

La transición de adolescentes con enfermedades neurológicas y compromiso respiratorio. Perspectiva de un servicio de neumonología de un hospital de adultos

Transition of Adolescents with Neurological Diseases and Respiratory Involvement. Perspective from the Pulmonology Service of an Adult Hospital

Autores: Fernández Romina¹, Sívori Martín²

¹Coordinadora del Programa de Enfermedades Neurológicas con compromiso respiratorio. Hospital General de Agudos Dr. J. M. Ramos Mejía

²Jefe de Unidad de Neumotisiología. Hospital General de Agudos Dr. J. M. Ramos Mejía.

Los avances en los tratamientos médicos y las mejoras en la calidad de la atención logran que un número creciente de adolescentes con enfermedades crónicas lleguen a la adultez y requieran la atención de médicos especialistas de adultos¹⁻³. El pasaje de un centro asistencial pediátrico a otro de adultos es un proceso complejo que puede traer aparejado dificultades para todos los actores intervinientes³.

El concepto de *transición* se define como una *transferencia planificada* de los adolescentes desde los centros pediátricos hacia la atención orientada a los adultos. Es un *proceso* que debe tener en cuenta las necesidades médicas, psicológicas y educativas de los jóvenes¹. Según una encuesta realizada por la Sociedad Argentina de Pediatría en 2012, las cuatro patologías que ofrecen mayores dificultades para lograr la transición son las enfermedades neurológicas, las genéticas, la enfermedad fibroquística del páncreas y la diabetes¹.

Durante la adolescencia, se espera que los pacientes aumenten su independencia, sean capaces de tomar decisiones y volverse más autónomos. Paradójicamente, los pacientes adolescentes con enfermedades neurológicas (EN) suelen perder movilidad y muchos de ellos requieren de algún tipo de asistencia ventilatoria mecánica, por lo que se vuelven más dependientes de sus familiares o cuidadores⁴. Por ello, si bien el enfoque de la transición puede generalizarse a todos los adolescentes, hay que tener especial consideración en este grupo.

Durante la etapa de transición, estos adolescentes suelen experimentar progresión de sus limitaciones físicas y requerir un mayor cuidado por parte de su entorno y del sistema de salud. Además, muchos de estos pacientes tienen cierto grado de retraso cognitivo que dificulta el proceso de transición hacia un cuidado más autónomo y centrado en el paciente, propio del sistema de salud en adultos⁴. Todo esto se suma a cierto grado de desconfianza hacia los profesionales que trabajan con adultos tanto por parte de los pacientes como del grupo familiar (**Tabla 1**)^{1, 3, 5}.

La problemática de la transición en pacientes con EN es global. En el Reino Unido se realizó un relevamiento de los centros de adultos que reciben pacientes adolescentes con un subgrupo particular de EN. En el mismo, fue posible identificar diversos obstáculos para la atención, que van desde la infraestructura poco preparada para el acceso de estos pacientes, hasta la baja disponibilidad e interés de los profesionales en estas patologías⁶.

TABLA 1. Obstáculos más frecuentes al momento de la transición^{1, 3, 5}

Paciente Conductas dependientes Enfermedad grave o discapacidad marcada Falta de confianza en el nuevo equipo tratante de adultos Inmadurez
Familia Resistencia por parte de la familia a la mayor autonomía del paciente Miedo y ansiedad por el proceso de transición Vínculo estrecho entre los pediatras tratantes y la familia Falta de confianza en el nuevo equipo tratante de adultos
Profesionales de la salud pediátricos Sobreprotección Paternalismo Falta de estimulación de la autonomía a medida que crece el paciente
Profesionales de la salud de adultos Menor experiencia en patologías crónicas de la niñez Falta de hábito de incorporar a la familia en la atención Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes

Nuestro país no es ajeno a esta situación. No existe regulación nacional o local que aliente el desarrollo de equipos de salud que atiendan a esta problemática. Tampoco suele abordarse la complejidad del manejo interdisciplinario de estas patologías en las currículas de las carreras de grado y posgrado en salud. Por ello, cada centro pediátrico responde a la situación según la medida de sus posibilidades.

Uno de los centros de referencia a nivel nacional en la atención de niños con EN elaboró un Programa de Transición para articular la atención de los adolescentes a centros de adultos⁷. Desde hace 5 años, nuestro hospital participa en la transición y continúa la atención de muchos de estos pacientes, con sus aciertos y dificultades⁸.

