27 years old and average transition age was 20-38 years old, sex distribution was 13 males 7 females.

In education and work fields we found that 11 patients worked, being only 4 of them under a labor relationship.

During dialysis period 5 patients abandoned their studies. The group that dropped out school currently is not working or have a precarious or uncertain labor situation.

No patient had contact prior to transition with the adult group, but the 8 would have liked to have a previous contact.

No patient knew about the transition 6 months before it took place and 15 patients said that they hadn't been prepared for it.

Of the 20 patients interviewed 19 said that treatment received in the hospital was good to very good

10 patients had difficulties in adapting to the new situation while 11 experienced negative feelings to the change.

14 patients said that they felt more responsible with respect to their illness care.

In 13 patients the family does not participate in the actual treatment and when asked if they would like everybody to participate all of them answered negatively. During adult service follow-up 11 patients needed hospitalization

and when asked how they felt during the same 7 considered it regular or bad.

We conclude that programmed referral is a pending issue of both medical groups It should be included into an institutional policy under a formal referral and a follow-up program with the necessary tools to evaluate and predict adherence.

Key Words: Transition renal transplant pediatric, adult.

Introducción

En pacientes con enfermedades crónicas, quienes luego de un tratamiento iniciado en un hospital pediátrico deberán enfrentar el pase a la atención en un hospital de adultos, es importante meditar sobre el proceso de transición de la atención. Este traspaso implica que el paciente no sólo cambia su entorno físico, la institución que le es familiar; sino también el entorno humano, los médicos, técnicos, enfermeros y administrativos. En esta transición de la atención pediátrica a la del adulto encontramos algunos elementos que pueden obstaculizar el proceso y dar por resultado insatisfacción con la atención recibida.

Un factor importante es el fuerte vínculo que une a pacientes y padres con sus pediatras y el temor ante el cambio de médico, especialmente si es inesperado.¹⁻² Otro elemento a tener en cuenta es la diferencia de la participación de los padres en la enfermedad en

ámbitos pediátricos y de adultos.

El momento de la derivación puede ser muy estresante para el paciente al que se le suman los cambios de la adolescencia. La combinación de todos estos factores los convierte en un grupo vulnerable.³

En pacientes trasplantados renales que realizan la transferencia a la atención de adultos se evidenció que las necesidades con respecto a la misma dependen de factores que incluyen la personalidad, eventos de vida y redes de contención.⁶

En nuestra práctica diaria nos enfrentamos continuamente con la derivación de pacientes trasplantados de centros pediátricos que solo por su edad deben continuar el seguimiento en un servicio de adultos.

Por el momento carecemos de información sobre como estos pacientes transitan el proceso de la transición, por lo que conocer algunas de las características de esta población aportará recomendaciones en los fines de mejorar este proceso.

Objetivo

Explorar las características de la derivación y la satisfacción con la atención profesional que experimentaron los pacientes trasplantados renales en el proceso de transición de la atención pediátrica a la atención del adulto.

Material y métodos

Se incluyeron 20 pacientes en seguimiento en la Unidad de Nefrología y Trasplante Renal del Hospital Argerich que habían sido trasplantados en centros pediátricos y derivados a nuestro servicio.

Todos los pacientes habían sido trasplantados después de iniciar diálisis y al momento de la encuesta se encontraban con buena función del injerto renal con Cr promedio de 1,7 mg/dl

La recolección de datos fue realizada por psicólogos del equipo de Salud Mental de la Unidad de Nefrología y Trasplante Renal del Hospital Argerich.

Se utilizó una encuesta psicosocial semiestructurada (Ver tabla 1) que recogía información de los pacientes como edad, sexo, nivel educacional y situación laboral. Además, se evaluó satisfacción con la atención recibida en las áreas institucional y profesional de ambos centros (pediátrico y de adultos). Las preguntas cerradas se estructuraron utilizando una escala de Likert de cuatro categorías (muy bueno, bueno, regular y malo). También se valoró las circunstancias familiares y personales relacionadas con la transición.

