

# ROL DE LA FIGURA DE ENLACE EN EL MODELO DE TRANSICION EN ENDOCRINOLOGIA.

## Experiencia en el ámbito público

M. F. Soto<sup>1</sup>, Y. Mocarbel<sup>2</sup>, D. Rosso<sup>3</sup>, K. Danilowicz<sup>4</sup>, M. Ciaccio<sup>5</sup>, G. Guercio<sup>6</sup>

### RESUMEN

Un proceso de transición planificado entre los sistemas de salud pediátricos y de adultos es necesario para poder garantizar una continuidad en la atención de los adolescentes. El objetivo del trabajo fue evaluar la población de pacientes del Servicio de Endocrinología del Hospital Garrahan en fase de transición y sus familias, desarrollar un protocolo para la transición de los adolescentes con patología endocrinológica crónica al Hospital de Clínicas José de San Martín y evaluar el rol de la "figura de enlace" en este proceso. **Materiales y Métodos:** Estudio observacional, transversal/prospectivo. Se obtuvieron datos sobre la consulta ambulatoria de 72 adolescentes mayores a 15 años con patología endocrinológica a los cuales se los acompañó en el proceso de transición. Se realizaron entrevistas y encuestas a los adolescentes, sus familias y a 16 endocrinólogos intervinientes en el seguimiento (9 pediátricos-7 adultos). **Resultados:** La mayoría de los adolescentes evidenciaron falta de autonomía general, con mayor afectación en el área de "seguimiento de los problemas de salud". Esto, junto al paternalismo del pediatra y la sobreprotección familiar representaron inconvenientes para la transición. La mitad de los adultos entrevistados consideraron falta de autonomía o preparación en sus hijos considerando la edad ideal para la transición entre los 18-21 años. Las sensaciones referidas por los pacientes como sus acompañantes incluyen principalmente el miedo y ansiedad, y llamativamente en los pacientes la vergüenza. La creación de un consultorio de transición en el centro de adultos y el acompañamiento de la "figura de enlace", permitieron una mejor articulación y continuidad en el cuidado de la salud.

**Palabras clave:** transición; endocrinología; profesional de enlace; gestor de casos; coordinador asistencial, hospital público.

Medicina Infantil 2024; XXXI: 126 - 142.

### ABSTRACT

*A planned transition process between pediatric and adult health systems is necessary to ensure continuity of care for adolescents. The aim of this study was to evaluate the patient population of the Endocrinology Service at Garrahan Hospital during the transition phase, along with their families, to develop a protocol for transitioning adolescents with chronic endocrinological disorders to Hospital de Clínicas José de San Martín, and to evaluate the role of the "liaison person" in this process. **Materials and Methods:** This observational, cross-sectional/prospective study obtained data from outpatient consultations of 72 adolescents over 15 years of age with endocrinological disorders who were accompanied during the transition process. Interviews and surveys were conducted with the adolescents, their families, and 16 endocrinologists involved in the follow-up (9 pediatricians and 7 adult physicians). **Results:** Most of the adolescents showed a general lack of autonomy, with greater challenges in the area of "follow-up of health problems." This, combined with the paternalism of the pediatrician and the over-protection of the family, represented obstacles to the transition. Half of the parents interviewed perceived a lack of autonomy or preparation in their children, considering the ideal age for transition to be between 18-21 years old. The primary feelings reported by the patients and those who accompanied them included fear and anxiety, with patients also feeling embarrassment. The creation of a transition clinic in the adult center and the support of a "liaison person" allowed for better coordination and continuity in health care.*

**Key words:** Transition; endocrinology; liaison professional; case manager; care coordinator, public hospital.

Medicina Infantil 2024; XXXI: 126 - 142.

1. Ex Becaria. Beca de Programas Especiales. Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Médica de planta Servicio Pediatría Hospital de Clínicas José de San Martín.
  2. Médica de planta Servicio de Endocrinología.
  3. Jefe de Servicio de Pediatría.
  4. Jefa de Servicio de Endocrinología.
  5. Jefa de Servicio de Endocrinología.
  6. Jefa de Clínica Médica del Servicio de Endocrinología. 1,2,3,4. Hospital de Clínicas José de San Martín.
  - 5,6. Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan.
- Recibido: 06/03/2024 – Aceptado: 14/04/2024.  
Correspondencia: María Florencia Soto - sotoflorencia@gmail.com.  
Combate de los Pozos 1881 - CABA.

### INTRODUCCION

El pasaje en la atención de los adolescentes desde la pediatría a un centro de adultos es un proceso complejo que conlleva dificultades para todos los actores e instituciones que intervienen en el mismo<sup>1,2</sup>. Cerca del 90% de niños y adolescentes con enfermedades crónicas (EC) alcanzan la adultez<sup>3</sup> lo que obliga al reconocimiento y tratamiento de las secuelas de la enfermedad y/o sus tratamientos, tanto en el marco de la salud física como

así también en el aspecto psicosocial. La transición entonces, involucra un proceso planificado, progresivo y sistematizado, que incluye la transferencia propiamente dicha.

En el caso de los pacientes con patología endocrinológica, es necesario resaltar aspectos específicos de este proceso ya que el mismo es atravesado por la "pubertad", momento en que se adquiere la capacidad reproductiva y se produce el empuje de crecimiento lineal. Nuestros adolescentes transitan un período donde el crecimiento y desarrollo puberal característicos del mismo suele estar afectado, presentan enfermedades donde la falta de adherencia puede poner en riesgo la vida, comienzan el acercamiento y concientización sobre su diagnóstico y sus implicancias, así como interrogantes acerca del futuro (fertilidad, medicación, talla final, herencia)<sup>4</sup>.

El proceso de transición es más vulnerable cuando involucra pacientes provenientes de hospitales pediátricos con patologías altamente específicas y complejas las cuales, en algunas circunstancias, no tienen su contraparte adulta (en endocrinología, por ejemplo, los pacientes con desarrollo sexual diferente -DSD- entre otros).

La patología endócrina que requiere seguimiento en la adultez también incluye aquellas condiciones de inicio en la infancia que persisten en la vida adulta (ej hipotiroidismo congénito, panhipopituitarismo congénito, síndrome de Turner, hipogonadismos congénitos, DSD, tumores selares/ supraselares entre otras) como así también las secuelas endócrinas de otras enfermedades y/o sus tratamientos específicos, en especial la patología hemato-oncológica pediátrica.

Se reportó que sólo el 15% de adolescentes con necesidades especiales cuenta con un plan de transición completamente planificado y que la vulnerabilidad es mayor cuando involucra pacientes provenientes de hospitales pediátricos como es el caso del Hospital Garrahan (HG). El 60% de jóvenes con EC experimentan una transición dificultosa y hasta el 30% abandona el circuito de atención y están expuestos a un mayor riesgo de complicaciones, secuelas o mortalidad<sup>5</sup>. Varios estudios concuerdan que la coordinación del equipo pediátrico y adulto es el elemento más importante para el logro de una adecuada transición<sup>6-7</sup>. Es así que se plantean muchas estrategias y programas para lograr acompañar a estos jóvenes y garantizar una atención óptima a lo largo de toda su vida. Las mismas se basan en el trabajo individualizado con cada adolescente, y en el logro de una articulación efectiva entre los dos sistemas de atención. Una de esas formas es a través de la figura de enlace (también llamado gestor de casos) que funciona como coordinador del proceso, siendo un referente claro para facilitar y fortalecer la comunicación y transmisión del conocimiento y manejo de las patologías originadas en la edad pediátrica. Este profe-

sional presenta un nexo profesional y personal con los especialistas de ambos centros. A manera de ejemplo, en un estudio con jóvenes con hiperplasia suprarrenal congénita (HSC), la implementación de esta figura tuvo un impacto importante en disminuir el abandono de los controles<sup>8</sup>.

