

ORGANIZADO POR:

Evidenze

Conectar para cuidar mejor: el circuito asistencial ideal en C3G e IC-MPGN El proceso de transición

Dra. Mercedes Cao Vilariño |
Hospital A Coruña, A Coruña

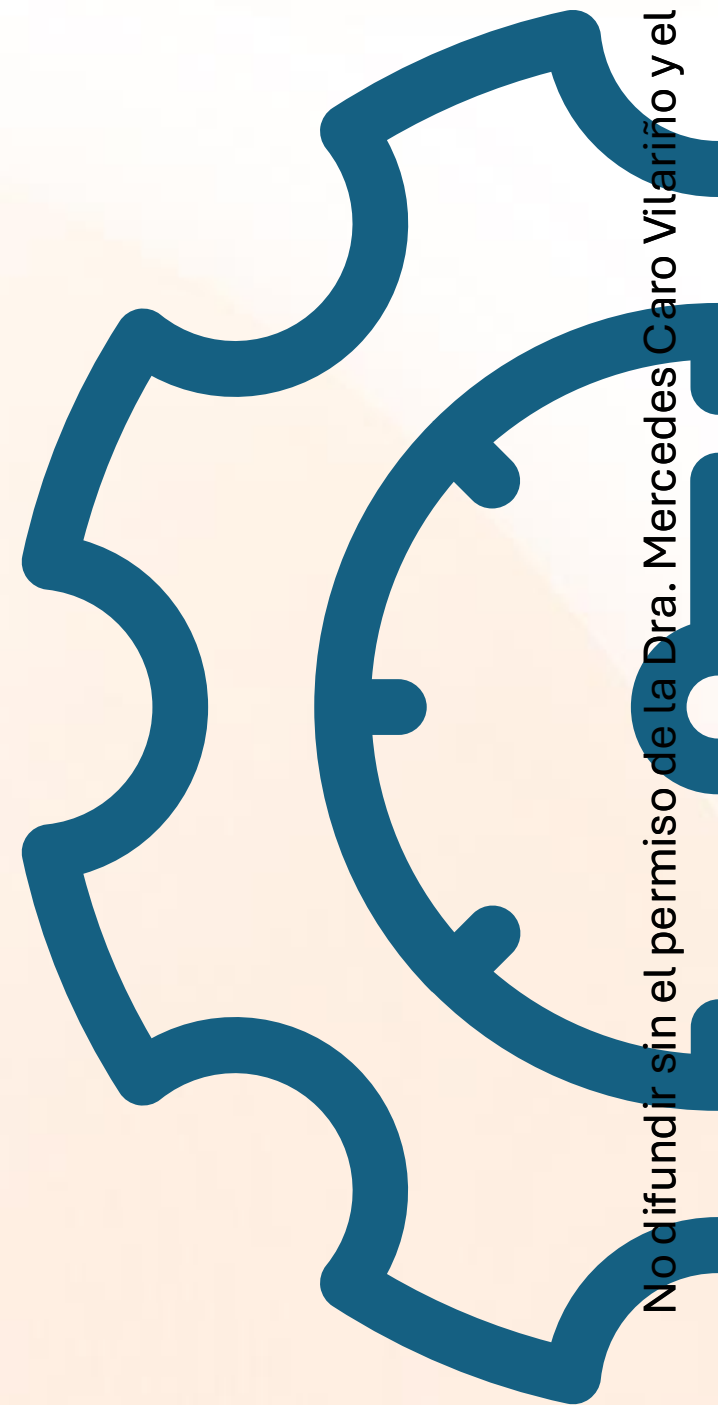
Dr. Álvaro Madrid Aris |
Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona



¿Existe consulta de transición en tu hospital?

