



# Transferencia pediátrica

Dra. Rosario Sánchez Martínez  
Unidad multidisciplinar de enfermedades minoritarias  
Servicio de Medicina Interna  
Hospital General Universitario de Alicante

Comité de transferencia pediátrica

# + Definición transición

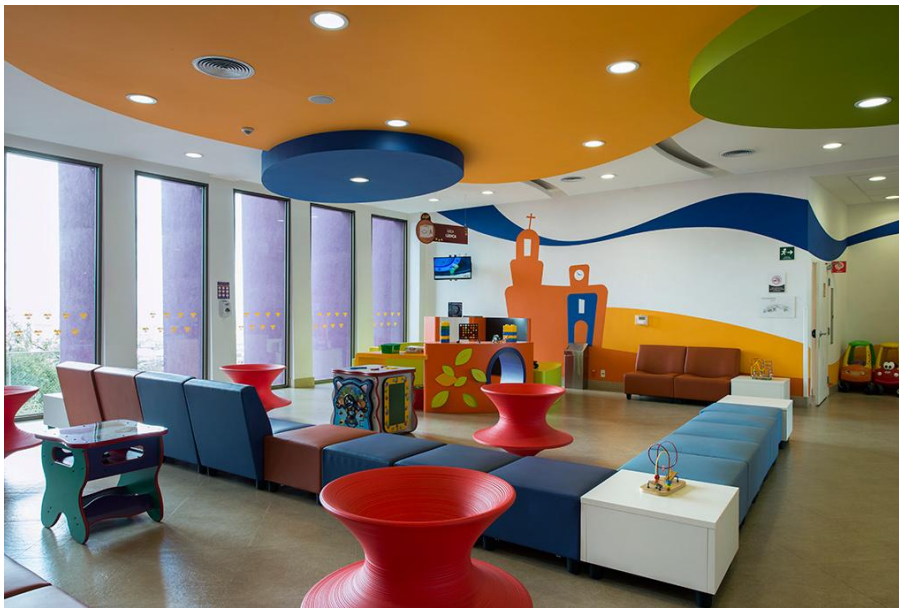
Llamamos proceso de transición a la preparación de la transferencia de los pacientes pediátrico con enfermedades crónicas a las unidades de adultos que les corresponden, de **forma preparada, programada y consensuada** con el paciente.





# Importancia de la transición

- Aumento de las enfermedades crónicas que superan la edad adulta.
- Vital en la adherencia futura.
- Diferencia asistencial entre atención pediátrica y atención del adulto.





- **Cuidados multidisciplinarios**
- **Consultas de puertas abiertas/ asistencia personalizada**
- **Vision integradora con limitación intervenciones invasivas**
- **Asistencia dentro de la familia.**
  - **Atencion relaciones interfamiliares**
  - **Apoyo en cuidados y atenciones de cuidadores**

- **Enfermedad cronica de órgano: Cuidado superespecializados centrado en el órgano**
- **Enfermedad cronica/rara multisistémica: Cuidados multidisciplinarios ( Medicina interna)**

- **Revisiones con cita previa**
- **Asistencia centrada en el paciente incidiendo en la independendencia y la autonomía**



# PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN



## PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN

- ◆ Relacionados con el paciente
- ◆ Relacionados con la familia
- ◆ Relacionados con el pediatra
- ◆ Relacionados con el médico de adultos
- ◆ Estructurales-organizativos



# PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN



## RELACIONADOS CON EL PACIENTE:

- Adolescencia
- Inmadurez
- Enfermedad o discapacidad grave con limitaciones para la vida diaria
- Problemas psíquicos
- Falta de adherencia a los tratamientos
- Falta de confianza en los profesionales
- Falta de sistemas de apoyo

## RELACIONADOS CON LA FAMILIA

- Dependencia emocional
- Sobreprotección del adolescente

## RELACIONADOS CON PEDIATRIA

- Vínculos emocionales con el paciente y la familia
- Impresión de buena capacidad para llevar adultos
- Falta de confianza en los equipos de adultos
- Familias con mucha carga
- Sobredimensión de la gravedad
- Falta de confianza

## RELACIONADO CON MEDICO DE ADULTOS:

- Prejuicios del paciente y familia
- Paciente y familias demandantes
- Falta conocimiento EERR
- Dificultades de coordinación
- Sobrecarga asistencial

## ESTRUCTURALES ORGANIZATIVO

- Desconocimiento de los espacios en el hospital de adultos
- Falta de espacios específicos para adultos jóvenes
- Falta de material adaptado a las necesidades de algunos pacientes
- Dificultad para asistencia multidisciplinar
- Falta de documentos informativos completos



# PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN: Relacionados con el paciente



- Adolescencia
- Inmadurez
- Enfermedad o discapacidad grave con limitaciones para la vida diaria
- Problemas psíquicos
- Falta de adherencia a los tratamientos
- Falta de confianza en los profesionales
- Falta de sistemas de apoyo



# PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN: Relacionados con la familia



- Dependencia emocional
- Sobreprotección del adolescente
- Familias con mucha carga
- Sobredimensión de la gravedad
- Falta de confianza



# + PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN: Relacionados con el pediatra



- Vínculos emocionales con el paciente y la familia
- Impresión de buena capacidad para llevar adultos
- Falta de confianza en los equipos de adultos



# PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN: Relacionados con el médico de adultos



- Prejuicios del paciente y familia
- Paciente y familias demandantes
- Falta conocimiento EERR
- Dificultades de coordinación
- Sobrecarga asistencial

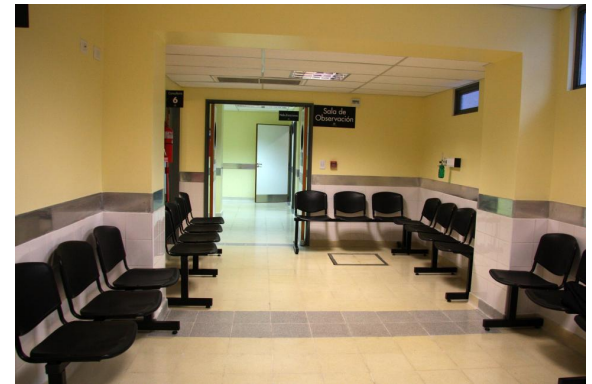




# PROBLEMAS EN LA TRANSICIÓN: Estructurales-organizativos

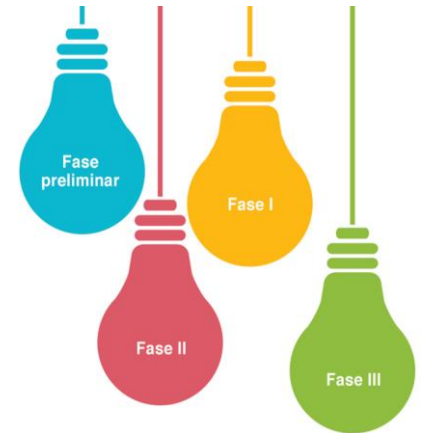
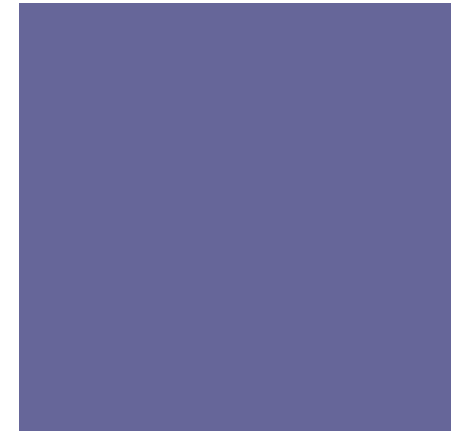


- Desconocimiento de los espacios en el hospital de adultos
- Falta de espacios específicos para adultos jóvenes
- Falta de material adaptado a las necesidades de algunos pacientes
- Dificultad para asistencia multidisciplinaria
- Falta de documentos informativos completos





# FASES DEL PROCESO DE TRANSICIÓN



## FASES DEL PROCESO DE TRANSICIÓN

- ◆ Planificación
- ◆ Preparación
- ◆ Implementación



MEDICINA CLÍNICA

www.elsevier.es/medicinaclinica



Conferencia de consenso

## Proceso de transición de la asistencia pediátrica a la adulta en pacientes con errores congénitos del metabolismo. Documento de consenso



Jordi Pérez-López <sup>a,\*</sup>, Leticia Ceberio-Hualde <sup>b</sup>, José Salvador García Morillo <sup>c</sup>, Josep M. Grau-Junyent <sup>d</sup>, Álvaro Hermida Ameijeiras <sup>e</sup>, Mónica López-Rodríguez <sup>f</sup>, Montserrat Morales-Conejo <sup>g</sup>, Juan José Nava Mateos <sup>h</sup>, Luis José Aldámiz Echevarri Azuara <sup>i</sup>, Jaume Campistol <sup>j</sup>, M. Luz Couce <sup>k</sup>, María Teresa García-Silva <sup>l</sup>, Luis González Gutiérrez-Solana <sup>m</sup>, Mireia del Toro <sup>n</sup> y Sociedad Española de Medicina Interna (SEMI); Sociedad Española de Neurología Pediátrica (SENEP)

