

La transición del cuidado del adolescente al médico de familia

G. Raiola, M.C. Galati*, M. Scavone^, V. Talarico, P. Chiarello. S.O.C. di Pediatria; *U.O.C. di Ematologia Pediatrica* A.O. "Pugliese-Ciaccio", Cattedra di Pediatria Università Magna Graecia, Catanzaro (Italia).

Resumen

Se define en qué consiste la transición desde el pediatra al médico de familia, siendo este un proceso dinámico multidisciplinar y multidimensional que tiene como objetivo no sólo hacer frente a las necesidades clínicas del paciente sino también las necesidades psicosociales, educativas y profesionales. Es un proceso delicado y centrado en el paciente, que debe garantizar la continuidad, la coordinación, la flexibilidad y la sensibilidad de acuerdo con directrices establecidas con una gran atención a las necesidades individuales. Se exponen las pautas a seguir, se muestra la experiencia en Calabria (Italia) y cómo conseguir la calidad en la atención al adolescente.

Palabras clave: *transición, adolescencia, gestión de calidad, continuidad asistencial*

Abstract

This article defines what the transition process from the pediatrician to the general practitioner involves. This is a dynamic, multidisciplinary and multidimensional process that not only aims to address the clinical needs of the patient but also the psychosocial, educational and professional needs. It is a delicate and patient-centered process, which must ensure continuity, coordination, flexibility and sensitivity in accordance with established guidelines with a great attention to individual needs. This article outlines the guidelines to follow, it also shows the experience in Calabria (Italy) and discusses how to achieve quality in the attention of adolescents.

Keywords: *transition, adolescence, quality management, continuity of care*

Introducción

La adolescencia se puede definir como “el período de la vida de un individuo cuyo inicio coincide con la aparición de los primeros signos morfo funcional y / o psicosocial maduración puberal y cuyo plazo coincide con la mayoría de edad.”

Hoy, sin embargo, se cree que la edad en que la adolescencia termina queda poco definida en términos cronológicos, superando el concepto de “edad de desarrollo” (0-18 años), como resultado de condiciones médicas y / o retraso psicosocial “adquisición de la independencia típica del sujeto adulto”. Ha habido una modificación de los límites cronológicos de esta edad, tanto es así que algunas sociedades tienden a prolongar la adolescencia hasta la tercera década de la vida (Tabla 1).“

La adolescencia es, pues, la época de transición de la niñez a la edad adulta, que forma parte de un proceso continuo que no proporciona divisiones cronológicas bien definidas. En esta etapa de la vida tiene lugar un proceso de maduración, en relación con cambios profundos en el equilibrio hormonal, y al mismo tiempo hay una evolución del pensamiento cognitivo y moral; En conjunto, estos procesos están orientados a la consecución de la fertilidad y la plena inclusión en la sociedad de los adultos.

La Sociedad Americana de Medicina del Adolescente describe la transición como “un paso, planificado y finalizado, adolescentes y adultos jóvenes con problemas físicos y médicos de carácter crónico pasando de un sistema de atención centrada en el niño a uno centrado en los adultos”⁽¹⁾. Esto sucede cronológicamente entre los 18 y 25 años de vida. En la actualidad, se presta especial atención a esta delicada etapa de la vida del individuo por una serie de razones que se pueden resumir de la siguiente manera:

- La evolución del conocimiento y el tratamiento médico ha mejorado considerablemente el pronóstico y la supervivencia de muchas enfermedades y / o discapacidades crónicas que, hasta hace pocos años, se consideraban una muerte temprana. Hoy en día más del 90% de los niños que nacen con estas condiciones o se desarrollan en el transcurso de la niñez, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente, en más de 20 años de edad ⁽²⁾. La proporción de niños que sobrevive con enfermedades crónicas está aumentando continuamente. Una reciente investigación cuantifica en 41% la proporción de personas de edad inferior <15 años que tienen por lo menos una enfermedad crónica. Según otras fuentes, la población pediátrica que padece enfermedades crónicas es igual al 15-18% del total.
- La clínica de transición es un proceso multidisciplinario y multidimensional, que tiene como objetivo no sólo hacer frente a las necesidades clínicas de la persona en la transición de la pediatría a especialista en medicina de adultos, sino también las necesidades psicosociales, educativos y profesionales. Es un delicado proceso dinámico, centrado en el paciente, quien debe garantizar la continuidad, la coordinación, la flexibilidad y la sensibilidad de acuerdo con directrices establecidas con una gran atención a las necesidades individuales⁽³⁾.

Cuando nos encontramos ante adolescentes afectados por enfermedades raras es necesario, por lo tanto, tener presente diferentes elementos: la compleja naturaleza del adolescente, vista como transición obligatoria durante el curso de la vida de los individuos, la dimensión subjetiva de los cambios del adolescente; la necesidad de evitar que al adolescente se le trate como a un niño grande o como a un adulto pequeño, obligándole a roles que no le pertenecen, la oportunidad de dotarse de un sistema de protección asistencial en grado de prever la integración de aspectos médicos, éticos y psico-educativos.

Se define la Transición como “un paso, planificado y finalizado, adolescentes y adultos jóvenes con problemas físicos y médicos de carácter crónico pasando de un sistema de atención centrada en el niño a uno centrado en los adultos” Esto sucede cronológicamente entre los 18 y 25 años de vida

Hoy en día, más del 90% de los niños que nacen con condiciones crónicas o se desarrollan en el transcurso de la niñez, la esperanza de vida ha aumentado considerablemente, en más de 20 años de edad

Es un proceso multidisciplinario y multidimensional, que tiene como objetivo no sólo hacer frente a las necesidades clínicas sino también a las necesidades psicosociales, educativos y profesionales

Aún hoy, no se ha llegado a un grado óptimo de organización del proceso de la transición

- La estructura de la transición de fase no parece ser lo suficientemente adecuada; Esto está demostrado por la insatisfacción expresada por los profesionales implicados en muchas investigaciones en varios países. Esto puede significar que, aún hoy, no se haya llegado a un grado óptimo de organización de este proceso⁽⁴⁾.
- Es de vital importancia para los pacientes jóvenes que se identifiquen los programas educativos que deben iniciarse en una etapa temprana de la adolescencia con el objetivo de comprender la naturaleza de la enfermedad, la razón de ser del tratamiento, la causa de los síntomas, el reconocimiento de los mismos que indiquen un empeoramiento de la enfermedad y cómo hacer frente a estas eventualidades.
- Deben instituirse Programas de Transición asistencial entre los servicios Pediátricos y aquellos para adultos. Dicha fase (entre el pediatra y el médico de cabecera) se gestionará a través de protocolos, reconocidos en el campo de convenios a nivel nacional, por lo que el nuevo proveedor de atención, así como el cuidado del paciente, incluyendo la adquisición de información fiable, no sólo sobre su estado de salud, sino también en los aspectos de la vida social y relacional más relevante. El segundo nivel de atención debe prever la transición de los adolescentes con enfermedades crónicas complejas y que necesitan ser atendidos por los centros especializados de los adultos, de acuerdo con cursos acreditados sobre la base de las experiencias nacionales e internacionales⁽⁵⁾.

La importancia del paso de las estructuras sanitarias a aquellas para adultos es reconocida formalmente, por lo menos, desde hace un decenio con declaraciones que remontan a los primeros años '90. Desde entonces el campo de intereses para dicha problemática se ha extendido desde sociedades para adolescentes, como la Sociedad de Medicina para Adolescentes, hasta sociedades pediátricas, con las más recientes publicaciones por parte de sociedades de medicina para adultos y disciplinas relativas a patologías específicas.