- A. Sí
- B. No

CONFIDENCIAL



Transición y transferencia

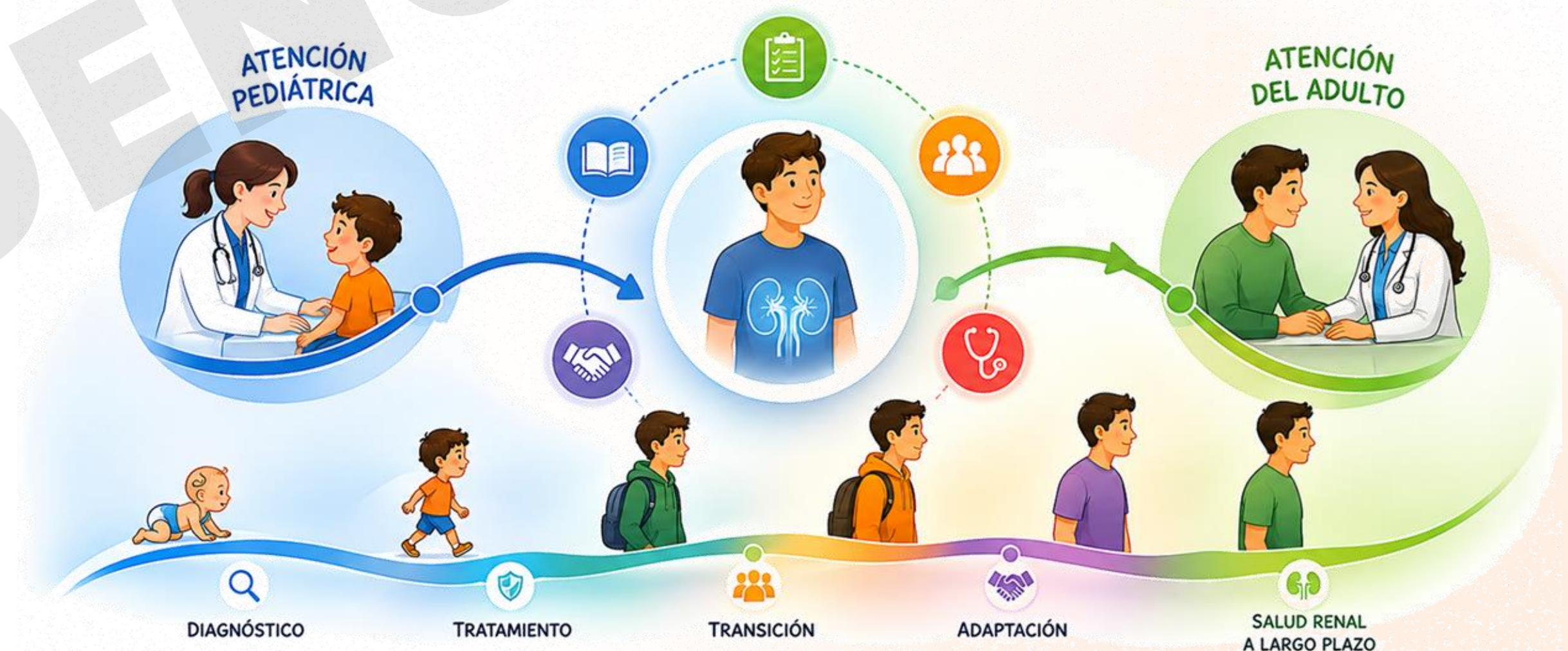
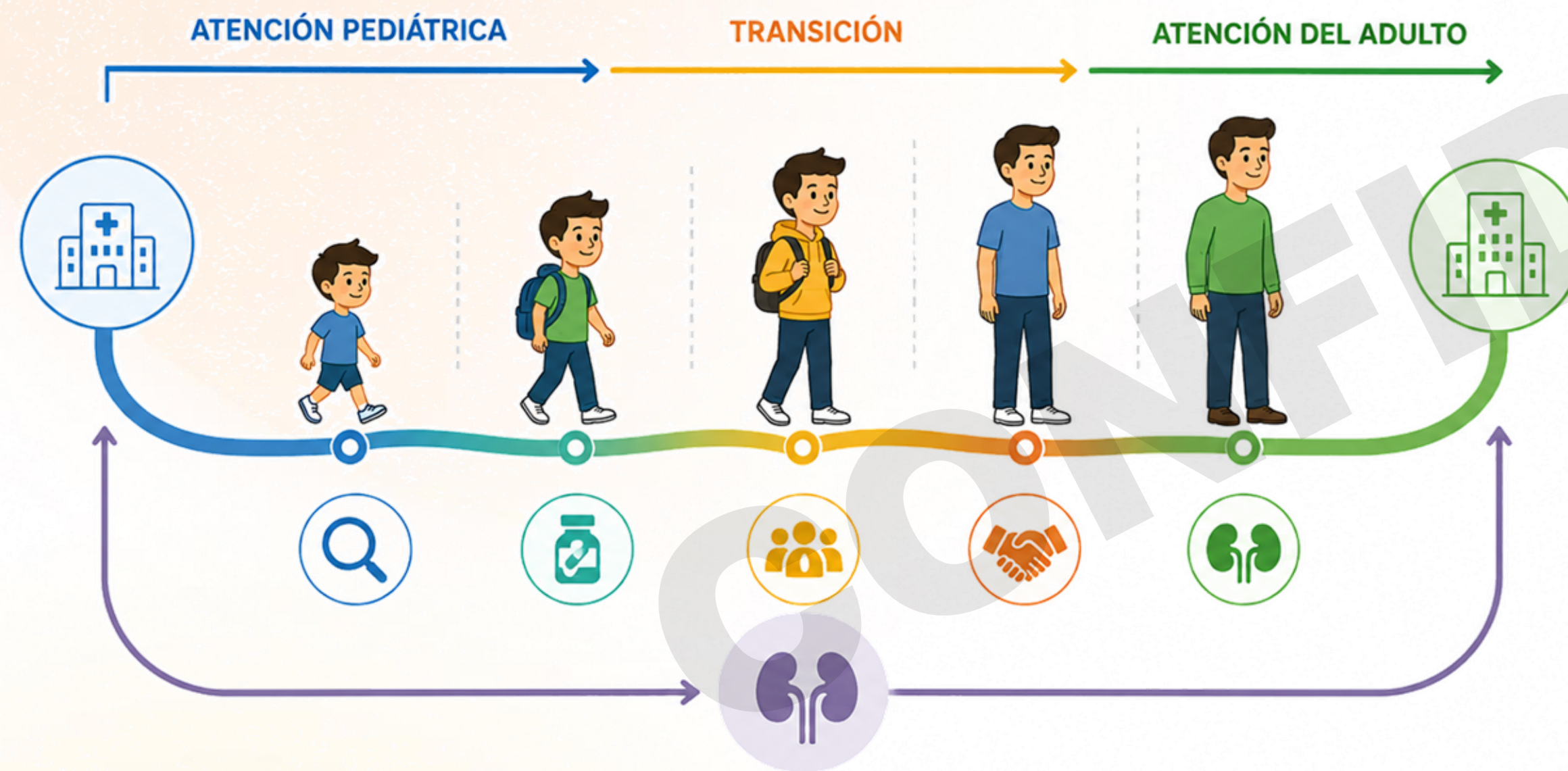
- ¿Qué es?
- ¿Por qué?
- ¿Para qué?
- ¿Cómo lo hacemos?
- ¿Cuándo?

CONFIDENCIAL

Transición de la atención pediátrica a la atención del adulto

En enfermedades glomerulares: Un proceso continuo

¿Qué es?



El proceso de transición es el paso planificado, estructurado y gradual de un paciente desde un modelo de atención médica pediátrica centrado en el niño y la familia hacia otro orientado al adulto.