La encuesta se diseñó en nuestro servicio teniendo en cuenta la experiencia de entrevistas individuales en las cuales se observaba una serie de factores que generaban algún obstáculo relacionados con la transición.

Tabla 1: Encuesta psicosocial semiestructurada

- 1- Cuando ingresaste por primera vez al Hospital fuiste recibido por:
SECRETARIA. MEDICO. ENFERMERO. OTRO
- 2- El trato por parte de ellos fue:
MUY BUENO - BUENO - REGULAR - MALO
- 3- ¿Qué sensaciones o sentimientos tuviste frente al cambio de Centro de Tratamiento?
- 4- Cuando ingresaste por primera vez al Servicio de Trasplante Renal tu impresión fue:
MUY BUENA - BUENA - REGULAR - MALA
- 5- ¿Te costó adaptarte a tu nuevo centro de referencia?
SI- NO
- 6- ¿Tuviste desde tu ingreso alguna internación en esta institución?
SI (Pasar a 7) NO (Saltar 7)
- 7- ¿Cómo te sentiste?
MUY BIEN - BIEN - REGULAR - MAL ¿Por qué?.....

Área Relación con el médico

- 1- ¿Sentís que tu relación con el médico de adultos es diferente a la que tenías con el pediatra?
SI - NO ¿Por qué?
- 2- ¿Sentiste que comenzaba una nueva etapa en tus cuidados?
SI - NO
- 3- ¿Notaste que hubo alguna modificación respecto de tu responsabilidad hacia el tratamiento?
SI- NO Sí, qué?
- 4- ¿La información que recibís te resulta más comprensible por parte del médico pediatra - del médico de adultos?
- 5- ¿Habías conocido al médico antes?
SI(Saltar 6) - NO
- 6- ¿Te hubiera gustado conocerlo antes? ¿Cuándo?

Área Familiar

- 1- ¿Notas que hubo un cambio en tu relación familiar al cambiar de institución?
SI- NO
- 2- Sí. que cambió?
- 3- ¿Tu familia actualmente interviene en tu tratamiento?
SI (Saltar 3.4 y5) - No
- 4- ¿Desde cuándo?
- 5- Fue por decisión : personal- médica - padres
- 6- ¿Te gustaría que ellos participaran?
SI- NO

Área Personal

- 1- ¿Tuviste información que ibas a cambiar de hospital cuando crecieras?
SI-NO
- 2- ¿Fuiste preparado para este cambio?
SI- NO
- 3- ¿Quién te parece que sería la persona indicada para prepararte para este cambio?
MEDICO - PSICOLOGO - ASISTENTE SOCIAL - ENFERMERA

Resultados

La edad promedio al momento de la realización de la encuesta fue de 27 años y la de la transición fue de 20,38 años, la distribución de sexo fue 13 varones y 7 mujeres.

En la esfera de educación y trabajo se encontró que 11 (55%) pacientes trabajaban, estando bajo relación de dependencia sólo 4 (36%).

Durante el período de diálisis, 5 pacientes abandonaron los estudios por la enfermedad, y ninguno de ellos los retomó post trasplante: El grupo que abandonó en la actualidad no trabaja o tienen una situación laboral precaria.

Ningún paciente tuvo contacto previo a la transición con el equipo de adulto, pero a 8 (40%) les hubiera gustado tener un contacto previo.

Ningún paciente estuvo enterado antes de los 6 meses que se realizaría la transición y 15 pacientes (75%) refirieron que no fueron preparados para la misma.

De los 20 pacientes encuestados 19 contestaron que el trato recibido en el hospital fue bueno a muy bueno, los mismos refirieron que la impresión que tuvieron del servicio cuando ingresaron al mismo fue buena a muy buena.

A 10 (50 %) pacientes les costó adaptarse mientras que 11 experimentaron sensaciones negativas ante el cambio.

Para 12 (60%) pacientes comenzó una nueva etapa y ante la pregunta si la responsabilidad sobre su enfermedad había sufrido alguna modificación, 14 contestaron que se sentían más responsables.