Desde el punto de vista organizativo, la mejora de la comunicación se puede lograr a través de la capacidad de crear un archivo de la tecnología fácil de usar, que contiene todos los informes clínicos relacionados con el paciente, con el fin de garantizar el acceso a la historia médica completa cuando sea posible y actualizada para todos los profesionales implicados en la atención.

En nuestra región (Calabria), hemos adoptado una solución Informática que mejora la calidad de la transición a través de una información completa y precisa sobre el paciente, la optimización de los recursos, lo que es eficiente y beneficioso para el usuario

En nuestra región (Calabria), hemos adoptado una solución Informática que mejora la calidad de la transición a través de una información completa y precisa sobre el paciente, la optimización de los recursos, lo que es eficiente y beneficioso para el usuario. Esto, también, es capaz de garantizar el control y seguimiento de las posibles terapias.

Es posible a través de un hardware del dispositivo compuesto por una unidad de almacenamiento similar a una tarjeta de crédito, pero que contiene una capacidad de 32 GB USB (Fig. 1)

El software de la tarjeta es independiente del tipo de sistema operativo instalado en su PC y funciona simplemente conectando el dispositivo a la puerta USB. No necesita ningún soporte de hardware (lectores, controladores, etc...) o de fuentes de energía.

El interior de este dispositivo contiene el historial médico del paciente con índice para que el usuario, el médico o el paciente pueda realizar una búsqueda y ordenar las historias clínicas y las recetas que se prescriben por fecha, tipo y cantidad de fármaco administrado.

El dispositivo ofrece la posibilidad de grabar e imprimir recetas, llevar a cabo un calendario de citas programadas, así como proporcionar los datos que se pueden utilizar para los datos epidemiológicos y estadísticos.

Además de la portabilidad y versatilidad, la tarjeta de datos de salud siempre tiene una copia idéntica en línea basado en un sistema de seguridad distribuida en tres niveles:

- Local, en la Base Médica
- Copia de seguridad en línea
- Base de datos central

En nuestro sistema de gestión de datos de salud hemos pensado en una estructura en diversos niveles que logre intercomunicar, la información de salud y los datos personales de los usuarios sujetos a la prestación de servicios de salud y los flujos de información que surge de los exámenes médicos y las investigaciones clínicas, análisis bio químicos e imágenes de diagnóstico.

Podemos identificar tres niveles:

- Nivel de usuario. Es la parte fundamental de la estructura informativa. En este nivel hay una información individual de cada usuario que tiene contactos con la SSR;
- Nivel Local. La información de los usuarios individuales se recoge en los Centros Regionales que están autorizados a entrar en los datos de salud pen-drive por el cual será posible obtener las primeras observaciones estadísticas epidemiológicas y económicas;
- Nivel Global. Toda la información de los pacientes sometidos a los pagos y / o beneficios médicos son "backpate" en el sistema de información regional. Sectores implicados en el control de los requisitos del Departamento de Salud pueden analizar, supervisar e investigar todos los aspectos de la labor de los prescriptores / reguladores regionales individuales.

La adopción de este sistema de contenido de información en un medio de almacenamiento portátil personalizado, permite tener toda la información de la historia clínica del usuario.

Este sistema nos permite gestionar los datos informáticos multimediales con la integración de dispositivos Twain directamente desde el programa (escáneres, cámaras, datos de Dicom etc.) Pueden reproducirse documentos e informes liberando al usuario de transportar los originales de soporte en papel, más pesado y voluminoso⁽⁶⁾.