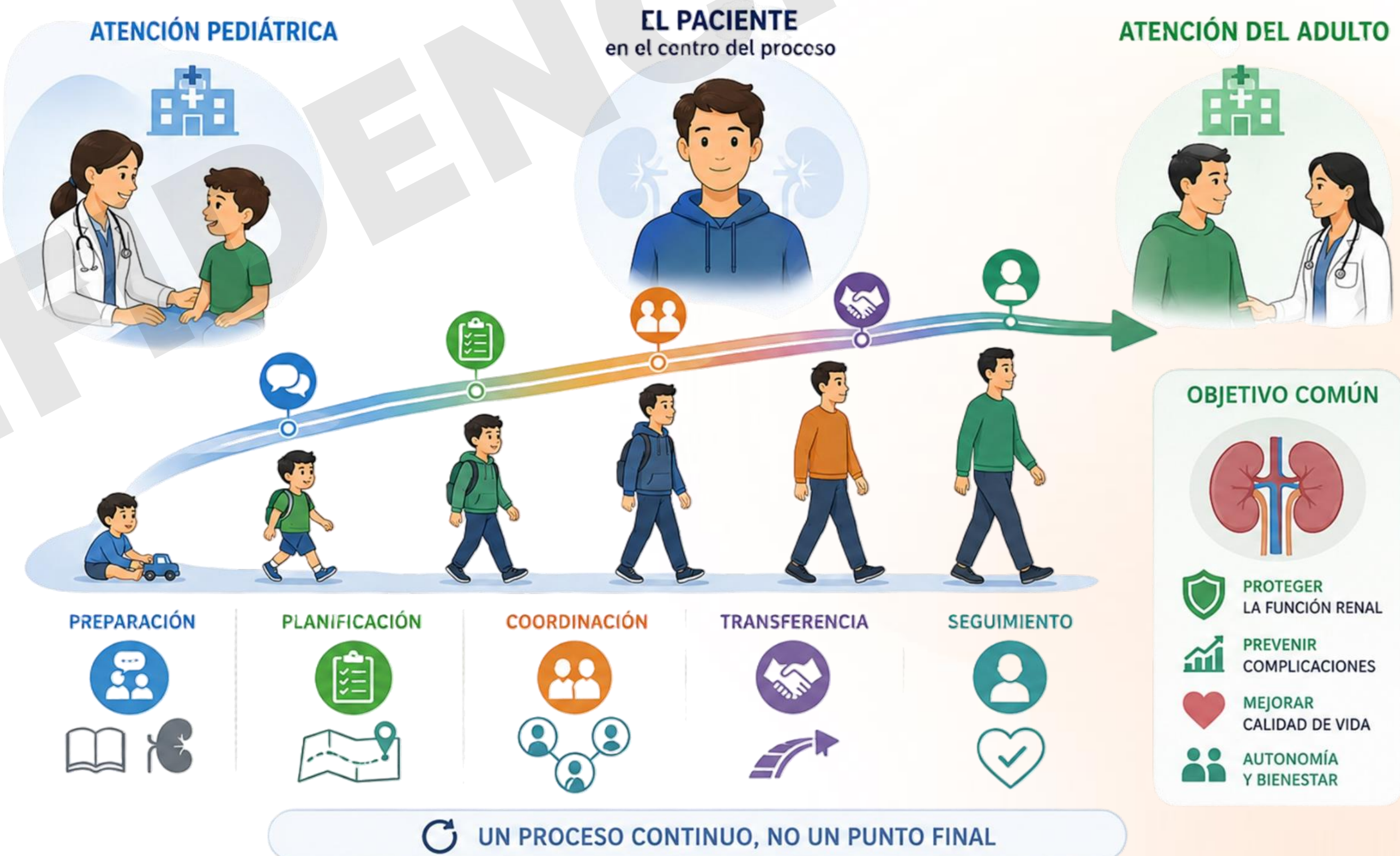
Transición de la atención pediátrica a la atención del adulto

En enfermedades glomerulares: Un proceso continuo

¿Qué es?

Solo se completa cuando los jóvenes están integrados y funcionan con total competencia dentro del servicio de adultos.

El fracaso en el proceso de transición puede conducir a una escasa adherencia al tratamiento, o incluso al abandono de los circuitos asistenciales.



Transición de la atención pediátrica a la atención del adulto

En enfermedades glomerulares: Un proceso continuo

¿Qué es?



“Los adolescentes son, casi simultáneamente,
confiados y llenos de temor. Tienen miedo de
perder el control, del fracaso.
Si no los entiendes, recuerda que tampoco se
entienden a sí mismos”

César Juárez

“El conflicto entre la necesidad de pertenecer a un grupo y la necesidad de ser visto como único e individual es la lucha dominante en la adolescencia”

Jeanne Elium

El paso de la adolescencia a la edad adulta es un periodo especialmente vulnerable

¿Por qué?

El paso de la adolescencia a la edad adulta es un periodo especialmente vulnerable, tanto para las familias como para los pacientes y los profesionales de la salud, con gran impacto en el manejo de las enfermedades crónicas.



Es fundamental impulsar estrategias de transición estructuradas, coordinadas y centradas en el paciente, que acompañen a los jóvenes en este proceso para lograr una atención continua, de calidad y humanizada.