Resulta importante, entonces, realizar un diagnóstico de situación valorando diferentes aspectos tanto del paciente, su familia, como de los médicos intervinientes. Este tipo de trabajo se ha realizado con distintas modalidades en otras especialidades del HG, pero no se realizó previamente en forma sistemática en el Servicio de Endocrinología<sup>1,9-13</sup>.

A la luz de estas observaciones, nos planteamos los siguientes objetivos:

1. Caracterizar la población de adolescentes con patología endocrinológica en transición en el HG.
2. Analizar el estado de situación del proceso transición-transferencia desde los profesionales especialistas intervinientes, los pacientes y sus familias.
3. Evaluar la implementación del protocolo de transición en Endocrinología en el ámbito público .
4. Analizar el rol de la "figura de enlace".

## MATERIALES Y METODOS

Se realizó un estudio transversal/prospectivo, descriptivo y observacional en el HG entre julio 2019 y marzo 2020 (8 meses).

Se incluyeron adolescentes  $\geq 15$  años con patología endocrinológica que requerían seguimiento en la adultez, su familiar o adulto acompañante que consultaron en el área ambulatoria del servicio de endocrinología del HG y los endocrinólogos intervinientes en su seguimiento (pediátricos y de adultos). Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética del HG. Se obtuvo el asentimiento/consentimiento informado por escrito para el estudio de todos los pacientes y de sus padres o tutores.

Se seleccionaron los adolescentes según fueran concurriendo al control programado con su médica de planta y se incluyó al adulto acompañante. Ambos dieron el asentimiento/consentimiento para realizar las encuestas y la entrevista.

Los profesionales incluidos fueron especialistas en endocrinología pediátrica (EP) del HG y de adultos (EA) pertenecientes al Hospital de Clínicas José de San Martín (HCJSM).

Se analizaron las siguientes variables: procedencia, género, edad, patología de base, concurrencia a otras especialidades, escolaridad, años de seguimiento en el HG.

Las entrevistas y encuestas (véase Anexo 1 al 5) fueron realizadas por el mismo profesional. Durante la entrevista con el adolescente se indagó sobre el conocimiento de su enfermedad (diagnóstico, explicación del mismo) y su tratamiento (drogas, dosis, implicancias y efectos).

También se consideró el grado de preparación para la transición por medio del cuestionario TRAQ 5.0 (véase Anexo 1). Este es un instrumento genérico, que mide la adquisición de competencias para la autonomía y el autocuidado de jóvenes con condiciones especiales de salud elaborado en la Universidad de Florida<sup>14-15</sup>. Este cuestionario se encuentra traducido y adaptado para su utilización en población argentina<sup>16</sup> y validado en adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas<sup>11</sup>. Brevemente, el TRAQ 5.0 incluye 20 ítems divididos en 5 subescalas: A. Manejo de medicación; B. Asistencia a citas; C. Seguimiento de los problemas de salud; D. Comunicación con los profesionales; y E. Manejo de las actividades cotidianas. Cada ítem se puntúa con una escala Likert de 1 a 5; 1 equivale a mínima autonomía y 5, a máxima. La puntuación total y de las subescalas corresponde a la puntuación promedio entre los ítems respondidos. Se completa en forma autoadministrada.

Se indagó sobre el alcance del proceso de transición/transferencia mediante el análisis de cuestionarios autoadministrados para pacientes, familiares/tutores (véase Anexo 2 y 3) y profesionales intervinientes (véase Anexo 4 y 5). Los cuestionarios para endocrinólogos pediátricos y de adultos contaron con 38 preguntas cerradas y fue modificado del utilizado previamente en otra publicación en nuestro país<sup>2,12</sup>. Las encuestas para pacientes consistían en 18 preguntas cerradas sobre su atención, opinión, expectativa futura, deseo, información puntual de su patología; en tanto que el realizado para el adulto acompañante tenía 15 preguntas cerradas sobre ítems similares además de una pregunta final abierta optativa.

Para el almacenamiento de los datos se utilizó el programa de Microsoft Office Excel. El análisis se realizó empleando el paquete estadístico del programa Infostat. Las variables cualitativas se expresaron como valores absolutos y/o porcentajes en relación con el total de casos, y las variables cuantitativas como medias y desviaciones estándar o medianas y rango, de acuerdo con la normalidad o no en la distribución de los datos.

En el contexto de una Beca de Programas Especiales del HG, uno de los objetivos fue trabajar en el desarrollo de un Plan piloto de transición en endocrinología conjuntamente con un hospital público de adultos y evaluar resultados. El mismo se llevó a cabo entre el HG y el HCJSM. El HCJSM es una institución universitaria con larga trayectoria y reconocimiento. Del interés del Servicio de Endocrinología del HCJSM en participar de esta experiencia se logró consensuar la atención del paciente endocrinológico en transición conjuntamente por un EP (figura de enlace) y un EA designado a tal fin, en un espacio determinado dentro del ámbito público.

El proceso de transición se inició en el HG bajando integralmente con la figura de enlace. Se realizaron encuestas y entrevistas, se puntualizaron y fortalecieron distintos aspectos esenciales y algunos sobre los que faltaba información, a la vez que se propiciaba la autonomía y se mantenía una consulta a solas con el paciente. Por otra parte, también se preparó a la familia, trabajando sobre sus dudas, inquietudes, temores y sensaciones que surgían en este proceso. Se les brindó asesoramiento sobre cómo serían las consultas en HCJSM (anticipación), como sacar el turno (facilitando el primero), dirección del hospital, lugar del consultorio, y procedimientos a seguir para familiarizarlos con la nueva institución.

El consultorio de transición funciona con la modalidad de atención conjunta, donde el EP (figura de enlace), trabaja en conjunto con el EA que en este caso presenta aptitud e interés para atender a estos adolescentes y jóvenes. En este espacio los pacientes y sus familias cuentan con disponibilidad de tiempo para las primeras consultas. Además, y como algo fundamental, se promueve la autonomía, el autocuidado, y la educación sobre su enfermedad propiciando un estilo de vida saludable.

El estudio fue realizado cumpliendo con las normas éticas de la institución y de acuerdo a las recomendaciones nacionales e internacionales, Declaración de Helsinki.

## RESULTADOS

El proyecto se llevó a cabo entre julio 2019 y marzo 2020 siendo restringido posteriormente por el ASPO (Aislamiento Social, Preventivo y Obligatorio) debido a la pandemia del COVID-19. Se incluyeron 72 adolescentes con patología endocrinológica que concurren al servicio para su control estipulado con su médica de cabecera y en forma conjunta se invitó a participar al paciente y su familia. Las características sociodemográficas de los mismos, así como sus diagnósticos se resumen en la Tabla 1. La edad promedio fue 17,5 años ( $\pm 1.52$  DE), el 64% eran mujeres, la mayoría provenía de la provincia de Buenos Aires y en cuanto a la escolaridad el 61% se encontraba realizando el secundario. La patología endócrina más prevalente fue la tiroidea.

### Entrevistas, encuestas y cuestionario TRAQ.5 a pacientes y familia

Si bien la mayoría de los adolescentes podía precisar su patología (75%) y tratamiento (70%), muy pocos podían explicarla (40%) y sabían la importancia o efectos de su medicación (38%). Esto fue en consonancia con datos obtenidos a través del TRAQ 5.0. En la Figura 1 se puede observar los pacientes que completaron ese cuestionario.