En 13 (65%) pacientes la familia no interviene en el tratamiento actual y ante la pregunta si les gustaría que participaran todos respondieron que no.

Durante el seguimiento en el servicio de adultos 11 pacientes tuvieron necesidad de internarse y ante la pregunta de cómo se sintieron durante la misma 7 de los ellos la consideró entre regular y mala. Las razones expresadas fueron: disconformidad con el trato de enfermería, mala impresión del servicio y un paciente relató que en el hospital pediátrico contaba con televisor y cartas.

Refiriendo que la internación en nuestro hospital era aburrida y le faltaba calor humano.

Discusión

Los elementos críticos de un programa de transición están basados en que la misma debe ser planeada y anticipada desde el principio del tratamiento del niño, debe ser una decisión informada, hecha por el paciente, la familia y los médicos a cargo que deberán tener la misma opinión sobre la transferencia.

Es recomendable que las conversaciones sobre el traspaso comiencen lo antes posible, incluso tomando contacto con el equipo de atención del adulto en forma temprana, esto sin duda ayudará al paciente a conocer sobre la calidad del servicio que recibirán en el futuro otorgándole otros elementos para la elaboración, de la pérdida de la institución y del equipo tratante, lo que sin duda será un duelo a transitar.

El proceso de transición de la atención pediátrica a la del adulto es difícil para una persona joven con necesidad de seguimiento médico ya que existen fuertes lazos de confianza entre pacientes y padres por un lado y los pediatras por el otro. Posiblemente este aspecto mostró como resultado que, a pesar de haber tenido una buena impresión del centro y haber percibido un buen trato en el servicio, el 50% de los pacientes derivados presentaron dificultades de adaptación.

La internación fue percibida como negativa respecto a las expectativas de los encuestados. Teniendo en cuenta que esta situación no se evidenció en la atención ambulatoria, las diferencias tales como la dinámica de atención y los aspectos edilicios entre hospitales de adultos y pediátricos, podría ser una de las causas de que la internación haya sido percibida como agresiva.

El momento del pase y las normas al respecto resultan aleatorios, un día se es paciente pediátrico y al día siguiente se es paciente adulto. Dado que es difícil determinar cuando se produce el paso del niño a la adolescencia y luego de ésta a la adultez, algunos investigadores toman los límites cronológicos, otros los del desarrollo puberal y otros los del desarrollo cognitivo, todos estos parámetros no siempre van de la mano y es por ello que en general, cuando se estudia la salud y la enfermedad y los problemas de la adolescencia, se termina usando un amplio rango de edad para definir a estos pacientes.³

Consideramos que el momento del cambio se sentirá más natural cuando el paciente termine la escuela secundaria, alrededor de los 18 años. Además, todos los pacientes deberán ser transferidos, incluso los que están muy graves, para no marcar diferencias.⁴

Teniendo en cuenta que la transición debe ser tomada como un proceso y no como un evento, la misma debería comenzar desde el día del diagnóstico dentro de una política institucional, con una derivación formal y un programa de seguimiento especial. En nuestro medio, las derivaciones informales realizadas por profesionales con conocimiento o relaciones previas entre los mismos, muchas veces facilitan el camino. Si analizamos esta vía no institucional, estamos frente a un claro ejemplo de inequidad, ya que la misma

depende, entre otros factores, de la “amistad” entre profesionales y la demanda de los pacientes, quedando relegada la verdadera causa, que es la necesidad de atención médica.

No hubo conocimiento previo por parte de los pacientes del equipo de adultos y la transición fue vivida como sorpresiva. Si tenemos en cuenta que el 40% de los encuestados manifestaron el deseo de haber tenido contacto previo, nos encontramos ante una demanda no satisfecha en cuanto a la preparación de los pacientes para este proceso.

A pesar de la no programación de la derivación se observó un aspecto positivo en la responsabilidad sobre el control de su enfermedad que adquirieron los pacientes, donde la independencia de los familiares jugó un rol importante.