La paradoja del éxito en pediatría

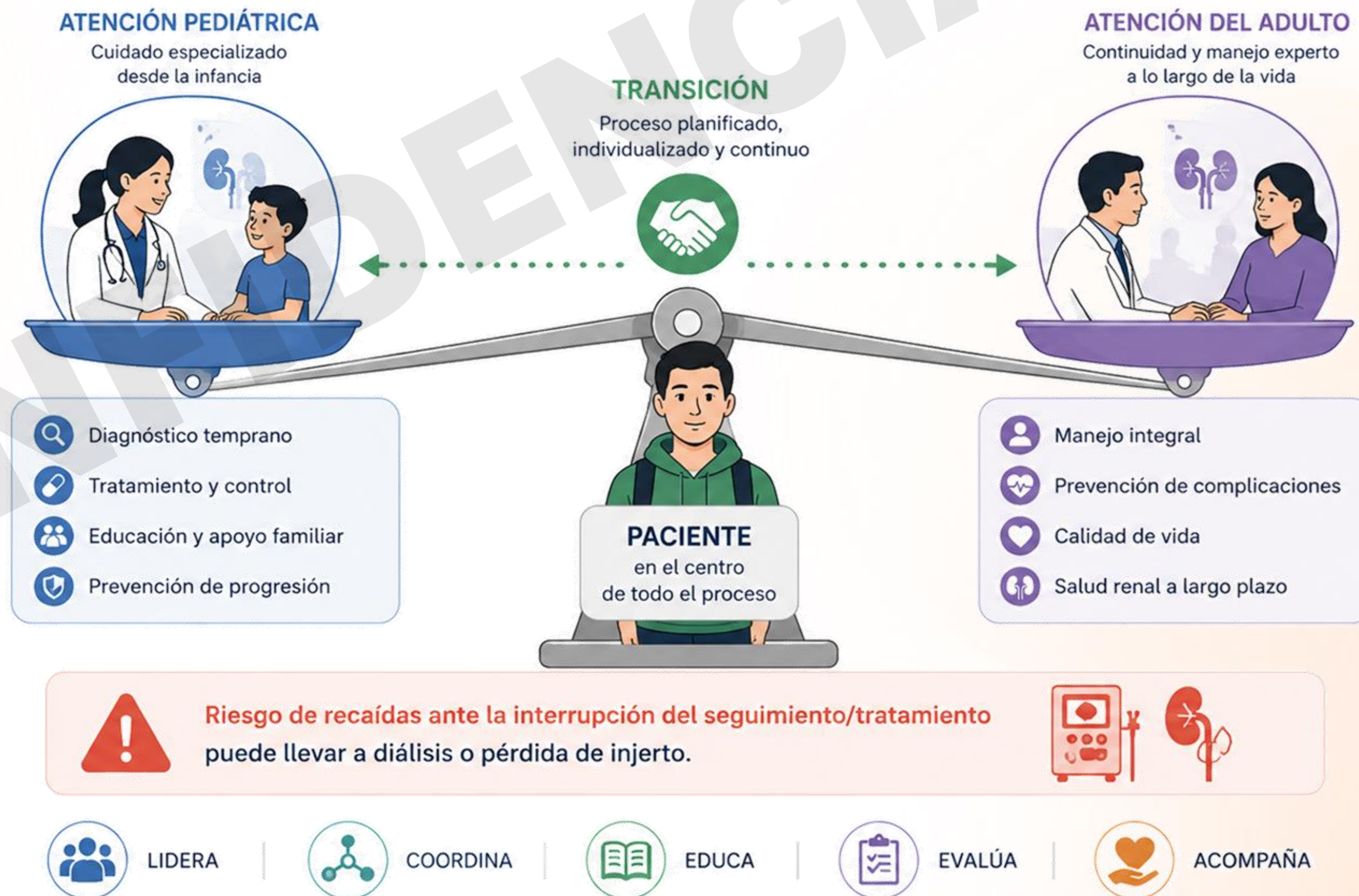


La transición en enfermedades glomerulares:

Un equilibrio que asegura el futuro

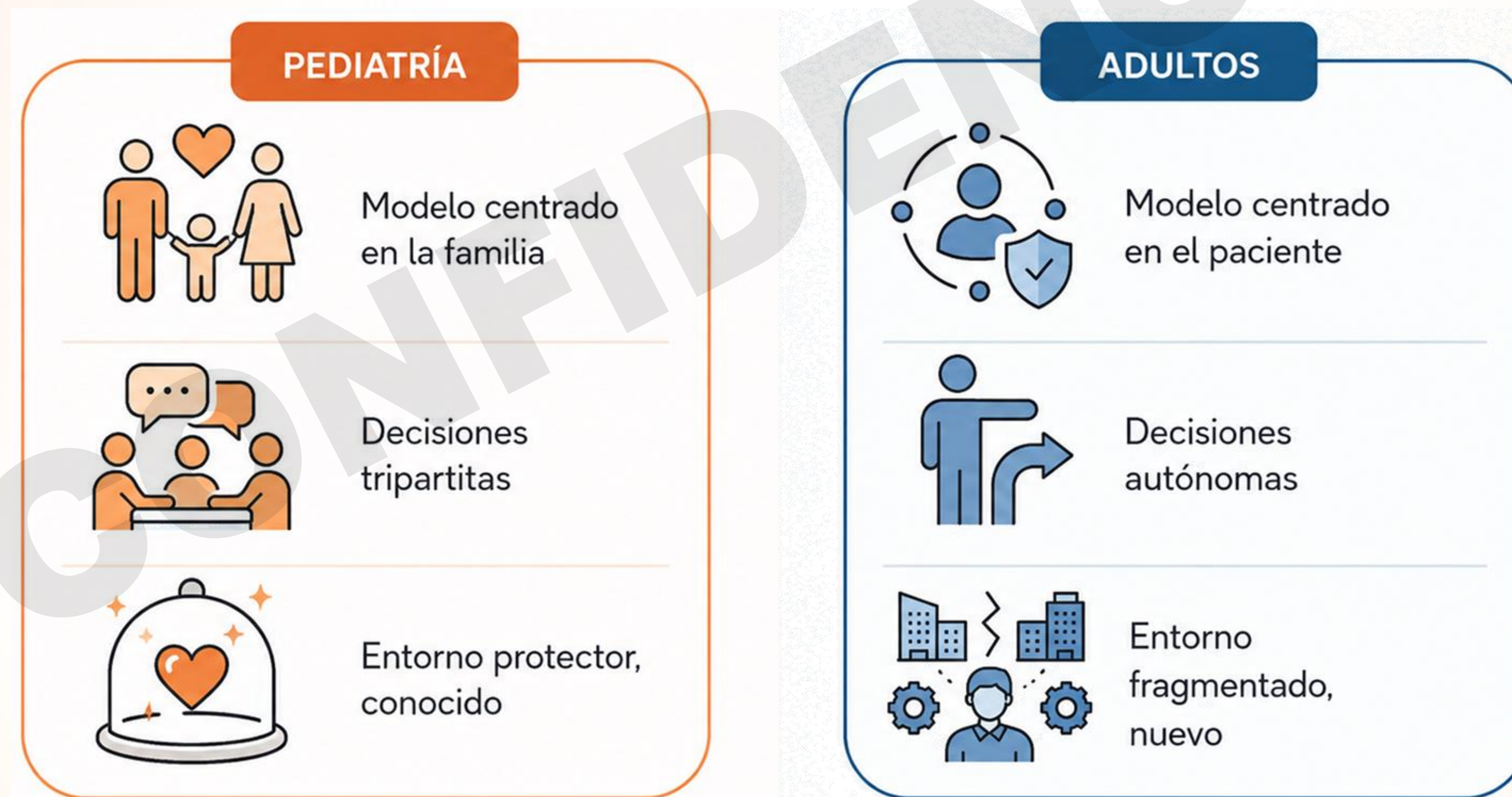
¿Para qué?

- Minimizar la discontinuidad de los cuidados.
- Afianzar la adherencia terapéutica.
- Mejorar/fomentar la autonomía.
- Proteger la salud a largo plazo.



El cambio de modelos de cuidado

Informar de las diferencias para gestionar expectativas, decepciones y abandonos terapéuticos



Principales barreras en la transición



El Adolescente

- ⚠ **Inmadurez:** Conductas dependientes.
- ⚠ **Baja adherencia:** Por negación de la enfermedad o presión social para integrarse.



La Familia

- ⚠ **Sobreprotección:** Fuerte resistencia al cambio de etapa.
- ⚠ **Pérdida de control:** Dificultad para asumir que el adolescente empiece a tomar sus propias decisiones.



Equipo Pediátrico

- ⚠ **Proteccionismo:** Poca transmisión directa de información sobre la enfermedad al paciente.
- ⚠ **Desconexión:** Posible desconocimiento de los protocolos y procesos en atención de adultos.



Equipo de Adultos

- ⚠ **Falta de experiencia:** Con pacientes adolescentes y/o patologías originadas en la infancia.
- ⚠ **Exclusión familiar:** Menor tendencia a incorporar a los padres en las consultas.
- ⚠ **Modelo fragmentado:** Escasa implantación de equipos multidisciplinares.