El puntaje promedio del TRAQ 5.0 fue 67/100

**TABLA 1: CARACTERISTICAS SOCIODEMOGRAFICAS DE LA POBLACION CON LA QUE SE TRABAJO EN EL PROCESO DE TRANSICION.**

Variable			
Edad años (media y desvío)	17,52 (±1.52)		
Sexo	Femenino Masculino	46 (64%) 26 (36%)	
Procedencia	CABA Provincia Bs As Interior	15 (21%) 42 (58%) 15 (21%)	
Escolaridad	Analfabeta/ Escuela especial Primaria completa solo Abandonó secundario Secundario en curso Secundario completo	6% 3% 3% 61% 25%	9.7% con integración 31,7% con repitencias 58.5% acorde 47% Universidad y terciario
Años de seguimiento en HG (mediana y rango)		13 (2-19)	
Edad al diagnóstico (mediana y rango)		5 años (0-14)	
Multidisciplina		66%	
Patología	HSC	9 (12,5%)	2NC, 3VS, 4PS
	Gonadal	12 (16,5%)	3FOP, 4DSD XY, 1Criptorquidia, 2HipogHipergonadotrófico post tratamiento, 1HipogHipogonadotrófico
	Tiroidea	24 (33,3%)	3HTC, 13 ETA, 5 Ca (2Hpth), 3 Bocio nodular
	Síndromes genéticos con afectación multiorgánica	10 (13,9%)	3 ST, 1 ROHHADNET, 1 SPW, 1 GATA3, 1 Gen Contiguo, 1 DICER, 2 APECED
	Raquitismos	2 (2,8%)	Hipofosfatémicos
	Hipopituitarismo	14 (19,4%)	4 congénitos, 5 por Tumor SNC, 2 Deficit ACTH, 1 Deficit TSH, 2 Histiocitosis
	Talla baja extrema	1 (1,4%)	AIJ

**HSC:** hiperplasia suprarrenal congénita; **NC:** No Clásica; **VS:** virilizante simple; **PS:** perdedora de sal; **FOP:** falla ovárica precoz; **Hipog:** hipogonadismo; **HTC:** hipotiroidismo congénito; **ETA:** enfermedad tiroidea autoinmune; **Ca:** cáncer; **Hpth:** hipoparatiroidismo; **ST:** síndrome de Turner; **ROHHADNET:** rapid-onset obesity with hypothalamic dysfunction, hypoventilation, autonomic dysregulation, and neural crest tumor; **SPW:** síndrome de Prader Willi; **GATA3:** factor de transcripción; **DICER:** ribonucleasa miembro de la familia de las ARNasa III; **APECED:** Poliendocrinopatía autoinmune tipo I; **AIJ:** artritis idiopática juvenil.

puntos, siendo 3,35 la puntuación promedio del total (Tabla 2). No hubo diferencias estadísticamente significativas en los resultados del TRAQ 5.0 comparando los pacientes por edad, diagnóstico o tiempo de evolución de su enfermedad de base. Los valores más bajos correspondieron a los diagnósticos Panhipopituitarismo (36), Síndrome de Prader Willi

(39) e Hipotiroidismo Congénito (41) y los valores más altos a los diagnósticos Hipotiroidismo, Enfermedad Tiroidea Autoinmune (92 y 83) e Insensibilidad completa a los andrógenos (87).

Del análisis de los datos se desprende que el 44,6% no va a buscar la medicación a la farmacia en caso de necesitarla y el 66,5% no sabe qué

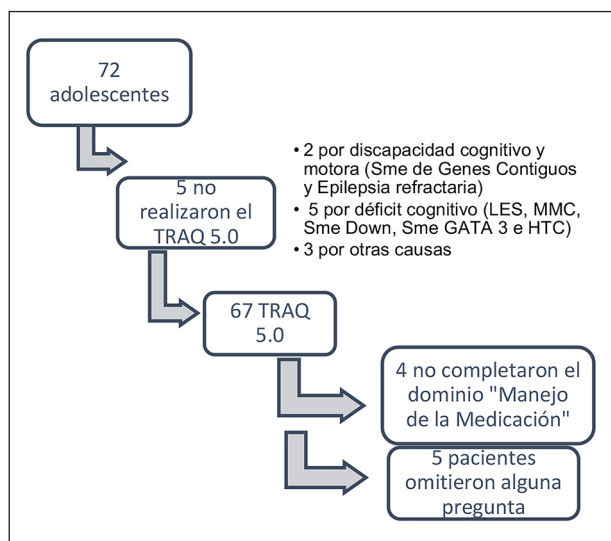


Figura 1: Flujograma de pacientes que realizaron el TRAQ 5.0.

TABLA 2: DISTRIBUCION DE LAS PUNTUACIONES EN TRAQ 5 (N=62).

Categoría	Puntaje promedio
Manejo de medicación	3,51
Asistencia a citas	2,61
Seguimiento de los problemas de salud	2,78
Comunicación con los profesionales	3,95
Manejo de las actividades cotidianas	4,22
<b>Total</b>	<b>3,35</b>

hacer ante una reacción a la medicación. La mayoría toma su medicación por sus propios medios y la solicita cuando se está por terminar. En cuanto al dominio de "Asistencia a citas", sólo el 11% se ocupa de pedir los turnos y el 23% está pendiente de las derivaciones y controles. La mayoría quiere aprender a organizar el viaje al hospital. El 56,4% consulta al médico si ve cambios en su salud. Menos de la mitad (41,8%) puede completar un formulario sobre su salud y antecedentes. Si bien sólo el 32% escribe las preguntas o dudas antes de ir a la consulta, el 74% puede contar lo que le pasa y comenzó a contestar las preguntas dirigidas del equipo de salud y registrar sus turnos próximos. En cuanto al manejo de las actividades cotidianas, los resultados fueron más satisfactorios.

### Encuestas a adolescentes y sus familias

Se realizaron entrevistas y encuestas a los adolescentes (n=59) como a sus familias (n=55) para la valoración del proceso de transición y transferencia.

Con respecto a las familias, aproximadamente la mitad encuentra que la patología de su hijo tiene repercusiones en la dinámica familiar, y refiere que lo sobreprotege o les cuesta enseñarle sobre sus cuidados en salud. La gran mayoría de los adolescentes concurre con alguno de sus padres (86%) u otra persona adulta (10%), sólo 3 pacientes comentaron haber asistido solos a alguna consulta.

Si bien el 87% tanto de los pacientes como de los adultos acompañantes reconoce que los profesionales realizan preguntas en cuanto a la preparación para manejarse solo, únicamente el 42% de las familias realizó alguna intervención para trabajar en este aspecto.

El 40% considera que su hijo no está en un momento adecuado para la transferencia (edad promedio fue 17,5 años), señalando como causa la inmadurez (40,7%) y la incapacidad intelectual (18,5%). Esto también va en consonancia con la edad ideal que consideran para el pasaje a un centro de adultos, casi la mitad acuerda que es entre los 18-21 años y el 13,5% luego de esta edad. Por otro lado, si bien la mitad de los adolescentes coincide en el pasaje ideal entre los 18-21 años, el 40% considera que puede ser unos años antes.

Como mencionamos previamente, este momento suele sentirse como un hito en la salud de estos adolescentes, y se sabe que los pacientes con una enfermedad crónica provenientes de hospitales pediátricos suelen ser los más afectados. Esto se refleja en las distintas sensaciones referidas tanto en los acompañantes como en los adolescentes (Figura 2). Se puede observar cómo prevalecen la ansiedad y el miedo en ambos grupos, y llamativamente en los pacientes se suma la "vergüenza".

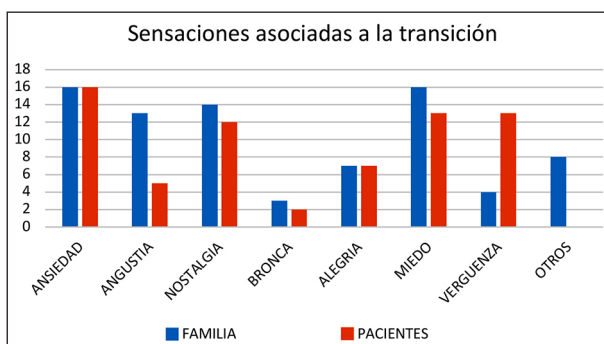


Figura 2: Sensaciones asociadas a la transición en adolescentes y su familia (%).

En la Figura 3 se muestran las estrategias que podrían ayudar en este proceso según las familias y los adolescentes, siendo la más ponderada el conocimiento de la enfermedad por parte de los médicos de adultos.