En este punto nos parece relevante aclarar que es el equipo de adulto el que acompaña al paciente en el proceso de separación con sus padres. Debido al cambio que se produce esta etapa es crítica, y se corre el riesgo de que se pierda la responsabilidad sobre el tratamiento que hasta ese momento era compartida con sus padres.

Si bien en este trabajo mostramos buenos resultados, queda claro que existe una falta en la programación del proceso de separación de los padres.

Por otro lado podemos inferir que el mecanismo de elaboración de los padres con respecto a la separación de los hijos no se hace de la misma manera con un hijo sano que con uno enfermo y aquí es donde creemos que debería estar contemplado como parte de este protocolo de separación, la contención de los padres.

Aunque el tamaño de la muestra no permite jerarquizar ninguna de las frecuencias encontradas, resulta interesante comentar dos hallazgos del estudio respecto a la educación y situación laboral de los pacientes que pasaron la transición. Primero, en quienes habían dejado de estudiar, el trasplante no modificó la situación

respecto al desarrollo de la capacitación. Si esto fuera así, difiere de los resultados de un trabajo previo donde la ganancia en capacitación post trasplante, evidenciada por la finalización del secundario, ascendía la 9% de los pacientes. Segundo, la reinserción laboral fue insuficiente con situaciones de precarización laboral. Este dato resulta consistente con datos de EEUU donde un estudio realizado en 1995, observó que dos tercios de los pacientes con discapacidad entre los 16 y 64 años eran desempleados, pero el 79% tenían voluntad de trabajar⁸. Datos locales de pacientes trasplantados adultos informaron que el 99% de los pacientes se encontraban económicamente activos antes de enfermarse, aunque sólo el 62% trabajaba. Ese porcentaje disminuyó al 36 % en las etapas de diálisis y post trasplante con un correlato de aumento de la población pasiva.⁷

Conclusión

La derivación programada es una asignatura pendiente de pediatras y médicos de adultos. La misma debería incluirse en una política institucional, bajo una derivación formal y un programa de seguimiento con el desarrollo de herramientas para evaluar e intentar predecir la evolución de los pacientes.

Referencias:

- 1.- Flume PA, Taylor LA, Anderson DL, Gray S, Turner D. Transition programs in cystic fibrosis centres. *Pediatr Pulmonol* 2004; 37:4-7.
- 2.- Merle McPherson. Cuidado médico de la niñez a la vida adulta. *Iniciativa Nueva Libertad. Administración de Recursos y Servicios para la Salud. USA. 25 de marzo de 2002*
- 3.- Dra. Carmen L. De Cunto. Transición de pacientes con enfermedades crónicas a la medicina del adulto. *3er Congreso de Pediatría Ambulatoria. 2004. www.sap.org.ar/congresos.*
- 4.- Patrick A. Flume, Deborah L. Anderson, Kristina K. Hardy, Sue Gray, Transition programs in cystic fibrosis centers: Perceptions of pediatric and adult program directors, *Pediatr Pulmonol.* 2001; 31: 443-450
- 5.- Kart Slaikeu. *Intervención en crisis. Edit. Manual Moderno. 1988*
- 6.- Remorino R. Smoothing things over: the transition from pediatric to adult care for kidney transplant recipients. 2006; *Prog Transplant.*,16(4),303-8.
- 7.- Gambina, V; Panadero, A; Caimari, M; Crisculo, J; Tordó, M; Falcon,N; Imventarza,O; Vallejos,A; Ahualli,L; Schiavelli,R; Scivori,M. Trabajo Seleccionado- VIII Congreso Argentino de Trasplante 2005.
- 8.- Patience White. Success on the road to adulthood. *Rheumatic Disease Clinics of North America.*1997;23(3):697-707.

Recibido en su forma original: 23 de marzo de 2009

En su forma corregido: 29 de enero de 2010

Aceptación final: 11 de febrero de 2010

Dr. Rubén Schiavelli

Hospital General de Agudos “Cosme Argerich”

E- mail: rubenschavielli@yahoo.com.ar – Argentina