Retos de la transición



Nuestro modelo de transición



Una transición progresiva, acompañada hacia la edad adulta en el paciente con enfermedades glomerulares como C3G e IC-MPGN

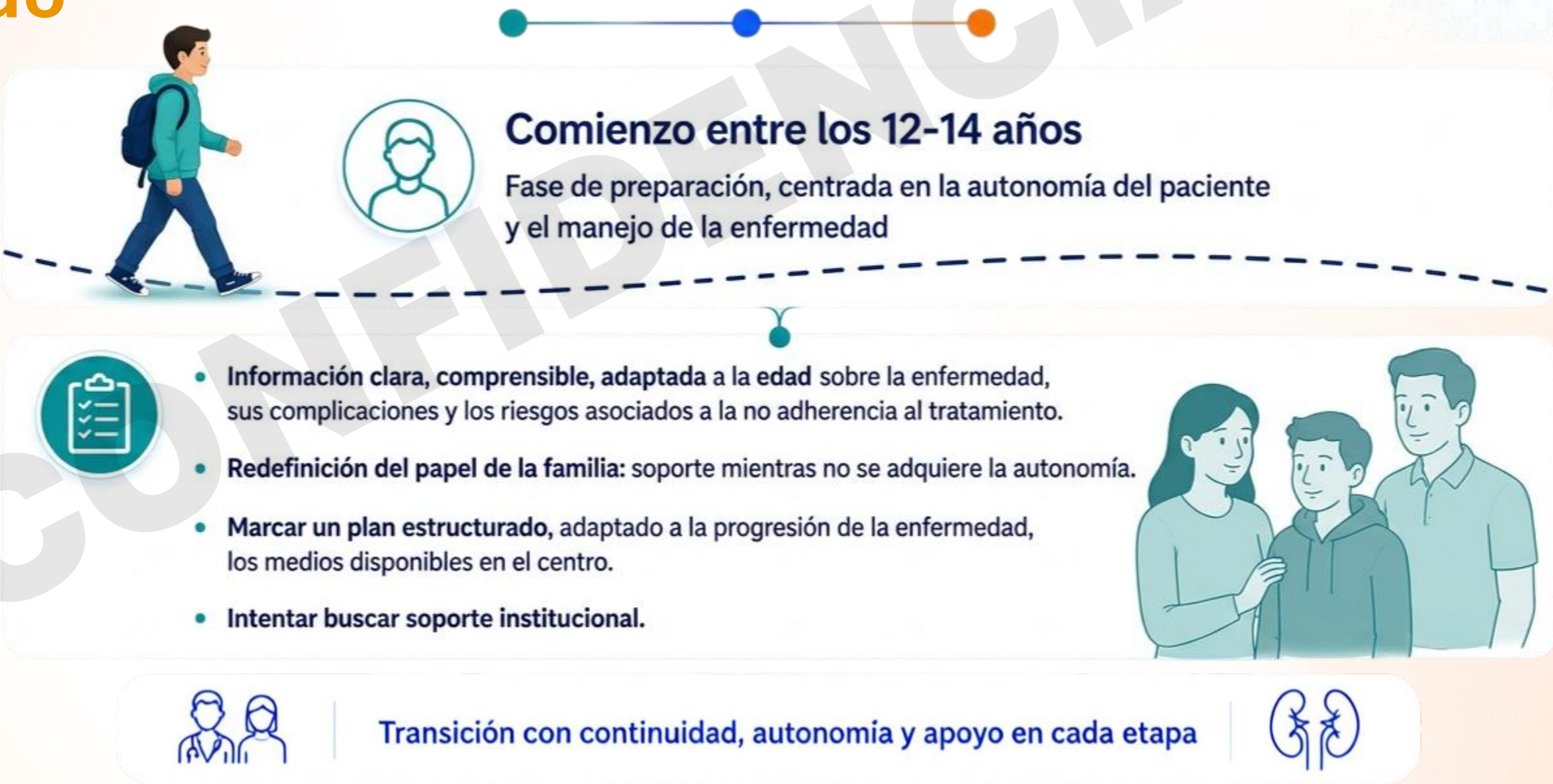


No difundir sin el permiso de la Dra. Mercedes Caro Vilariño y el Dr. Álvaro Madrid Aris

Una transición progresiva, acompañada hacia la edad adulta en el paciente con enfermedades glomerulares como C3G e IC-MPGN