Si bien la gran mayoría habló con su hijo sobre el futuro, sólo el 53% imagina que será autónomo en relación a su enfermedad de base. En contraste, los adolescentes que completaron la encuesta (no incluía a pacientes con discapacidad), el 87% piensa en cómo organizarse con la medicación y su actividad diaria, pero sólo el 32% conocía sobre interacciones de la misma o reacciones (en consonancia con los resultados derivados del TRAQ 5.0 y la entrevista). El 40% no sabía si su enfermedad tenía riesgo de vida, y el 55% desconocía aspectos genéticos relacionados con la herencia de su patología.

La mayoría de los adolescentes entrevistados tenía proyectos educativos a corto plazo o laborales.

### Encuestas a Endocrinólogos pediátricos y de adultos

En cuanto al conocimiento y experiencia en este proceso, la mayoría de los profesionales encuestados (63%) refiere que no se abordó el tema de la transición en su formación. Gran parte de los EP refieren tener alguna estrategia, aunque no sistemática para abordar este proceso. Salvo excepciones, no tienen conocimiento con lo sucedido con los

pacientes, ni mantienen contacto con él o los EA. Los EA refieren tener conocimiento de la historia previa del paciente por medio del resumen de la historia clínica.

En lo referente a las prácticas habituales, la mayoría de los EP dirige parte de las preguntas a los adolescentes, pero ninguno tiene el hábito de mantener a los padres fuera de la consulta en alguna parte de la visita. La mayoría sostiene que siempre instruye al paciente sobre su patología, y generalmente también sobre su medicación, así como introduce el tema de la transición en la consulta. No obstante, según la experiencia de los EA pocas veces los pacientes conocen esta información. Todos los EA encuestados coinciden en dejar participar a los padres en las primeras consultas, la necesidad de la empatía, de tener en cuenta la autonomía y como la enfermedad afectó al paciente. Ninguno cuenta con turnos programados de primera vez para estos pacientes. Tanto los EP como EA acuerdan que la edad óptima para transferir es entre 16-18 años.

Se encontraron obstáculos para la transición desde los distintos actores involucrados: adolescente, familia, EP, EA y desde las instituciones. En la Tabla 3 se describen con detalle las barreras autorreportadas por los EP y EA. Las más frecuentes y en las que hay más acuerdo, son las relacionadas con la familia (el vínculo estrecho y el conocimiento con el EP y el ambiente familiar) pero también el paternalismo de los pediatras.

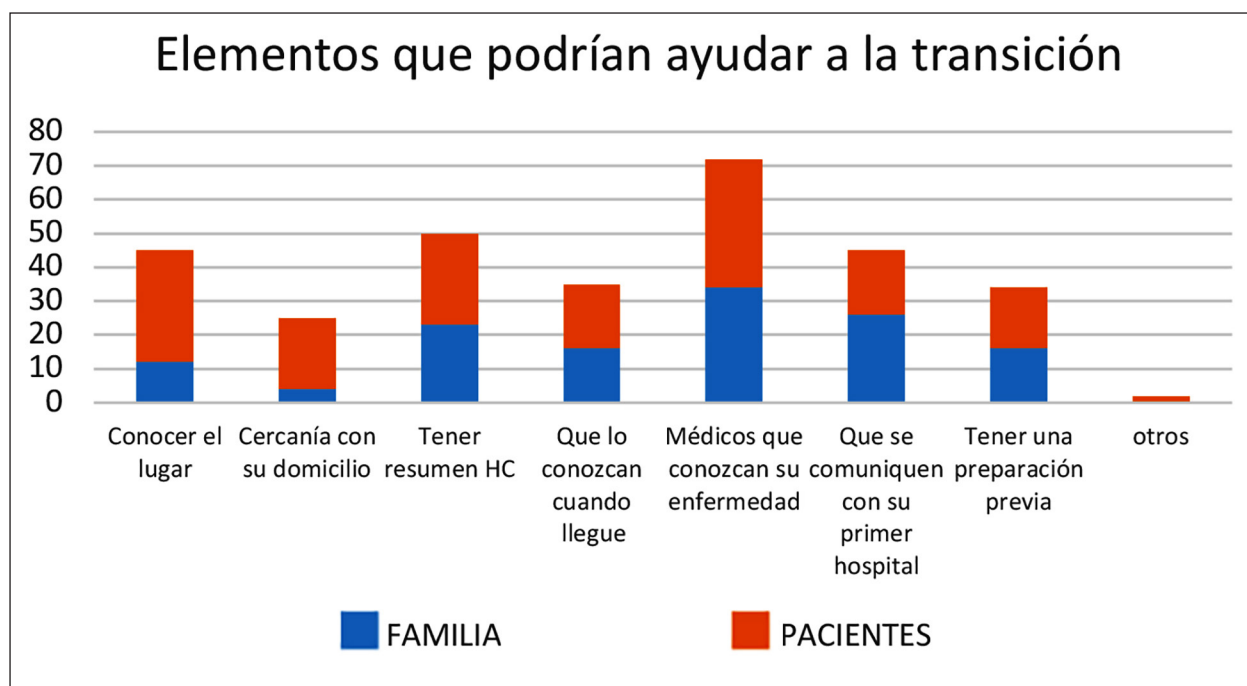


Figura 3: Estrategias más valoradas para la transición según la percepción del adolescente y su familia (%).

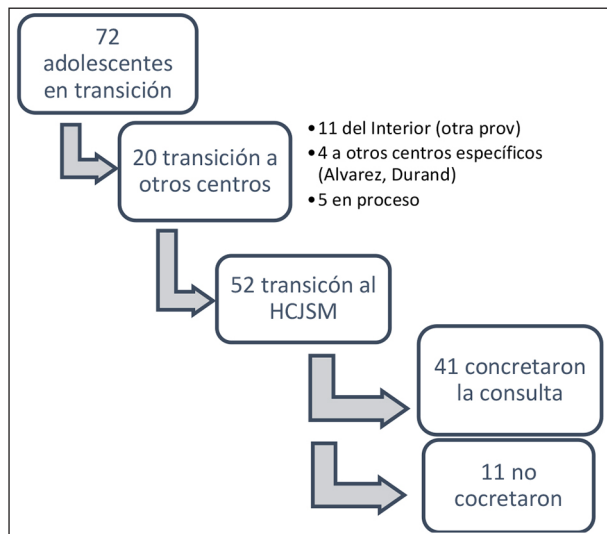
**TABLA 3: OBSTACULOS O BARRERAS AUTORREPORTADOS POR LOS ENDOCRINOLOGOS ENCUESTADOS (%).**

Obstáculos	Muy frecuente		A veces		Nunca	
	EP	EA	EP	EA	EP	EA
<b>Desde la institución o sistema de salud</b>						
Pasaje determinado solo por la edad del paciente	22	57	56	14	22	29
Falta de comunicación entre centro de niños y adultos	67	50	33	50		
Falta de comunicación entre profesionales de hospital pediátrico para acordar las estrategias para la transición	33	33	55	67	11	
Se practican en general acciones aleatorias o improvisadas que dependen de cada profesional	78	50	11	17	11	33
<b>Desde los pediatras o EP</b>						
Sobreprotección/paternalismo	<b>78</b>	<b>86</b>	11	14	11	
Falta de información transmitida al paciente	11	17	89	83		
Desvalorización de los médicos de adultos			33	40	67	60
No estimulación de la autonomía			89	100	11	
Falta de entrega de información necesaria para el seguimiento	11	17	44	83	44	
<b>Desde los pacientes adolescentes</b>						
Falta de autonomía	33	33	67	67		
Enfermedad grave o discapacidad marcada	33		67	67		33
Falta de confianza en el nuevo equipo tratante	33	14	56	86	11	
Pobre adherencia al tratamiento	22		78	83		17
<b>Desde la familia</b>						
El EP es el médico que más conoce al paciente y su familia	<b>78</b>	<b>83</b>	22			17
Vínculo estrecho entre el pediatra y la familia	<b>78</b>	<b>86</b>	22			14
El hospital pediátrico le resulta un ambiente familiar	<b>78</b>	<b>83</b>	22	17		
Resistencia por parte de la familia para la autonomía del paciente	33	33	66	67		
Miedo y ansiedad por el proceso de transición	67	50	33	50		
<b>Desde los médicos de adultos o EA</b>						
Menor experiencia en la patología crónica de la niñez	44	71	56	29		
Falta de hábito de incorporar a la familia en la atención	67	50	33	50		
Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes/jóvenes	56	50	44	50		
Formación predominantemente internista/especialista	33		56	83	11	17

