

Transición de la atención sanitaria de adolescentes con enfermedades que amenazan o limitan sus vidas desde equipos de cuidados paliativos pediátricos a equipos de adultos

Health care transition of adolescents with life-threatening and/or limiting diseases from pediatric to adult palliative care

Transição dos cuidados de saúde para adolescentes com doenças que ameaçam e/ou limitam a continuidade das suas vidas de cuidados paliativos pediátricos a cuidados paliativos de adultos

Leticia Fuentes¹, Mercedes Bernadá²

Introducción

En las últimas décadas, debido a los avances de la medicina y de la tecnología, entre otros factores, se constata un aumento significativo de la supervivencia de personas de todas las edades con patologías crónicas complejas. Entre ellos, muchos niños que, por diferentes motivos, décadas atrás no hubieran sobrevivido, actualmente lo hacen, y son portadores de condiciones de salud o enfermedades que amenazan o limitan sus vidas (EALV) y que, de acuerdo con la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Academia Americana de Pediatría, se benefician de cuidados paliativos pediátricos (CPP)^(1,2).

Los CPP son un modelo de atención destinado al cuidado activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño y su familia e idealmente deben comenzar con el diagnóstico de la enfermedad, sin que esto implique un pronóstico de vida a corto plazo. Esta atención está dirigida a responder a las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia a lo largo de la vida, y es importante que este seguimiento se produzca, sin interrupciones, a lo largo del tiempo, aún si se está acercando a la edad adulta⁽¹⁻³⁾.

Los niños asistidos por equipos de CPP pueden tener sobrevivencias muy prolongadas, a veces de años, durante los cuales se generan y mantienen fuertes lazos afectivos y de confianza, entre el paciente, la familia y el equipo pediátrico tratante. En ocasiones, esto se prolonga hasta la juventud, por lo que, con grandes diferencias según el modelo asistencial del que sea usuario el paciente, existe la necesidad, de alguna manera, de realizar la derivación a equipos asistenciales de adultos.

Si bien la Convención sobre los Derechos del Niño expresa «se entiende por niño todo ser humano menor de dieciocho años de edad»⁽⁴⁾, en nuestro país, existe una gran diversidad de criterios entre los prestadores del Sistema Nacional Integrado de Salud (SNIS) respecto a cuál es la edad máxima para la atención pediátrica. Existen instituciones en las que, inexorablemente, este cambio se debe dar a los 14 años 11 meses 29 días, pasando siempre el adolescente de 15 años a ser atendido por equipos de adultos. También existen instituciones en las que a los 15 años, el adolescente puede elegir continuar su atención con el equipo pediátrico o pasar al servicio de adultos. Entre estas opciones, existen modelos en los que, si bien la edad para cambiar de equipo está establecida en

1. Pediatra. Asistente Clínica Pediátrica. Facultad de Medicina. UDELAR. UCPP- CHPR.

2. Prof. Agda. Clínica Pediátrica A. Facultad de Medicina. UDELAR. Coordinadora UCPP- CHPR. UCPP. CHPR.

Declaramos no tener conflicto de interés.

Trabajo inédito.

Este trabajo ha sido aprobado unánimemente por el Comité Editorial.

Fecha recibido: 26 mayo 2021

Fecha aprobado: 17 junio 2021

doi:10.31134/AP.92.2.16

los 15 años, en pacientes con enfermedades crónicas complejas, si la familia lo solicita, se extiende una autorización para continuar la atención hasta los 18 o incluso hasta los 22 años. En el mundo existen también diversos modelos en este sentido⁽⁵⁻⁸⁾.

Sumado a las definiciones administrativas de cada institución prestadora de salud, específicamente en lo que se refiere a la atención de adolescentes con EALV, con frecuencia aparecen desafíos adicionales a la hora de definir hasta qué edad deben ser asistidos por los equipos pediátricos. Por un lado, muchos de estos adolescentes presentan patologías que se inician en la edad pediátrica y son raras en el adulto, por lo que estos equipos no están familiarizados con su atención; por otro, en ocasiones, la edad cronológica del paciente no condice con el desarrollo corporal o cognitivo, ni con sus necesidades. Por ejemplo, si se considera un adolescente de 17 años portador de encefalopatía crónica severa, con desnutrición crónica (peso 18 kilos) y dependencia total para las actividades de la vida diaria, incluida la alimentación con papilla mediante gastrostomía, uso de pañales, etcétera, sus padres o cuidadores, sin una adecuada orientación, pueden encontrar múltiples dificultades para su tránsito y atención en un hospital de adultos. A la vez, adolescentes con EALV pero crecimiento y desarrollo normales pueden encontrar también dificultades y experimentar disconformidad por la carencia de infraestructura y espacios adecuados a su edad en los hospitales pediátricos.