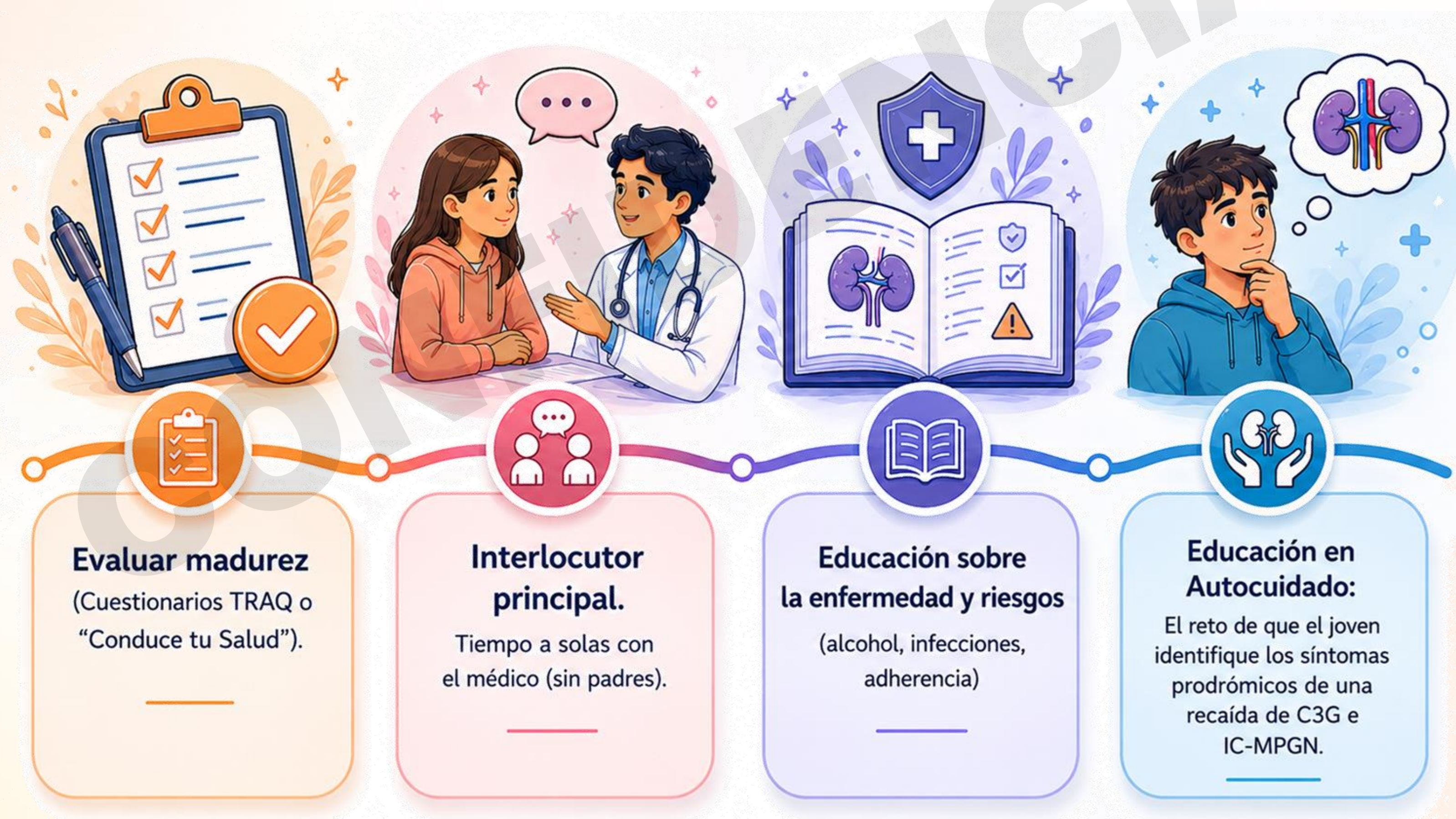
Individualizado

¿Cómo lo hacemos?



Preparación durante la transición

¿Cómo lo hacemos?



Herramientas de evaluación validadas

- TRxANSITION
- TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire)
- Got Transition
- Conduce tu salud

Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ)

Patient Name: _____ Date of Birth: ____/____/____ Today's Date ____/____/____ (MRN# _____)

Directions to Youth and Young Adults: Please check the box that best describes your skill level in the following areas that are important for transition to adult health care. There is no right or wrong answer and your answers will remain confidential and private.

Directions to Caregivers/Parents: If your youth or young adult is unable to complete the tasks below on their own, please check the box that best describes your skill level. [Check here](#) if you are a parent/caregiver completing this form.

	No, I do not know how	No, but I want to learn	No, but I am learning to do this	Yes, I have started doing this	Yes, I always do this when I need to
Managing Medications					
1. Do you fill a prescription if you need to?					
2. Do you know what to do if you are having a bad reaction to your medications?					
3. Do you reorder medications before they run out?					
4. Do you explain any medications (name and dose) you are taking to healthcare providers?					
5. Do you speak with the pharmacist about <u>drug interactions</u> or other concerns related to your medications?					
Appointment Keeping					
6. Do you call the doctor's office to make an appointment?					
7. Do you follow-up on referrals for tests or check-ups or labs?					
8. Do you arrange for your ride to medical appointments?					
9. Do you call the doctor about <u>unusual</u> changes in your health (for example: allergic reactions)?					
Tracking Health Issues					
10. Do you fill out the medical history form, including a list of your allergies?					
11. Do you keep a calendar or list of medical and other appointments?					
12. Do you tell the doctor or nurse what you are feeling?					
13. Do you contact the doctor when you have a health concern?					
14. Do you make or help make medical decisions pertaining to your health?					
15. Do you attend your medical appointment or part of your appointment by yourself?					

Talk to your Doctor

ANEXO 2

Cuestionario «Conduce tu salud: motocicleta»

MOTO

CONDUCE TU SALUD

Pediatría - Neofología

Consulta de transición

Nombre: _____

Nº Hiti: _____ FECHA: ____/____/____

1. ¿Sabes cómo se llama tu enfermedad y podrías explicársela a tus amigos?

2. ¿Entiendes para qué sirven los medicamentos y sus efectos secundarios?

3. ¿Te responsabilizas de tu medicación y guardas tus informes?

4. ¿Sabes ya lo que te gustaría estudiar?

5. ¿Podrías ir vol@ a la consulta?

6. ¿Buscas información o preguntas dudas sobre tu enfermedad?

7. ¿Haces vida saludable (ejercicio, alimentos...) según a tu enfermedad?

8. ¿Eres consciente de la toxicidad de alcohol, tabaco y otras drogas?

9. ¿Crees que tienes la suficiente información en educación sexual?

10. ¿Entiendes lo que quiere decir la consulta de transición?

¿Tienes alguna pregunta o comentario?

ANEXO 3

Cuestionario «Conduce tu salud: coche ecológico»

COCHE

CONDUCE TU SALUD

Pediatría - Neofología

Consulta de transición

Nombre: _____

Nº Hiti: _____ FECHA: ____/____/____

1. ¿Entiendes los términos médicos y el porqué de tu enfermedad?

2. ¿Conoces tu tratamiento y sus efectos secundarios en el embarazo?

3. ¿Eres totalmente independiente para pedir tus citas y acudir sol@ a la consulta?

4. ¿Entiendes las decisiones médicas sobre tu enfermedad y colaboras con ellas?

5. ¿Sabes a qué te gustaría dedicarte?

6. ¿Si tienes alguna urgencia médica, sabrías como actuar por ti mism@?

7. ¿Haces una vida saludable de acuerdo a tu enfermedad?

8. ¿Tienes una vida sexual responsable?

9. ¿Evitas el uso de alcohol, tabaco y otras drogas?

10. ¿Estás preparad@ para pasar a la consulta de adultos?

¿Tienes alguna pregunta o comentario?

El programa de transición Ready Steady Go - Listos

El equipo médico y de enfermería tiene como objetivo apoyarte en la medida que te haces mayor y ayudarte a desarrollar poco a poco la confianza y las habilidades para hacerte cargo de tu propia atención médica.

Completar este cuestionario ayudará al equipo a crear un programa a tu medida.

Responde a todas las preguntas que sean importantes para ti y pregunta a quién consideres si no estás seguro.