### Implementación de un protocolo de transición en el ámbito público

Durante los meses que se llevó a cabo este programa de transición entre los hospitales Garrahan y HCJSM, los adolescentes fueron evaluados conjuntamente por un EP como figura de enlace y un EA. De los 52/72 pacientes que tenían como destino de transferencia el HCJSM, 41 (80%) concretaron

la primera cita. Cabe aclarar que en ese entonces iniciaba la pandemia por COVID-19 y el ASPO. En el Figura 4 se puede observar el destino de los pacientes. Se percibió mayor autonomía y en algunos mejor control y conciencia de la enfermedad. Los pacientes al día de la fecha presentaron un promedio de 4 controles (1-12), con una mediana de 3. Esto resultó en la creación de un “consultorio



**Figura 4:** Flujograma de destino de transición.

de transición” en el Servicio de Endocrinología del HCJSM el cual funciona hasta la actualidad recibiendo adolescentes con patología endocrina en transición de todos los hospitales pediátricos de la ciudad.

Durante el tiempo del estudio, se conectaron 13 pacientes del Servicio de Endocrinología del HG que aún no estaban en seguimiento en ningún centro de adultos, como así también adolescentes de otros hospitales pediátricos. Esto incluyó a una mujer de 29 años con diagnóstico de DSD XY ovotesticular, que aún no había contactado con un servicio de adultos y realizaba seguimiento muy aleatorio con una EP del HG. La paciente tenía antecedente de gonadectomía bilateral y cirugía genital, y se encontraba sin terapia de reemplazo hormonal (TRH), presentaba baja masa ósea y no había vuelto a consultar a cirugía a pesar de tener inconvenientes en sus relaciones sexuales. Tras su acercamiento al consultorio, se la acompañó en este camino, logró una mejor comprensión de algunos aspectos de su enfermedad, se sintió cómoda, logrando ocuparse de su salud integralmente, logró retomar la TRH, los controles con cirugía y ginecología y mejoró su salud ósea.

## DISCUSION

El pasaje de los jóvenes con enfermedades crónicas, al seguimiento por profesionales de adultos es una realidad creciente que debe ser ponderada por el equipo de salud. Debe contemplar las necesidades inherentes a la problemática del adolescente en este proceso complejo de cambios en los parámetros de atención los cuales están íntimamente ligados al desarrollo de su autonomía<sup>1,2</sup>. Se desprende entonces, que la transición se centra en el paciente

en relación a sus capacidades progresivas, incluyendo su compromiso temprano y su participación activa y la de su familia, dicho proceso comienza en pediatría, pero continúa en los servicios médicos de adultos. Para eso era necesario caracterizar a nuestros adolescentes y analizar el proceso de transición, que fueron los primeros objetivos.

Por medio de la aplicación del TRAQ 5.0, un instrumento genérico validado<sup>11,14-16</sup>, se midió la adquisición de competencias para la autonomía y el autocuidado. La información arrojada por el mismo puso en evidencia algunos aspectos importantes a trabajar, relacionados con la falta de participación activa, como son: la organización de los controles médicos y el seguimiento de los problemas de salud, así como algunos aspectos de la medicación. Esto se relacionó con los datos de las encuestas donde los padres manifiestan sobreprotegerlos y no considerarlos autónomos en cuanto al manejo de su enfermedad de base, por lo que sostienen que la edad ideal para la transferencia es mayor a los 18 años. Sin embargo, sólo el 42% de las familias refirió alguna intervención para trabajar en este aspecto. La falta de empoderamiento de los pacientes, y muchas veces su actitud pasiva, que se reflejó en la sobreprotección y participación activa de la familia constituye uno de los principales obstáculos en este proceso según lo evidenciado en las encuestas tanto a los EP como los EA. Otros obstáculos encontrados muy frecuentemente fueron el paternalismo de los EP y la falta de un programa o plan para la transición. Como se pudo observar, en coincidencia con estudios previos, se hallaron barreras en los distintos actores involucrados (familia, EP, EA, institución y adolescente). Al comparar los resultados con el consenso de la Sociedad Argentina de Pediatría<sup>2</sup> y el estudio realizado previamente en el HG<sup>12</sup> se encontraron resultados similares. Estos obstáculos ya habían sido referidos también internacionalmente, más allá del nivel de desarrollo del país<sup>17</sup>. También hubo coincidencia con el trabajo previo del HG<sup>12</sup> en cuanto a las estrategias ponderadas para la transición (formación del EA, contar con resumen de historia clínica, y conocer el lugar al cual es derivado).

Otro dato a destacar obtenido en las entrevistas y las encuestas a los adolescentes es el hecho de que aproximadamente el 60% no podía explicar su patología con sus palabras (además cerca del 50% desconocía si su enfermedad tenía riesgo de vida y los aspectos genéticos de la misma) y las implicancias de su medicación. Un aspecto indagado con mayor detalle en este trabajo fueron las sensaciones despertadas en este proceso, el cual no es indiferente para la mayoría. Predominó la ansiedad y el miedo tanto en las familias como en los pacientes, aunque en estos últimos llamativamente también la vergüenza.



Los otros dos objetivos consistían en evaluar la implementación del protocolo de transición en Endocrinología en el ámbito público y analizar el rol de la “figura de enlace”. Se sabe que la continuidad en el cuidado de la salud es un elemento clave para poder garantizar la atención óptima del individuo a lo largo de toda su vida. Para que esto se cumpla, es necesaria la articulación efectiva entre los dos sistemas de atención para optimizar el proceso y asegurar el seguimiento del paciente en el sistema de salud acorde a la complejidad y en pos del bienestar físico, psicológico y social del individuo.

Los pacientes con patología endocrinológica pueden tener características muy diversas, como lo describe el presente trabajo. Muchos de ellos, presentan afectados aspectos específicos de su crecimiento, pubertad y fertilidad, algunos tienen enfermedades congénitas, genéticas y otros requieren de medicación crónicamente<sup>4</sup>. Estas peculiaridades hacen que la necesidad de un abordaje individualizado resulte indispensable.

A manera de ejemplo, tomando el caso de la HSC, en un estudio multicéntrico del Reino Unido, sólo el 3-5% de pacientes con HSC clásica realizan seguimiento en un centro de adultos<sup>18</sup>. En otro trabajo, realizado en el Rochal Manchester Children’s Hospital, se observó que la mitad de estos pacientes no continúa su seguimiento en el centro de adultos<sup>19</sup>. Otras publicaciones también sobre HSC, señalan que en el momento de la transición se constata abandono de la medicación de forma frecuente, con las resultantes consecuencias<sup>20-21</sup>. Por lo tanto, la organización de la transición es fundamental para acompañar y empoderar a estos pacientes en este difícil período; y primordial para que no pierdan el seguimiento y tratamiento debido a las consecuencias que esto conlleva. En cambio, la implementación de un programa de transición que incorpora un coordinador del proceso tendría un impacto en disminuir el abandono en el seguimiento de jóvenes con HSC (11/59 vs 13/14), como se demostró en el TRANSEND Project del Hopitaux Universitaire Pitie Salpetriere en Paris<sup>8</sup>.