<sup>a</sup>Errores Congénitos del Metabolismo de Adulto, Unidad de Enfermedades Mitocondriales, Hospital Universitario Vall d'Hebron, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Grupo de Trabajo de Enfermedades Mitocondriales de la SEMI, Barcelona, España

<sup>b</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario de Ouzas, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Baracaldo, Bizkaia, España

<sup>c</sup>Unidad de Enfermedades Mitocondriales y Unidad Clínica de Atención Médica Integral (UCAMI), Servicio de Medicina Interna, Hospital Virgen del Rocío, Sevilla, España

<sup>d</sup>Servicio de Medicina Interna, Grupo de Enfermedades Mitocondriales, Hospital Clínic, Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras (CIBERER), Barcelona, España

<sup>e</sup>Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas, Servicio de Medicina Interna, Hospital Clínico Universitario de Santiago, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Santiago de Compostela, A Coruña, España

<sup>f</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital Central de la Cruz Roja, Grupo de Trabajo de Enfermedades Mitocondriales de la SEMI, Madrid, España

<sup>g</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario 12 de Octubre, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Madrid, España

<sup>h</sup>Servicio de Medicina Interna, Hospital Universitario Ramón y Cajal, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Madrid, España

<sup>i</sup>Unidad de Trastornos Congénitos del Metabolismo, Hospital Universitario de Ouzas, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Baracaldo, Bizkaia, España

<sup>j</sup>Servicio de Neurología, Hospital Sant Joan de Déu, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Barcelona, España

<sup>k</sup>Unidad de Enfermedades Metabólicas Congénitas, Servicio de Medicina Interna, Hospital Clínico Universitario de Santiago, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Santiago de Compostela, A Coruña, España

<sup>l</sup>Unidad de Enfermedades Mitocondriales y Enfermedades Metabólicas Hereditarias, Unidad Pediátrica de Enfermedades Raras, Hospital Universitario 12 de Octubre, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Madrid, España

<sup>m</sup>Servicio de Neuropediatría, Hospital Niño Jesús, Madrid, España

<sup>n</sup>Servicio de Neuropediatría, Hospital Universitario Vall d'Hebron, CSUR de Errores Congénitos del Metabolismo, Barcelona, España



# FASES DEL PROCESO DE TRANSICION



## PLANIFICACIÓN

- Previsión del momento
- Educación
- Información
- Flexibilidad
- Protocolización
- Revisión de problemas



## PREPARACIÓN

- Aumento de la autonomía del paciente
- Coordinación especialistas pediátricos
- Identificación del "responsable" adultos
- Transferencia de información
- Presentación equipo adultos
- Visitas al hospital adultos
- Visitas conjuntas con médico adultos



## IMPLEMENTACIÓN:

- Gestión de citas
- Inicio de las visitas
- Superposición de visitas con el centro de adultos
- Gestión de tratamientos
- Coordinación con los equipos de atención primaria-hospital comarcal
- Alta por parte de pediatría

|                                |   |
|--------------------------------|---|
| <i>Momento</i>                 | Entre los 16-18 años<br>Nivel de desarrollo del paciente<br>Estabilidad de la enfermedad<br>Conocimientos y habilidades del paciente  |
| <i>Educación e Información</i> | Madurez del paciente<br>Aspectos específicos de los ECM<br>Aspectos generales de salud<br>Funcionamiento del sistema sanitario<br>Grupos de apoyo, Asociaciones de pacientes con ECM  |
| <i>Planificación</i>           | 1-2 años antes<br>Flexibilidad e individualización<br>Protocolización<br>Revisión de problemas y actualización anual junto con el paciente y la familia<br>Monitorización del grado de satisfacción y del nivel de habilidades adquiridas |

|                     |   |
|---------------------|---|
| <i>Soporte</i>      | Transferencia de datos<br>Gestión de citas<br>Informes clínicos relevantes y multidisciplinarios<br>Acceso a la información   |
| <i>Coordinación</i> | Designar un único coordinador<br>Promover comunicación, colaboración y coordinación entre todos los profesionales implicados:<br>pediatra-internista-primaria-asociaciones de pacientes |
| <i>Derivación</i>   | Identificar a un facultativo adecuadamente formado<br>Informar de recursos disponibles  |

## Plan de transición en pacientes con ECM

| Edad  |  |
|-------|--|
| 0     | Educación a los padres: diagnóstico, tratamiento, signos de alarma.  |
| 6     | Continuar educación a los padres.<br>Comenzar educación del paciente con ECM.  |
| 12    | Comenzar educación sobre transición.   |
| 13    | Evaluar conocimientos del paciente sobre su enfermedad.  |
| 14    | Fomentar visitas del paciente en solitario con su pediatra.  |
| 15    | Facilitar visitas conjuntas con el pediatra y el internista.   |
| 16-18 | Valorar preparación del paciente.<br>Evaluación médica completa y preparación de informes y documentación relevante.<br>Transferencia definitiva al médico internista. |