Las condiciones de un camino hacia la calidad en la medicina del adolescente

La complejidad de "adolescente", en su integralidad sanitaria y social requiere de una inclusión en un recorrido de calidad que permita observar la trayectoria de todas las intervenciones de salud y psicosocial que se hizo; el camino de atención será revisado desde un punto de vista de "Gestión de la Calidad Total". Se hace necesario y crucial el rol de los médicos en la promoción de la calidad con el fin de examinar la eficacia y la eficiencia de los procesos de atención de salud y las vías que se ofrecen a los adolescentes. Para poder medir y evaluar el proceso de calidad implementado en el contexto de los adolescentes, es necesario aquellos aspectos que pueden ser medidos y comparados. Hay por lo menos siete aspectos o "dimensiones": eficacia de la calidad esperada, la eficacia práctica, la competencia técnica, la aceptabilidad, la eficacia, adecuación, accesibilidad y conveniencia –que pueden estar contenidos en el esquema que se muestra en la Tabla 2⁽⁷⁾.

Para garantizar la calidad en la atención al adolescente hay por lo menos siete aspectos o "dimensiones":
eficacia de la calidad esperada,
la eficacia práctica,
la competencia técnica, la aceptabilidad, la eficacia, adecuación, accesibilidad y conveniencia

Un lugar de calidad para el adolescente, también para el apoyo de los conocimientos básicos y todo lo que pueden intervenir en un programa de calidad total, supone que:

- a. El personal esté capacitado para evaluar y mejorar la organización de atención de salud y la calidad del trabajo con el adolescente;
- b. El personal debe ser obligado a participar en actos de programas sistemáticos de capacitación para mejorar la calidad;
- c. Las organizaciones de salud darán al personal los datos de manera precisa, completa y oportuna y la organización de las vías de atención del adolescente para que esta pueda ser efectiva y realmente mensurable;
- d. La accesibilidad a la información sobre el curso de la salud de los adolescentes está garantizada para todo el personal médico y de salud, de las normas hospitalarias y locales para asegurar que las medidas se concreten y se evalúen para una mejor calidad.

Otro supuesto de los programas en el ámbito de la calidad para los adolescentes, es la capacitación que desarrolla, suministra y apoya el papel de la ciencia del comportamiento en lugar de las soluciones técnicas. La cultura de las actitudes, formación y gestión de los recursos humanos son esenciales.

Para obrar en el camino de la calidad, los operadores deben adquirir la formación en el enfoque médico, y analizarlos a la luz de la citada norma, definiendo así el mejor equilibrio recorrido/calidad.

Conclusiones

...si se elimina la cualidad, sólo la racionalidad **permanece inmutable**. Extraño. ¿Cómo puede ser? Fedro no lo sabía, pero sabía que eliminando la calidad de la descripción del mundo así como lo conocemos había puesto a la luz la importancia de esta noción que se transformaba fundamental en un modo que ni siquiera él había sospechado. El mundo puede funcionar sin ella, pero la vida sería tan insulsa que no valdría la pena ni siquiera de ser vivida. Robert M. Pirsig (Lo zen e l'arte della manutenzione della motocicletta)⁽⁸⁾.

Por lo tanto, resulta evidente la importancia de la utilización de normas de calidad en el mundo de la salud. En este sentido, deben considerarse los siguientes axiomas básicos:

- La calidad no es un principio universal, pero cuenta muchísimo el modo "observatorio" desde el que se expresa la evaluación.
- La calidad es un fenómeno multidimensional, dinámico y depende de numerosos factores, incluyendo su correspondencia; puede ser evaluado en términos profesionales, humanísticos y de organización.

La semilla del cambio en la evaluación de la calidad está dentro de cada actor en el servicio de salud y es el germen de la mejora continua de la calidad en todos sus aspectos y con todos los límites naturales, la necesidad de encontrar una tierra, un modo personal y profesional –organizativo y social– fértil.

En la medicina del adolescente ahora es imprescindible la necesidad de adoptar procesos de mejora continua de la calidad que conduzcan al crecimiento del tamaño de la actuación

La calidad es un fenómeno multidimensional, dinámico y depende de numerosos factores, incluyendo su correspondencia; puede ser evaluado en términos profesionales, humanísticos y de organización

“objetiva”, pero también elementos “subjetivos”, que son difíciles de medir, pero son muchos los casos requeridos para la humanización y personalización de los servicios.