Otra fuente de desafíos para la transición de adolescentes con EALV a equipos de atención de adultos es la relativa a la elección del servicio de adultos al que serán derivados. Si bien en términos generales la definición de CP para adultos de la OMS es similar a la de CPP⁽¹⁾, en la práctica, y por múltiples razones, el criterio de ingreso a los servicios de CPP y CP de adultos presenta algunas diferencias. Las principales radican en que, habitualmente, los equipos de CPP asisten niños y adolescentes desde el inicio de la enfermedad, por lo general por largos períodos de tiempo y en diferentes etapas vitales, mientras que los equipos de CP de adultos más frecuentemente asisten pacientes en las etapas finales de su enfermedad y, por ende, por menor período. De esta manera, algunos de los adolescentes asistidos por equipos de CPP no cumplen criterios de ingreso a servicios de CP de adultos.

Como consecuencia de estas dificultades, en las instituciones de salud se presentan diversas situaciones conflictivas. Una de las más frecuentes es el pasaje abrupto del adolescente, sin planificación ni articulación con los servicios de atención de adultos, lo que genera grandes inconvenientes tanto para el paciente como para su familia, quienes expresan ansiedad, temor y dis-

conformidad por pasar a ser atendidos, súbitamente, por equipos de salud que no conocen⁽⁵⁻⁹⁾. Las evidencias sugieren que los adultos jóvenes con EALV que no reciben la preparación que necesitan durante el proceso de transición presentan necesidades insatisfechas: falta de apoyo emocional, pobre información y problemas relacionados durante los ingresos hospitalarios⁽¹⁰⁻¹⁴⁾.

Por lo expuesto previamente, a los efectos de disminuir el impacto en el paciente y su familia, garantizar la continuidad en la atención y mantener la calidad asistencial, este *pasaje* debe realizarse en forma progresiva mediante un proceso planificado y sistematizado de transición. Este proceso, complejo y dinámico, debe ser realizado entre el equipo pediátrico y el servicio de atención de adultos, en conjunto con el paciente (si su condición de salud lo permite) y su familia, en varias etapas, a lo largo de un tiempo acordado entre las partes^(5-9,14). El grado de participación del adolescente en este proceso estará determinado por su nivel cognitivo y de madurez, considerando el concepto de autonomía progresiva. En caso de que el adolescente comprenda y sea capaz de comunicarse, su opinión será tenida en cuenta en todo momento. De lo contrario, sus padres o cuidadores legales en ejercicio de la autonomía subrogada serán quienes brindarán su opinión durante el proceso de transición.

Los objetivos del proceso de transición de adolescentes desde equipos de atención pediátricos a equipos de adultos son preparar:

- al adolescente y su familia, brindándoles información, educación y herramientas para la adaptación al nuevo servicio;
- al equipo pediátrico, para una separación adecuada y programada;
- al equipo de adultos, para una recepción informada y acogedora, que facilite la adaptación^(5-9,15).

Un aspecto importante para que el proceso de transición entre equipos de atención pediátrica y de adultos sea adecuado es que esté protocolizado e inserto formalmente en el flujograma institucional. Es decir, que todo el proceso cuente con las habilitaciones correspondientes de las autoridades institucionales, facilitando las prestaciones y los recursos materiales y humanos necesarios para cumplir con dicho protocolo. La literatura recomienda que en los servicios de atención pediátricos que asisten a adolescentes con enfermedades crónicas complejas o con EALV el proceso de transición se comience a gestionar entre los 15 y los 18 años, teniendo en cuenta no solo la edad cronológica, sino también la estabilidad y el grado de control de la situación de salud del paciente^(5-9,13-16). Se recomienda realizar el proceso de transición del adolescente en períodos de estabilidad

Tabla 1. Tareas de los equipos profesionales en un proceso de transición de la atención de adolescentes desde un equipo de CPP* a un servicio de atención de adultos.