Es interesante ver la forma de abordar a los pacientes con EN en los centros de atención pediátrica y de adultos. La mayoría de los centros pediátricos suelen trabajar en forma interdisciplinaria: los profesionales de las distintas especialidades atienden a los pacientes y discuten las problemáticas de salud de estos niños en forma conjunta. En cambio, los profesionales que trabajamos con pacientes adultos solemos centrarnos en la patología sin una formal interrelación entre las especialidades involucradas, lo que dificulta la atención del paciente en un solo día. Por otro lado, en los centros pediátricos, se favorece la relación médico-paciente-familia. Tanto los pacientes como los familiares suelen sentirse contenidos por los profesionales y tienen la percepción de que la atención en un centro de adultos excluye a la familia de la atención, al intentar fomentar la autonomía del paciente en temas relacionados al cuidado de su salud².

Durante el proceso de transición es imprescindible abordar los miedos de los pacientes y familiares ante la idea de continuar su atención en un centro de adultos y trabajar sobre la autonomía y la toma de decisiones. Los centros de adultos que aceptamos el desafío, debemos trabajar interdisciplinariamente, centrando nuestros esfuerzos en el binomio paciente-familia y comprendiendo las necesidades especiales de estos adolescentes.

Por eso, creemos que es necesario abordar la transición de estos pacientes en forma ordenada y programada: los centros pediátricos deben anticiparse y los centros de adultos deben prepararse adecuadamente para ofrecer una atención de calidad.

Los equipos de salud intervinientes deberíamos lograr que los lazos informales entre centros se refuercen y formalicen y que el personal de salud se entrene para poder abordar la complejidad clínica de estas patologías, en ese momento tan particular de las vidas de los pacientes. Además, pensamos que para que esta formalización se lleve a cabo, y se pueda desarrollar en todas las regiones de nuestro país, es necesario elaborar guías y procedimientos a nivel local y nacional que identifiquen barreras y otorguen soluciones, y que el Estado regule estas actividades para lograr una transferencia exitosa.

Agradecimientos: Al equipo interdisciplinario del Hospital de Pediatría Garrahan que trabajan con pacientes con EN y compromiso respiratorio, encabezados por las doctoras María Fernanda de Castro Pérez y Verónica Aguerre. A la licenciada Florencia Ugo quien nos brindó bibliografía y trabaja en el subprograma de Transición de Pacientes dentro del Programa de Referencia y Contrarreferencia del Hospital de Pediatría Garrahan.

Conflicto de intereses: Ninguno de los autores tiene conflicto de intereses que declarar.

Bibliografía

1. Gategaray M, Rodríguez Ponte M, Breitman F, et al. Transición del adolescente con enfermedades crónicas. Sociedad Argentina de Pediatría. Año 2011. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/transici-oacuten-del-adolescente-con-enfermedades-cr-oacutenicas.pdf>
2. Ugo F, Schejter VH, Carniglia L, González J. La transición del cuidado en el paciente crónico: el largo camino de un hospital pediátrico a un hospital de adultos. *Medicina Infantil* 2009; 16: 16-23.
3. González F, Rodríguez Celin MM, Roizen M, et al. Estado de situación del proceso de transición-transferencia de adolescentes con enfermedades crónicas en un hospital pediátrico de referencia nacional en Argentina. *Arch Argent Pediatr* 2017; 115: 562-9.
4. Cheg PC, Panitch HB, Hansen-Flaschen J. Transition of patients with neuromuscular disease and chronic ventilator-dependent respiratory failure to adult pulmonary care. *Ped Respir Rev.* 2020; 3: 3-8. <https://doi.org/10.1016/j.prrv.2019.03.005>
5. De Cunto CL. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr* 2012; 110 : 341-7.
6. Hill ME, Philips MF. Service provision for adults with long-term disability: a review of services for adults with chronic neuromuscular conditions in the United Kingdom. *Neuromuscul Disord* 2006; 16: 107-12.
7. Greif V, Ugo F, de Castro Pérez MF, et al. Experiencia en el proceso de transición de pacientes con enfermedad neuromuscular. *Arch Argent Pediatr* 2017; 115: 71-5.
8. Buffarini L, Sívori M. Experiencia de cuatro años en la transición de pacientes neuromusculares con compromiso respiratorio desde hospitales pediátricos a uno de adultos. *Comunicación Oral. 46° Congreso Argentino de Medicina Respiratoria.*