Los médicos y enfermeras y todos los actores de los servicios de salud están llamados a establecer una relación de ayuda eficaz, poniendo al adolescente en condiciones de expresar sus propias necesidades, el cuidado de la recepción, la educación de una correcta utilización de la estructura e incorporar cuáles son las expectativas. Por otro lado los propios adolescentes están llamados a contribuir a la mejora de la calidad de la atención al participar activamente en la evaluación de la calidad de la atención y las intervenciones de salud. Un concepto a adquirir es que la búsqueda de la calidad no es un mandato inalcanzable.

Es importante superar y corregir todos aquellos obstáculos que podrían impedir o frenar el proceso de transición:

- Equipo (team) pediátrico: Falta de completa confianza o conocimiento de las estructuras internas, sobretodo, en relación a enfermedades recientemente aparecidas y su tratamiento.
- Adolescente: Miedo de enfrentarse a un ambiente desconocido; ausencia del apoyo familiar.
- Familia: Ya no se siente un interlocutor importante para el médico, creándoles un sentimiento de exclusión.
- Médico del adulto: Sobre algunas raras patologías crónicas congénitas o que surgen en edad pediátrica puede tener conocimientos teóricos y prácticos inferiores al médico pediatra.

Se puede cambiar para mejor, sin embargo es esencial el compromiso, una fuerte motivación e interés. El desarrollo de apoyo informativo e informático para el proceso de atención (registros médicos) es la base de la trayectoria descrita hasta ahora para definir la calidad⁽⁹⁾.

En pocas palabras, con el fin de alcanzar los objetivos fijados son fundamentales las siguientes condiciones:

1. Experiencia adecuada en Adolescentología;
2. La formación continua de los operadores;
3. Servicios de la red de escucha;
4. El desarrollo de los procesos de Gestión de la Calidad Total.

El trabajo diario con los adolescentes nos ha enseñado y nos enseña que los chicos están muy atentos a los problemas médicos y sociales que los afectan, con mucho sentimiento, que debe ser analizado, dirigido y promovido de una manera tal que no se disperse por la falta de la formación y la falta de información⁽¹⁰⁾.

En conclusión, ahora es esencial que los diversos “actores” que pueden desempeñar un papel en la fase de transición (personal médico y administrativo, las sociedades científicas, los gerentes de los centros de salud, asociaciones de padres, etc.), diseñen en las diversas situaciones que los pacientes están viviendo, los caminos que faciliten la transición de la organización pediátrica a la de adultos y que, por otro lado, garantice la satisfacción completa del concepto de atención integral, que ahora se considera indispensable para una asistencia de calidad.

En la medicina del adolescente ahora es imprescindible la necesidad de adoptar procesos de mejora continua de la calidad que conduzcan al crecimiento del tamaño de la actuación “objetiva”, pero también elementos “subjetivos”, que son difíciles de medir, pero son muchos los casos requeridos para la humanización y personalización de los servicios

Es esencial que los diversos actores de la transición faciliten ésta y garanticen la satisfacción completa del concepto de atención integral, que ahora se considera indispensable para una asistencia de calidad

Tablas y figuras

Tabla 1: Límites cronológicos de la adolescencia

Ente	País	Año	Limites, años
Organización mundial de la salud OMS		1975	10-20
Sociedad italiana de pediatría	Italia	1995	11-18
Academia americana de pediatría	USA	1995	11-21
Sociedad de medicina de la adolescencia (SAM)	USA	1995	10-25(*)
Sociedad italiana de M de la adolescencia (SIMA)	Italia	2007	10-18(**)

(*) 1. Inicio adolescencia= inicio desarrollo; 2. Fin de la adolescencia=adquisición status adulto (social y económico)

(**) 1. Inicio final desde 8-9 años (pubertad precoz o anticipada); 2. Extensión hasta la III o IV década de la vida en el caso de individuos con patologías crónicas (giornale italiano de pediatria, 2007; acta pediatria, 2008).