**Unidad multidisciplinaria de enfermedades de baja prevalencia  
Hospital general universitario de Alicante  
Noviembre del 2008- Enero 2018**







## NUMERO DE CONSULTAS ANUALES UNIDAD DE ENFERMEDADES DE BAJA PREVALENCIA DEL HGUA ( 2008-2021)



Desde la apertura de la unidad en 2008 hasta octubre 2021 han sido atendidos **1045 pacientes** con distinto seguimiento en el tiempo. Se han realizado **7089** visitas a consultas externas, en la consulta de enfermedades minoritarias. Se han atendido **>90 patologías diferentes**, y se han realizado diversos estudios genéticos tanto dirigidos como paneles con NGS a más de 200 pacientes.

| 2008 | 2009 | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 |
|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|
| 12   | 183  | 212  | 211  | 255  | 297  | 371  | 686  | 734  | 729  | 843  | 935  | 921  |

## 32 pacientes remitidos desde pediatria

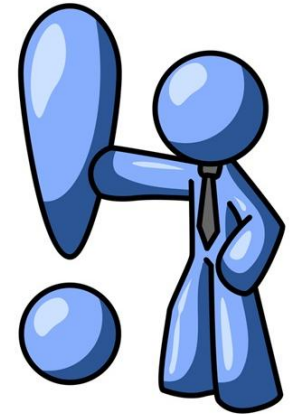
| Principales grupos DX en seguimiento CCEE de enfermedades minoritarias |                           |               |
|--|---------------------------|---------------|
| Ehlers Danlos  | 40 pacientes              |               |
| Ehler Danlos tipo IV   | 6 pacientes de despistaje |               |
| Ehler Danlos tipo VIII   | 8 pacientes               |               |
|  | 1 paciente despistaje     |               |
|  | 1 pacientes               |               |
|  | 56 pacientes en total     |               |
| Marfan   | 34 pacientes              | 2 TRANSICION  |
| Enfermedad del colágeno indeterminada                                  | 54 pacientes despistaje   |               |
|  | 47 pacientes              |               |
|  | 135 pacientes en total    |               |
| Neurofibromatosis tipo I   | 18 pacientes              | 1 TRANSICION  |
| Neurofibromatosis tipo II  | 2 pacientes               |               |
| Schwanomatosis/indeterminadas  | 8 pacientes               |               |
| Esclerosis tuberosa/complejo LLM AML                                   | 11 pacientes              | 2 TRANSICION  |
|  | 5 pacientes despistaje    |               |
|  | 54 pacientes en total     |               |
| Fabry  | 14 pacientes              |               |
| Glucogenosis Ib  | 1 paciente                | 1 TRANSICIÓN  |
| Mucopolisacaridosis  | 4 pacientes               | 4 TRANSICION  |
|  | 2 despistaje              |               |
| Wilson   | 3 pacientes               | 1 TRASNSICIÓN |
| Porfiria   | 6 pacientes               |               |
|  | 13 pacientes despistaje   |               |
|  | 44 pacientes en total     |               |
| ENFERMEDADES MITOCONDRIALES  | 1 Paciente                | 1 TRANSICIÓN  |
| Síndrome de REED   | 15 pacientes              |               |
|  | 9 pacientes despistaje    |               |
| THH  | 32 pacientes              |               |
|  | 8 pacientes despistaje    |               |

# Comité de transferencia pediátrica HGUA

- Inicio noviembre 2021.
- Objetivos:
  - Transferencia individualizada
  - Evaluación posibles problemas asociados a la transferencia ( servicios de referencia pediátrica HGUA, pacientes con enfermedad multiorgánica sin diagnostico establecido.. etc)
  - Elaboración protocolos individualizados.
- Procedimientos
  - Reuniones mensuales:
    - Primer miércoles de cada mes 13:30 aulas de docencia
    - Convocatoria previa de los servicios implicados en la transferencia
- Iniciativas
  - Carpeta en compartidos
  - Decisión comité en ORION
- Pacientes evaluados:
  - Diciembre: 2 pacientes ( inmunología, Onco-pediatria, MINER)
  - Enero: 3 pacientes ( hematología, Onco-pediatria, MINER)



Proceso individualizado  
y complejo que precisa  
de forma fundamental  
trabajo en equipo



## CONCLUSIONES

!!!!Muchas gracias por la atención!!!!