En el marco de una Beca de Programas Especiales del HG, una EP participó como figura de enlace desarrollando su tarea en los Servicios de Endocrinológica del HG y del HCJSM. Dicho profesional funcionó como puente, simplificando el proceso, siendo un referente claro para facilitar y fortalecer la comunicación y transmisión del conocimiento y manejo de las patologías originadas en la edad pediátrica. Esta figura presenta un nexo profesional y personal con los especialistas de ambos centros. Este vínculo facilita la posibilidad de transferir exitosamente estos pacientes por la relación de confianza y la realización de acuerdos formales como informales para la atención. Los resultados de esta

implementación fueron muy positivos, logrando un trabajo integral con las familias y adolescentes, disminuyendo la ansiedad, los miedos, y trabajando de a poco la autonomía en las cuestiones de su enfermedad según fueron refiriendo en las entrevistas. Hasta la actualidad, la continuidad en la atención fue del 80% de los pacientes que fueron transferidos al HCJSM. Continuando con el ejemplo de pacientes con HSC, se trabajó con 6 adolescentes (5 formas clásicas y 1 no clásica) que concretaron en su totalidad la atención en el HCJSM con un promedio de 4 controles en este período. Si bien el número de pacientes es limitado, los resultados son muy favorables comparando con los otros estudios previamente mencionados<sup>18-19</sup>.

### **Creación del consultorio de transición en el ámbito público**

A pesar de haber finalizado la beca y el programa piloto, el consultorio de transición continúa funcionando en la actualidad los viernes por la mañana en el sector A del HCJSM manteniendo la modalidad de atención conjunta con la “figura de enlace”. La diagramación e implementación de este consultorio funciona como un importante puente hacia el servicio de adultos con el objetivo de continuar disminuyendo la brecha de atención de pacientes con patología endocrinológica crónica compleja y garantizando la continuidad en el cuidado de la salud de estos jóvenes.

Por otra parte, la atención conjunta en el consultorio permitió y permite el enriquecimiento bidireccional de los profesionales intervinientes y la evaluación individualizada del paciente proveniente de instituciones pediátricas con una doble mirada.

Según una revisión sistemática realizada en el 2017 muy pocos estudios analizaron integralmente la transición incluyendo la llegada al centro de adultos<sup>22</sup>. A diferencia de esos artículos, este trabajo da una mirada más general del proceso. Además, con la creación del consultorio de transición en el HCJSM, es uno de los pocos que cuenta con este tipo de atención en el hospital de adulto. Previamente, en la misma revisión sólo 6 de los 39 programas de transición identificados se impartieron en servicios para adultos<sup>22</sup>, aunque en una actualización posterior del 2020 esto se optimizó informando sobre la integración en la atención de adultos en casi la mitad de los centros<sup>23</sup>.

La limitación principal de este estudio es el corto periodo de tiempo para su análisis. De todos modos, su principal fortaleza es la creación y continuidad de un consultorio de transición en el ámbito público que permitirá incorporar mayor número de adolescentes con patología endocrinológica crónica provenientes del HG y otros centros pediátricos lo que resulta fundamental en la continuación del cuidado de la salud a lo largo de la vida.

## CONCLUSION

Este trabajo fortalece la evidencia de que un proceso más estructurado y con personas de referencia puede mostrar mejoras en la adherencia a la atención. Resaltamos la creación del consultorio de transición en un centro de adultos y la atención conjunta con EP y EA como un evento favorecedor para la transición.

Resulta indispensable comenzar a trabajar en pediatría, desde la adolescencia temprana, en la autonomía y autocuidado, brindando información clara y precisa y manteniendo consultas y charlas con estos pacientes para fortalecerlos y darles más seguridad. Por otro lado, consideramos esencial la inclusión de la familia en la transición procurando darles información para que también puedan colaborar y acompañar en el proceso y percibir el pasaje al centro de adultos menos traumático. La idea de que se trata de un proceso y un trabajo en conjunto permiten que la transición no sea vivida como un corte abrupto ni una pérdida para ninguno de los actores sino como parte del crecimiento del paciente y del equipo de salud.

## Conflicto de interes

Los autores declaran no tener conflicto de interés con respecto al presente trabajo.

## REFERENCIAS

1. Ugo F, Schejter VH, Carniglia L, et al. La transición del cuidado en el paciente crónico: El largo camino de un hospital pediátrico a un hospital de adultos. *Med Infantil* 2009; 16(1): 16-23.
2. Garategaray M, Rodriguez Ponte M, Breitman F, et al. Transición del adolescente con enfermedades crónicas. Sociedad Argentina de Pediatría, 2011. Disponible en: <https://www.sap.org.ar/uploads/consensos/transici-oacuten-del-adolescente-con-enfermedades-croacutenicas.pdf> Acceso: 16 de octubre 2023.
3. U.S. Cancer Statistics Working Group. U.S. Cancer Statistics Data Visualizations Tool, based on 2022 submission data (1999-2020): U.S. Department of Health and Human Services, Centers for Disease Control and Prevention and National Cancer Institute; Disponible en <https://www.cdc.gov/cancer/dataviz>, Acceso: 16 de octubre 2023.
4. Hokken-Koelega A, Van Der Lely AJ, Hauffa B, et al. Bridging the gap: metabolic and endocrine care of patients during transition. *Endocr Connect* 2016; 5(6): 44-54.
5. Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, et al. Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2005; 115(6): 1562-1568.
6. Zubarew T, Correa L, Bedregal P, et al. Transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos: Recomendaciones de la Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. chil. pediatr* 2017; 88(4): 553-560.
7. Suris JC, Akre C. Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *J Adolesc Health* 2015; 56(6): 612-618.
8. Bachelot A, Vialon M, Baptiste A et al. Impact of transition on quality of life in patients with congenital adrenal hyperplasia diagnosed during childhood. *Endocr Connect* 2017; 6(7): 422-429.
9. Mouratian M, Villalba C N, Ramos A, et al. El adolescente con cardiopatía congénita: transición y transferencia. *Med. Infant* 2019; 26(2): 130-139.
10. Arazi Caillaud S, Bordato M A, Mecikovsky D, et al. Análisis de las características de los adolescentes con infección HIV en seguimiento en el consultorio de transición. *Med. Infant* 2019; 26(1): 31-35.
11. González F, Rodríguez Celin MM, Roizen M, et al. Validación español-argentina del cuestionario de transición a la atención médica del adulto en adolescentes con enfermedades crónicas. *Arch Argent Pediatr* 2017; 115(1): 18-27
12. 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(6): 562-569.
13. Greif V, Ugo F, Castro Pérez M, et al. Experiencia en el proceso de transición de pacientes con enfermedad neuromuscular. *Arch Argent Pediatr* 2017; 115(1): 71-75
14. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ--Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol* 2011; 36(2): 160-171.
15. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr* 2014; 14(4): 415-422.
16. De Cunto C, Eymann A, Britos, M, et al. Adaptación transcultural del cuestionario de transición a la atención médica del adulto al castellano argentino. *Arch Argent Pediatr* 2017; 115(2): 181-187.
17. Lizama CM, Ávalos AM, Vargas CN, et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del Comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr* 2011; 82(3): 238-44.
18. Ait W, Willis DS, Wild SH, et al. United Kingdom congenital adrenal hyperplasia adult study executive (CaHASE): health status of adults with congenital adrenal hyperplasia: a cohort study of 203 patients. *J Clin Endocrinol Metab* 2010; 95(11): 5110-5121.
19. Gleeson H, Davis J, Jones J et al. The challenge of delivering endocrine care and successful transition to adult services in adolescents with congenital adrenal hyperplasia: experience in a single centre over 18 years. *Clin Endocrinol (Oxf)* 2013; 78(1): 23-28.
20. Merke D, Poppas DP. Management of adolescents with congenital adrenal hyperplasia. *Lancet Diabetes Endocrinol* 2013; 1(4): 341-352.
21. Auchus RJ, Witchel SF, Leight KR, et al. Guidelines for the Development of Comprehensive Care Centers for Congenital Adrenal Hyperplasia: Guidance from the CARES Foundation Initiative. *Int J Pediatr Endocrinol* 2010; 2010: 275213.
22. Gabriel P, McManus M, Rogers K, et al. Outcome Evidence for Structured Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: A Systematic Review. *J Pediatr* 2017; 188: 263-269.
23. Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, et al. Outcomes of Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: An Updated Systematic Review. *J Pediatr Nurs* 2020; 51: 92-107.