Equipo de CPP	<p>Revisar la situación clínica del adolescente y/o adecuar tratamientos:</p> <ul style="list-style-type: none"> • ¿síntomas controlados? • ¿intervenciones y/o decisiones pendientes?: <ul style="list-style-type: none"> – procedimientos quirúrgicos – adaptación de materiales a medidas de adulto – adaptación de fármacos a dosis/ presentaciones de adulto – definiciones de planificación avanzada del cuidado <p>Explorar las necesidades/preferencias del adolescente/ familia para la asistencia futura, incluido el lugar</p> <p>Gestionar consultas con los especialistas pediátricos involucrados para el cierre de la asistencia</p> <p>Indagar las opciones de servicios de atención de adultos acorde a las necesidades/preferencias del paciente y la disponibilidad institucional</p> <p>Informar al adolescente/familia las opciones disponibles de servicios de atención de adultos apropiadas</p> <p>Realizar un resumen pormenorizado de la historia clínica con información de especialistas y profesionales involucrados (tabla 2)</p> <p>Luego de la transición, estar disponible, por un tiempo acordado, para consultas de la familia o el equipo de atención de adultos</p>
Equipo de CP u otro de atención de adultos	<p>Interiorizarse sobre la patología y condición de salud del adolescente</p> <p>Conocer la historia clínica y la estructura familiar del paciente</p> <p>Gestionar, en el servicio de atención de adultos, las consultas con los especialistas necesarios para continuar la asistencia</p> <p>Gestionar los materiales y/o fármacos necesarios</p>
Ambos equipos	<p>Mantener reuniones para intercambio de información</p> <p>Idealmente, realizar consultas conjuntas con el paciente, tanto en atención ambulatoria como en domicilio</p>
* Cuidados paliativos pediátricos.	

clínica de la enfermedad y posponerlo en momentos de descompensación.

A continuación se propone un procedimiento de transición de la atención de adolescentes desde un equipo de CPP a un servicio de atención de adultos, realizado por la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del centro hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR) a partir de las recomendaciones internacionales⁽⁵⁻¹⁷⁾.

La tabla 1 describe las tareas a realizar por parte de los equipos profesionales involucrados en un proceso de transición de la atención de adolescentes desde un equipo de CPP a un servicio de atención de adultos, y la tabla 2 detalla la información principal que debería estar incluida en un resumen de historia clínica para un adecuado proceso de transición.

En Uruguay, en relación con la elección del equipo de atención de adultos al que puede ser derivado un adolescente con EALV, las opciones varían de acuerdo a la complejidad de la condición clínica del paciente y la disponibilidad de servicios de los prestadores de salud públicos o privados, en cada departamento. A tener en cuenta, de acuerdo al informe de la encuesta sobre el desarrollo de los CP del año 2019, del Ministerio de Salud Pública (MSP), a la fecha, aún no todos los prestadores de salud del país cuentan con equipos de CP y en algunos departamentos no existen tales equipos ni en el sector público ni en el privado. La canasta de servicios de CP disponibles se puede encontrar en la página web del MSP⁽¹⁸⁻²⁰⁾.

Tabla 2. Información necesaria en el resumen de historia clínica para la transición de la atención de adolescentes desde un equipo de CPP* a un servicio de atención de adultos⁽⁶⁻¹⁵⁾.

- Datos patronímicos
- Diagnóstico/s: enfermedad o condición de salud de base, complicaciones/progresión de la misma, condiciones asociadas, estado funcional
- Antecedentes personales importantes, resumen de las decisiones tomadas por los equipos tratantes
- Historia nutricional: cómo se alimenta y por qué vía, preparados especiales, suplementos nutricionales, etcétera
- Estado de inmunizaciones
- Medidas antropométricas y examen físico al momento de la transición
- Resultados de paraclínica relevante y actualizada
- Tratamiento actual: farmacológico y no farmacológico
- Materiales e insumos necesarios para el cuidado detallando: medidas, cantidad necesaria mensualmente y otras características
- Cuidador principal y secundarios, red de apoyo familiar
- Red de apoyo social, incluido beneficios sociales que recibe, trámites pendientes, renovaciones, etcétera
- Si cuenta con planificación avanzada del cuidado, incluir dichas definiciones, por ejemplo, si cuenta con «directivas de adecuación del esfuerzo terapéutico»
- Propuesta de periodicidad de controles programados y con qué especialistas
- Informes de los especialistas pediátricos que participaron en la atención del paciente hasta el momento de la transición

* Cuidados paliativos pediátricos.