Nombre: _____ Fecha: ____/____/____

Conocimiento y habilidades	Sí	Me gustaría recibir ayuda o algún consejo con esto.	Comentarios
CONOCIMIENTO			
Entiendo las principales palabras y términos médicos y procedimientos que son importantes para mi enfermedad.			
Entiendo para qué sirven cada uno de los			

Ready Steady Go programme

LOS SEIS ELEMENTOS ESENCIALES PARA LA TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN MÉDICA* 3.0

Modelo de evaluación de la preparación para la transición para jóvenes

Complete este formulario para ayudarnos a conocer lo que ya sabe sobre su salud y sobre cómo usar la atención médica y las áreas sobre las que desea obtener más información. Si necesita ayuda con este formulario, consulte a su padre/cuidador o a su médico.

Nombre preferido _____ Nombre legal _____ Fecha de nacimiento _____ Fecha de hoy _____

IMPORTANCIA DE LA TRANSICIÓN Y CONFIANZA EN EL PROCESO

Encierre en un círculo el número que mejor describa cómo se siente ahora.

La transferencia a la atención médica para adultos generalmente se lleva a cabo entre los 18 y los 22 años de edad.

¿Qué tan importante es para usted cambiarse a un médico para adultos antes de los 22 años?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada importante Muy importante

¿Qué tan seguro se siente acerca de su capacidad para cambiarse a un médico para adultos antes de los 22 años?

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Nada seguro Muy seguro

MI SALUD Y ATENCIÓN MÉDICA

Marque la respuesta que mejor corresponda a la situación en este momento.

	NO	QUERO APRENDER	SÍ
Puedo explicar mis necesidades de salud a los demás.	☐	☐	☐
Sé cómo hacer preguntas cuando no entiendo lo que dice mi médico.	☐	☐	☐
Conozco mis alergias a medicamentos.	☐	☐	☐
Conozco mi historial médico familiar	☐	☐	☐

Vicente Calderón C, Martínez Jiménez V, Piñero Fernández JA, Sánchez Saucó MF, Saura Luján IM, Luján Villaseca R, Ortega García JA, en nombre del Grupo de Transición.

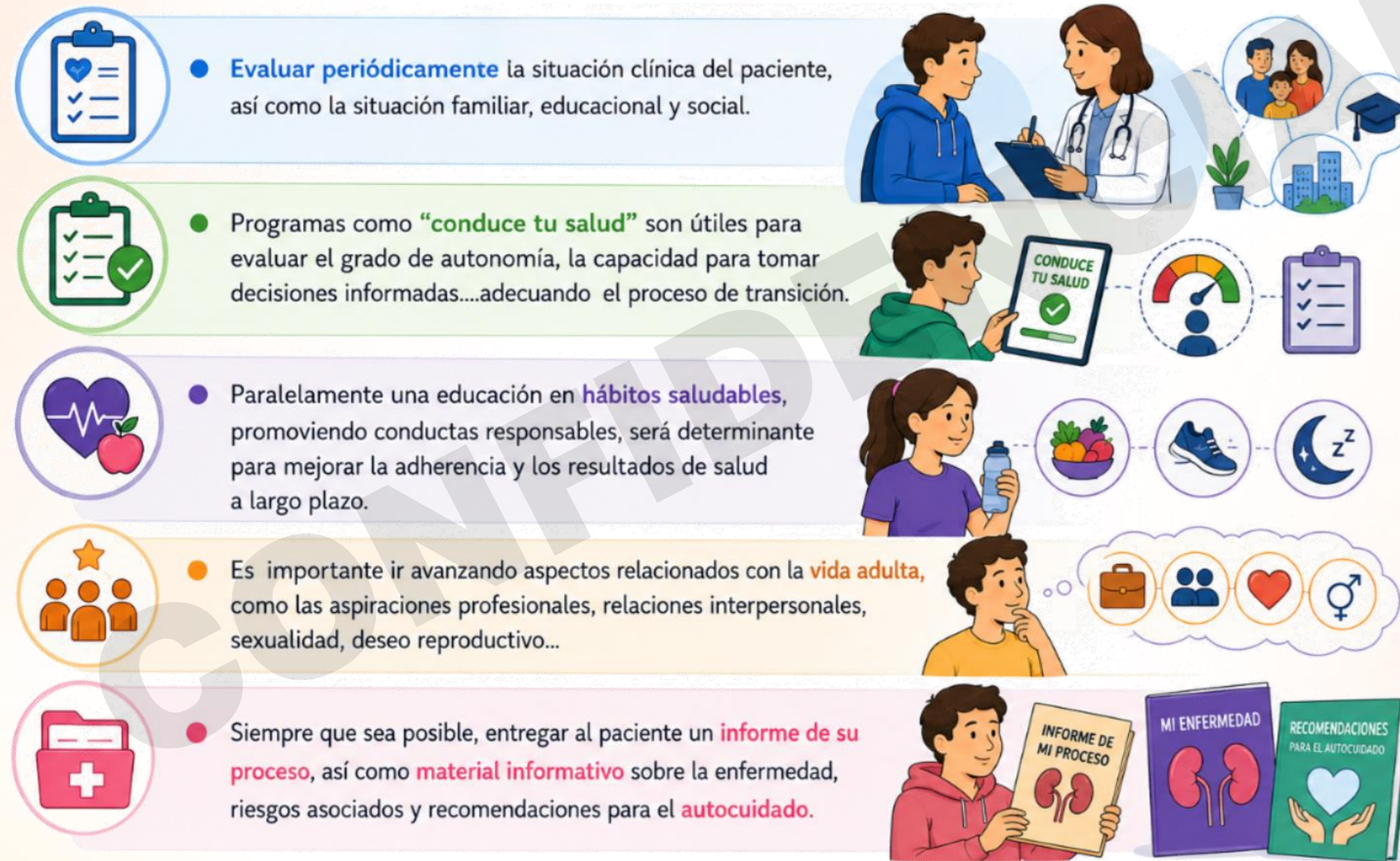
Pediatric nephrology transition program to adult medicine: “Conduce tu salud”. Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia.

Ferris ME, Harward DH, Bickford K, et al. A clinical tool to measure the components of health-care transition from pediatric care to adult care: the TRxANSITION Scale. Ren Fail. 2012;34(6):744-753.

Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ. J Pediatr Psychol. 2011;36(2):160-171.

Got Transition. Youth and Young Adults.

¿Qué hacemos?