ANEXO 1 (TRAQ 5.0)<sup>11,16</sup>

Nombre del paciente: \_\_\_\_\_ Fecha de nacimiento: \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_ Fecha de hoy \_\_\_/\_\_\_/\_\_\_

Instrucciones para los jóvenes: Por favor marcá con una cruz la opción que mejor describa tu capacidad para cada una de las siguientes áreas que son importantes para la transición del cuidado de tu salud a la medicina del adulto. No hay respuestas correctas ni incorrectas y las respuestas serán confidenciales y privadas.

Instrucciones para padres/cuidadores: si el joven que está a su cuidado no tiene la capacidad de comprender el significado por sí mismo de las preguntas que se mencionan más abajo, por favor, respóndalas en forma conjunta y marque con una cruz el casillero que mejor describa la capacidad del joven para realizarlas. Marque con una cruz, si usted es (padres/cuidadores) quien está completando el formulario.

Manejo de la Medicación (para pacientes que han tomado o toman medicación)	No, no sé cómo hacerlo	No, pero quiero aprender a hacerlo	No, pero estoy aprendiendo a hacerlo	Sí, ya he comenzado a hacerlo	Sí, lo hago siempre que lo necesito
1. ¿Si la necesitás, vas a buscar tu medicación a la farmacia?					
2. ¿Sabés qué hacer si tenés una reacción adversa a tu medicación? (por ejemplo: reacción alérgica, diarrea por la medicación)					
3. ¿Tomás por vos mismo tus medicamentos tal como te los indicaron?					
4. ¿Solicitás tus medicamentos antes de que se terminen?					
<b>Asistencia a Citas</b>					
5. ¿Te ocupás vos mismo de pedir los turnos para los consultorios médicos?					
6. ¿Estás pendiente de las derivaciones a especialistas, controles o de los resultados de análisis de laboratorio?					
7. ¿Organizás vos mismo cómo viajar para ir a las consultas médicas?					
8. ¿Te ocupás vos mismo de consultar al médico si observás cambios inusuales en tu salud (por ejemplo: reacciones alérgicas, etc.)?					
9. ¿Sabés realizar vos mismo los trámites para obtener una cobertura médica si perdés la actual?					
10. ¿Sabés qué beneficios cubre tu obra social, prepago, etc.?					
11. ¿Manejás tu propio dinero y te encargás de los gastos de la casa (por ejemplo, utilizás tarjeta de débito, crédito, etc.)?					
<b>Seguimiento de los Problemas de Salud</b>					
12. ¿Podés completar vos mismo algún formulario relacionado con tu historia clínica, incluida la lista de tus alergias?					
13. ¿Tenés anotados tus turnos médicos y demás citas de alguna manera (agenda, lista, celular, etc.)?					
14. ¿Realizás vos mismo una lista de preguntas antes de ir a la consulta médica?					
15. ¿Recibís ayuda económica a través de alguna institución (subsidio, pensión, apoyo, etc.)?					
<b>Comunicación con los Profesionales</b>					
16. ¿Le contás al médico o a la enfermera lo que te pasa?					
17. ¿Respondés vos mismo las preguntas que te hacen el médico, la enfermera u otra persona del equipo de salud?					
<b>Manejo de las Actividades Cotidianas</b>					
18. ¿Colaborás con la planificación o preparación de las comidas?					
19. ¿Mantenes ordenado tu cuarto y/o casa o levantás la mesa y/o lavás los platos después de comer?					
20. ¿Vas a hacer compras a los negocios del barrio (por ejemplo: almacén, farmacia, etc.)?					

ANEXO 2

VALORACION DEL PROCESO DE TRANSFERENCIA-TRANSICIÓN DESDE EL PACIENTE

- Procedencia:  CABA  Gran Buenos Aires  Otra provincia  
Zona:  Urbana  Rural ... km de centro urbano más cercano  
Escolaridad:  Primaria incompleta  Primaria completa  
 Secundaria incompleta  Secundaria completa  
 Terciario/Universitario

Con esta encuesta te pedimos que analices como fue hasta acá tu atención en el hospital.

1. ¿En la consulta, los médicos preguntan sobre cómo te preparás para manejarte solo con lo referente a tu salud? No (0)  Sí (1)
2. Si preguntan ¿A quién le hacen las preguntas? a mis padres(1)  a ambos(2)  a mí(3)
3. ¿Con quién concurrís a las consultas?  
acompañado con mis padres(1)  solo(2)  acompañado por otra persona (3)   
(aclarar) \_\_\_\_\_
4. ¿Creés que estás en un momento adecuado para dejar de ser atendido por un médico pediátrico? No(0)  Sí(1)
5. ¿Cuál creés que sería la edad ideal para pasar a un servicio de adultos?
  - 14-16 años (1)
  - 16-18 años (2)
  - 18-21 años (3)
  - Mayor de 21 años (4)
6. ¿Ese momento te genera alguna sensación? No(0)  Sí(1) .
7. Si te genera alguna sensación ¿Cómo la describirías?
  - Ansiedad (1)
  - Angustia (2)
  - Indiferencia (3)
  - Nostalgia (4)
  - Bronca (5)
  - Alegría (6)
  - Miedo (7)
  - Vergüenza (8)
  - Otra (9)  Especificar: \_\_\_\_\_
8. ¿Qué cosas crees que te podrían ayudar? (podés responder más de una opción)
  - Conocer el lugar (1)
  - Que esté cerca de mi casa (2)
  - Tener un resumen de mi historia clínica (3)
  - Que me conozcan cuando llegue (4)
  - Médicos que conozcan mi enfermedad (5)
  - Que se comuniquen con mi primer hospital (6)
  - Tener una preparación previa (7)
  - Otra (8) Especificar \_\_\_\_\_
9. En relación a la información sobre tu enfermedad, los médicos:
  - Se dirigen siempre a tus papás (1)
  - Te hablan sólo si preguntás algo (2)
  - Te hablan siempre de acuerdo a tu conocimiento y comprensión (3)
  - Hablan con vos y tus papás(4)
10. Con respecto a tus padres, ¿cómo es la relación con respecto a lo que sucede con tu salud?
  - Me sobreprotegen mucho y no dejan que me ocupe de nada(1)
  - Me van enseñando de a poco mis cuidados, pero les da miedo/les cuesta(2)
  - Me van enseñando de a poco y todo es muy natural(3)
  - Me dejan solo(4)
11. ¿Te dejan hacer aunque sea algo solo con lo que respecta a tu salud? No(0)  Sí (1)  Desde los \_\_\_\_ años
12. ¿Ya se planteó el pasaje a un hospital de adultos? No(0)  Sí(1) .
- Si ya se planteó, ¿fue algo progresivo? Sí (0)  No (1)
13. ¿Tenés proyectos educacionales- laborales a corto plazo?
  - No (1)
  - Finalizar secundario (2)
  - Iniciar estudios terciarios/universitarios (3)
  - Trabajar (4)
14. ¿Pensás en cómo organizar la toma de medicación con tu actividad diaria?  
No (0)  Sí (1)
15. ¿Conocés si tu enfermedad tiene riesgo de vida?  
No (0)  Sí (1)
16. ¿Conocés aspectos genéticos/relacionados con la herencia de tu enfermedad?  
No (0)  Sí (1)
17. ¿Conocés si tu medicación interacciona con alcohol/drogas/otras medicaciones?  
No (0)  Sí (1)
18. ¿A qué centro de adultos te gustaría ser transferido/derivado?
  - Al hospital/Centro que me recomienden mis doctores (1)
  - Cerca de mi casa, en un lugar público (2)
  - Cerca de mi casa, por mi cobertura/obra social (3)
  - Por mi cobertura social/obra social (4)