En forma esquemática, las opciones de servicios de atención de adultos para adolescentes portadores de EALV, según condición de salud, etapa vital y complejidad, son:

- Para pacientes con condiciones de salud complejas y necesidad de tratamientos por síntomas molestos presentes o posibles, o con necesidad de soporte ventilatorio no invasivo, o en etapa terminal de su enfermedad, etcétera:
 - Equipos de cuidados paliativos de adultos.

- Si la institución no cuenta con equipo de CP de adultos, contactar médico de familia o internista, médico o licenciado de enfermería con formación en CP u otros profesionales, según la necesidad específica de cada paciente. También pueden ser adecuados equipos de seguimiento de adultos según patología. Por ejemplo: equipos para atención de pacientes con fibrosis quística, hipertensión pulmonar severa, trasplante hepático, etcétera.
- Para pacientes con una condición crónica pero en situación clínica de baja complejidad, según el tipo de prestador y la región del país:
 - Administración de servicios de salud del Estado (ASSE) en el área metropolitana: Programa de Atención Domiciliaria y Cuidados Paliativos, de la Red de Atención del Primer Nivel (RAP) metropolitana.
 - ASSE en el resto del país y prestadores privados, contactar con el equipo de CP de adultos, si existe, y en conjunto acordar el plan más adecuado a seguir.
 - De no existir ningunas de las opciones anteriores, contactar médico de familia y otros profesionales, según la necesidad de cada paciente.

En todos los casos, es importante contactarse en forma directa con los responsables de los equipos para definir en conjunto si las características clínicas y las necesidades del adolescente permiten incluirlo en determinado servicio.

Que se implementen procesos de transición de la atención de adolescentes con EALV desde los equipos de CPP a los servicios de atención de adultos en forma fluida, efectiva y sistemática redundará en múltiples consecuencias beneficiosas para todos los actores involucrados.

- Para el paciente y la familia:
 - minimiza la posibilidad de descompensaciones de la condición de base del paciente;
 - disminuye el temor y la ansiedad;
 - mejora la confianza en el nuevo equipo y servicio;
 - contribuye a la percepción de continuidad asistencial y de calidad.
- Para el equipo pediátrico:
 - organiza la tarea de empoderar al paciente y a su familia en el cuidado y la transición;
 - permite realizar un cierre integral en la atención del paciente;
 - brinda confianza por la gestión de la información para la transición al servicio de atención de adultos

- genera satisfacción por contribuir a mejorar la adherencia y continuidad en el proceso asistencial del adolescente.
- Para el equipo de atención de adultos:
 - brinda seguridad, por conocer en detalle el proceso de atención realizado durante años por el equipo pediátrico
 - posibilita un vínculo más rápido y fluido con el nuevo paciente y su familia
 - ofrece respaldo, con información y posibilidad de consultas, para la atención del joven
 - constituye un apoyo importante para gestionar, de forma eficaz, las necesidades especiales del paciente.

Conclusiones

La llegada a la edad adulta de adolescentes con EALV genera en los servicios de atención sanitaria situaciones a veces conflictivas y de desconcierto que impactan desfavorablemente en el paciente, su familia, los equipos de atención y las instituciones.

Se presenta una propuesta de sistematización, basada en experiencias internacionales, para la implementación de procesos de transición de la asistencia de adolescentes con EALV desde equipos de CPP a equipos de atención de adultos. Es posible de sufrir modificaciones y mejoras a la luz de su aplicación en diferentes escenarios asistenciales. Se espera con esta propuesta contribuir, en la atención de adolescentes con EALV, a uno de los principios rectores del Sistema Nacional Integrado de Salud: “la equidad, continuidad y oportunidad de las prestaciones”⁽²⁰⁾.