Tabla 2

Indicador	Definición	Acción
Eficacia esperada	Potencial capacidad de una intervención para modificar favorablemente la salud de las personas a las que se dirige, cuando se aplica en condiciones óptimas	Hacer aquello que es útil
Eficacia práctica	Resultados obtenidos por la aplicación de rutinas de intervención	En el mejor modo
Competencia técnica	Nivel de aplicación de los conocimientos científicos, las competencias profesionales y las tecnologías disponibles.	De los que prestan atención
Aceptabilidad	Grado de satisfacción del servicio por parte del usuario.	Para quien la recibe
Eficiencia	Capacidad para lograr los resultados esperados con el menor costo posible.	Al menor costo
Adecuación y Accesibilidad	Capacidad de proporcionar la atención adecuada a todos aquellos que efectivamente lo necesitan.	A quien tiene necesidad
Adaptación	Nivel de utilidad de la prestación respecto al problema clínico y al estado de los conocimientos.	Y sólo a ellos

Figura 1



Preguntas tipo test

1. Respecto a la transición (paso cuidado pediátrico al cuidado adulto), ¿cuál no es cierto?

- a) El objetivo es asegurar un cuidado médico de alta calidad sin interrupción, mientras el individuo pasa de la adolescencia a la edad adulta.
- b) Es un evento puntual que se realiza cuanto el chico cumple 14 años.
- c) Debe ser un proceso gradual y multidisciplinar.
- d) Debe ser planeado en el tiempo teniendo en cuenta las necesidades médicas, psico-sociales y educativas.
- e) El adolescente y su familia deben estar involucrados.

2. En la transición, ¿cuál no es cierta?

- a) Es específica para cada persona.
- b) Idealmente puede ocurrir entre los 18-21 años.
- c) Se realizará cuando el adolescente ha madurado y tiene habilidades para su cuidado.
- d) En nuestro país existen programas de transición efectivas.
- e) Todas son ciertas.

Respuestas en la página 116

Bibliografía

1. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, et al. Transition from child-centered to adult health care: system for adolescents with chronic conditions. *J Adolesc Health* 1993; 14:570-6
2. Rosen D. Between two worlds: bridging the cultures of child health and adult medicine. *J Adolesc Health* 1995; 17:10-6
3. Viner RM. Transition of care from paediatric to adult services: one part of improved health services for adolescents. *Arch Dis Child* 2008; 93: 160-3
4. Reiss J, Gibson R. Health care transition: destination unknown. *Pediatrics* 2002; 110:1307-14
5. Raiola G, Bertelloni S, De Sanctis V, et al. Age limits of adolescence and health care system for adolescents: a position paper of Italian Society for Adolescent Medicine. *Ital J Pediatr* 2007; 33:128-31
6. Raiola G, Romano G, Galati MC, Barreca M, Zito B. Modellie per il controllo dei dati sul GH. *Rapporti Istisan (Istituto Superiore di Sanità)* 2013 (in corso di stampa)
7. Beccastrini S, Gardini A, Tonelli S. *Piccolo dizionario della qualità*. Centro Scientifico Editore. Torino 2001.
8. Pirsig RM. *Lo Zen e l'arte della manutenzione della motocicletta*. Adelphi, Milano 1988
9. Pansini E, Ravizza PF. La cartella clinica come documento di qualità. *Italian Heart J* 5 (Suppl.): 2004
10. Raiola G, Bertelloni S, Romano G, De Sanctis V, Galati MC. Il Progetto della Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza (SIMA) per la salute dell'adolescente. Un percorso di qualità inserito in un percorso sanitario assistenziale dedicato. *Rivista Italiana di Medicina dell'Adolescenza*. 2008 Vol. 6, n 2 (suppl. 1): 90-94