Transferencia - entre los 15-18 años

Evitar cambios innecesarios (suspensión o cambio de fármaco)



Información crítica para el nefrólogo de adultos

Lo que no puede faltar en el informe:



Después de la transición



- 
Verificar la asistencia
a las primeras consultas
- 
Comprobar la continuidad del tratamiento :
Revisar que funciona el circuito de Farmacia,
Hospital de día o centro de administración
- 
Reevaluar la estrategia terapéutica
- 
Reforzar el autocuidado: asumir progresivamente
el control de citas, conocer su pauta de tratamiento,
registro de síntomas, conocer conductas de riesgo,
planificar posibles embarazos...
- 
Actuar activamente ante pérdidas de seguimiento:
la no asistencia a consulta o recogida de tratamiento
debe considerarse un evento de riesgo clínico

Después de la transición



La transición es un proceso, no un evento. Acompañar hoy, para cuidar siempre.



- En centros donde no existan **programas de transición**, es aconsejable elaborar un programa, para evitar las pérdidas de seguimiento.



- Es importante promover una **actitud positiva** ante el nuevo equipo



- Sería deseable promover un **equipo multidisciplinar**, que incluya trabajador social, nutricionista, psicólogo



- Evaluar la eficacia** de la transición, considerando la satisfacción del paciente y la familia, identificando necesidades no cubiertas, ayudará a **mejorar la calidad de los protocolos**



ACOMPañAR



APOYAR



GUIAR



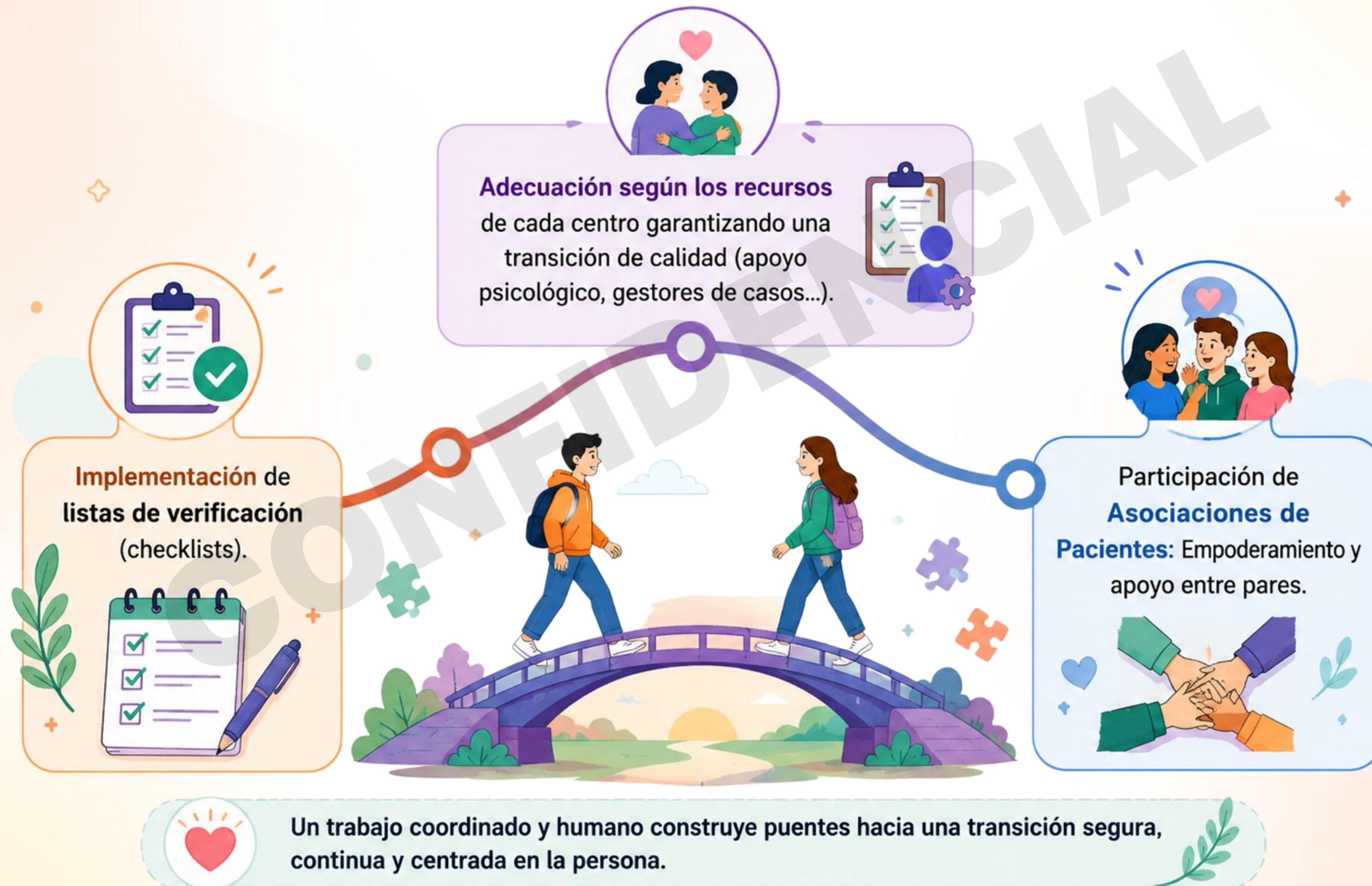
TRANSFORMAR



CRECER JUNTOS



Reduciendo la brecha en la C3G y la IC-MPGN



Conclusiones

- La transición comienza años antes de la transferencia.
- El paciente es el protagonista.
- La autonomía se construye progresivamente.
- La transferencia requiere información estructurada.



Conclusiones



- 
 El paso de la adolescencia a la edad adulta es un período de **especial vulnerabilidad**, que se ve incrementada en el caso de ser portador de una enfermedad crónica.
- 
 Se acompaña de pérdidas de seguimiento y abandono de tratamientos de soporte, que conducen a aumento de la **morbimortalidad**.
- 
 La elaboración de un **plan de transición** que ayude a la coordinación entre los pediatras y los médicos de adultos aporta valor en la transferencia.
- 
Se reducen los abandonos de tratamiento.
- 
Empodera al paciente, al asumir progresivamente la hoja de ruta para el control de su enfermedad.
- 
 Ayuda a las familias a **“soltar”** la responsabilidad del cuidado.
- 
 Potencia en definitiva la **calidad de vida** del paciente y la unidad familiar.

Conclusiones

Una transición bien estructurada:

- Mejora los resultados en salud.
- Mejora la experiencia del paciente.
- Optimiza la utilización y coste de los cuidados.

Nuestro modelo de transición

Un proceso continuo, centrado en la persona y su familia, que acompaña el paso de la adolescencia a la vida adulta.





¡Muchas gracias!

CONFIDENCIAL