Referencias bibliográficas

1. **World Health Organization.** Definition of palliative care. Disponible en: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. [Consulta: 18 marzo 2019].
2. **American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics. Committee on Hospital Care.** Palliative care for children. *Pediatrics* 2000; 106(2 Pt 1):351-7. Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/106/2/351.full.pdf>. [Consulta: 18 marzo 2019].
3. **European Association for Palliative Care.** IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. *Eur J Palliat Care* 2007; 14(3):2-7. Disponible en: https://www.palliative.lv/wp-content/uploads/2013/01/EU_Childrens_Palliative_Care_standarts.pdf. [Consulta: 18 marzo 2019].
4. **Naciones Unidas.** Convención sobre los derechos del niño: adoptada y abierta a la firma y ratificación por la Asamblea General en su resolución 44/25, de 20 de noviembre de 1989. Disponible en: https://www.ohchr.org/Documents/ProfessionalInterest/crc_SP.pdf. [Consulta: 18 marzo 2019].
5. **De Cunto C.** Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr* 2012; 110(4):341-7.
6. **Lizama M, Ávalos M, Vargas N, Varela M, Navarrete C, Galanti M, 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):238-44.
7. **Zhou H, Roberts P, Dhaliwal S, Della P.** Transitioning adolescent and young adults with chronic disease and/or disabilities from paediatric to adult care services: an integrative review. *J Clin Nurs* 2016; 25(21-22):3113-30.
8. **Jiménez R, Leal M.** Proceso de transición del hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del hospital Sant Joan de Déu. *Doc Trab Soc* 2013; 52:166-213. Disponible en: https://www.trabajosocialmalaga.org/wp-content/uploads/2019/04/52_7.pdf. [Consulta: 18 marzo 2019].
9. **American Academy of Pediatrics. American Academy of Family Physicians. 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(6 Pt 2):1304-6.
10. **McManus M, Pollack L, Cooley W, McAllister J, Lotstein D, Strickland B, et al.** Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States. *Pediatrics* 2013; 131(6):1090-7.
11. **Kirk S, Fraser C.** Hospice support and the transition to adult services and adulthood for young people with life-limiting conditions and their families: a qualitative study. *Palliat Med* 2014; 28(4):342-52.
12. **Kirk S.** Transitions in the lives of young people with complex healthcare needs. *Child Care Health Dev* 2008; 34(5):567-75.
13. **Beresford B, Stuttard L.** Young adults as users of adult healthcare: experiences of young adults with complex or life-limiting conditions. *Clin Med (Lond)* 2014; 14(4):404-8.
14. **Kerr H, O'Halloran P.** Transition from children's to adult services for young adults with life-limiting conditions in Ireland: recommendations from an all-Ireland stakeholder Workshop. Belfast: Public Health Agency, 2017. Disponible en: <http://www.professionalpalliativehub.com/sites/default/files/Transition%20from%20children%E2%80%99s%20to%20adult%20services%20for%20young%20adults%20with%20life-limiting%20conditions%20in%20Ireland.pdf>. [Consulta 14 abril 2021].
15. **Inostroza C, Correa M, Besoain C, Reinoso A, Velarde M, Valenzuela M, 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):110-5. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcpv/87n2/art06.pdf>. [Consulta: 14 abril 2021].
16. **Greif V, Ugo F, de Castro M, Mozzoni J, Aguerre V, Saldías M, et al.** Experiencia en el proceso de transición de pacientes con enfermedad neuromuscular. *Arch Argent Pediatr* 2017; 115(1):71-5.
17. **Batalla L.** Transición a la medicina de adultos: un proceso a acompañar. *Biomedicina* 2014; 9(2):30-6.

18. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública. Área de Enfermedades Crónicas No Transmisibles.** Plan nacional de cuidados paliativos: documento marco setiembre 2013. Montevideo: MSP, 2013. Disponible en: http://www.msp.gub.uy/sites/default/files/PLAN%20NACIONAL%20CP%20VERSION%20SETIEMBRE%202013_0.pdf. [Consulta: 18 marzo 2019].
19. **Uruguay. Ministerio de Salud Pública.** Área programática de cuidados paliativos. Análisis de los datos y ampliación de la encuesta sobre desarrollo de los cuidados paliativos 2019. Montevideo: MSP, 2020. Disponible en: <https://www.gub.uy/ministerio-salud-publica/comunicacion/publicaciones/analisis-datos-ampliacion-encuesta-sobre-desarrollo-cuidados-paliativos>. [Consulta: 9 abril 2021].
20. Ley 18.211. Sistema Nacional Integrado de Salud. Disponible en: <https://legislativo.parlamento.gub.uy/temporales/ley-temp846771.htm>. [Consulta: 9 abril 2021].

Correspondencia: Dra. Leticia Fuentes.
Correo electrónico: leticiafuentesdel@gmail.com

Todos los autores declaran haber colaborado en forma significativa.

Leticia Fuentes ORCID 0000-0002-5430-0901, Mercedes Bernada ORCID 0000-0002-3764-9116