ANEXO 3

**VALORACION DEL PROCESO DE TRANSFERENCIA-TRANSICIÓN DESDE LA FAMILIA**

Además de conocer la opinión de su hijo sobre el pasaje a la medicina del adulto nos interesa conocer algunas opiniones de sus padres o cuidadores sobre este tema, que son quienes se han ocupado de su cuidado por mucho tiempo y quienes los acompañarán en este proceso. Queremos pedirle entonces que piense cómo fue hasta acá la atención de su hijo en el hospital y nos responda las siguientes preguntas:

1. ¿La condición crónica de salud de su hijo, cree que tiene repercusiones en la dinámica familiar? Sí (0)  No (1)
2. ¿Cómo es su relación con respecto a lo que sucede con la salud e independencia de su hijo? (puede responder más de una opción)
  - Lo sobreprotegemos mucho y no dejamos que se ocupe de nada (1)
  - Le vamos enseñando de a poco sus cuidados, pero nos da miedo/nos cuesta (2)
  - Le vamos enseñando de a poco y todo es muy natural (3)
  - Lo dejamos solo (4)
3. ¿Dentro del equipo de profesionales que atiende a su hijo hay algún médico referente o que funcione como médico de cabecera? No (0)  Sí(1)  ¿Quién? \_\_\_\_\_ Especialidad: \_\_\_\_\_
4. En relación a la información sobre la enfermedad de su hijo, los médicos:
  - Se dirigen a ustedes siempre (1)
  - Le hablan a su hijo sólo si pregunta (2)
  - Le hablan a su hijo de acuerdo a su conocimiento y comprensión (3)
  - Hablan con usted y con su hijo (4)
  - En la consulta el médico tiene un momento a solas con él/ella (5)
5. ¿Los médicos le hacen preguntas sobre cómo su hijo se va preparando para manejarse solo en lo referente a su salud? No (0)  Sí (1)
6. Si le hablan o le plantearon el tema, ¿Hubo algún cambio de su parte en lo que respecta a la dinámica habitual de cuidado de la salud de su hijo? No (0)  Sí (1)
7. ¿Cree que su hijo está en un momento adecuado para dejar de ser atendido por un médico de niños? no(0)  sí(1)
8. Si la respuesta es no, ¿Por qué?
  - Incapacidad física (1)
  - Incapacidad intelectual (2)
  - Inmadurez (3)
  - Indiferencia/ Falta de interés para hacerlo (4)
  - Otros (5)  Aclarar \_\_\_\_\_
9. ¿Cuál cree que sería la edad ideal para que su hijo pase a un servicio de adultos?
  - 14-16 años (1)
  - 16-18 años (2)
  - 18-21 años (3)
  - Mayor de 21 años (4)
10. ¿Ese momento le genera alguna sensación? No(0)  Sí(1) .
11. Si le genera alguna sensación ¿Cómo la describiría?
  - Ansiedad (1)
  - Angustia (2)
  - Indiferencia (3)
  - Nostalgia (4)
  - Bronca (5)
  - Alegría (6)
  - Miedo (7)
  - Vergüenza (8)
  - Otra (9)  Especificar: \_\_\_\_\_
12. ¿Qué cosas cree que le podrían ayudar? (puede responder más de una opción)
  - Conocer el lugar (1)
  - Que esté cerca de nuestra casa (2)
  - Tener un resumen de la historia clínica (3)
  - Que lo conozcan cuando llegue (4)
  - Médicos que conozcan su enfermedad (5)
  - Que se comuniquen con su primer hospital (6)
  - Tener una preparación previa (7)
  - Otra (8) Especificar \_\_\_\_\_
13. ¿Ha hablado con su hijo sobre su futuro? No(0)  Sí(1)
14. ¿Cómo se imagina que será la vida de su hijo en 5 años en relación a su enfermedad de base?
  - Será autónomo (1)
  - Necesitará aún ayuda (2)
  - Dependerá de sus padres (3)
15. ¿A qué lugar le gustaría que su hijo sea transferido/derivado?
  - Al hospital/Centro que nos recomienden sus doctores (1)
  - Cerca de nuestra casa, en un lugar público (2)
  - Cerca de nuestra casa, por su cobertura/obra social (3)
  - Por su cobertura social/obra social (4)
16. ¿Quiere decir algo más?

ANEXO 4

**“TRANSICIÓN DE ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES ENDOCRINOLÓGICAS”**

**Encuesta a especialistas pediátricos (1):**

El pasaje de los adolescentes desde la pediatría a un centro de atención de adultos es un proceso complejo que conlleva dificultades para todos los actores e instituciones que intervienen en el mismo.

Los avances del conocimiento científico en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades han incrementado la sobrevivencia de pacientes con patología pediátrica grave y/o compleja lo que obliga al reconocimiento y tratamiento de las secuelas de la enfermedad y/o sus tratamientos, tanto en el marco de la salud física como así también en el aspecto psicosocial. Esto representa un panorama y una necesidad diferente en la atención médica.

Con este cuestionario exploraremos el conocimiento actual y la opinión de los profesionales del servicio sobre el tema, así como describiremos las estrategias existentes entre los distintos médicos a la hora de transferir a los pacientes al sistema de salud de adultos, con el fin de sentar las bases para construir un programa de transición en nuestro hospital.

**Conocimiento:**

1. En su formación ¿se abordó el tema de la transición y transferencia del paciente pediátrico a la medicina del adulto? Sí (0)  No (1)
2. Si la respuesta es sí, ¿de qué manera?
  - Curricular básica (1)
  - Curricular posbásica (2)
  - Motivado por interés propio, por medio de cursos (3)
  - Motivado por interés propio, por medio de la lectura de diferentes artículos y publicaciones (4)

**Práctica:**

3. ¿Tiene alguna estrategia/protocolo para la transferencia de pacientes a hospital de adultos? Si (1)  No (0)
4. Transfiere a los pacientes a un especialista/ hospital de adultos a una edad determinada? Si (1)  No (0)  Edad: \_\_\_\_\_
5. ¿Tiene conocimiento de qué sucedió luego con estos adolescentes? Si (1)  No (0)
6. ¿Sigue en contacto con los pacientes? Si (1)  No (0)
7. ¿Tiene contacto con los nuevos profesionales? Si (1)  No (0)

La atención de adolescentes con condiciones crónicas de salud es un desafío, a veces difícil de manejar, sobre todo cuando seguimos a nuestros pacientes desde niños. Si usted piensa en su práctica cotidiana, ¿Con qué frecuencia cree que realiza las siguientes practicas cuando está atendiendo adolescentes?

		Siempre (1)	A veces (2)	Nunca (3)
8.	¿Dirige parte de las preguntas al paciente?			
9.	¿Mantiene a los padres en la sala de espera durante parte de la visita?			
10.	¿Tiene en cuenta el nivel de autonomía de los pacientes frente a las actividades de la vida diaria?			
11.	¿Introduce el tema de la preparación para comenzar un seguimiento como un adulto en la consulta?			
12.	¿Instruye al paciente sobre su patología?			
13.	¿Instruye al paciente sobre los nombres de su medicación, dosis, posibles alergias, efectos adversos o interacciones?			
14.	¿Provee al paciente de informes médicos completos?			
15.	¿Estimula al paciente a buscar o ponerse en contacto con un médico de adultos?			

**Opiniones:**

16. ¿A qué edad le parecería a usted que sería óptimo transferir a los pacientes?
  - 14-16 años (1)
  - 16-18 años (2)
  - 18-21 años (3)
  - Mayor de 21 años (4)

17. Además de la edad, ¿qué otras variables le parece que tendrían que tenerse en cuenta para la transferencia?

- Finalización del crecimiento longitudinal (1)
- Pubertad completa (2)
- Pubertad iniciada (3)
- Enfermedad estable (4)
- Instrucción adecuada del paciente sobre su enfermedad y tratamiento (5)
- Madurez emocional (6)
- Otro (7): \_\_\_\_\_

A la hora de transferir a los pacientes adolescentes, teniendo en cuenta su experiencia profesional indique con qué frecuencia se encuentra con los siguientes obstáculos:

<b>Obstáculos</b>	<b>Muy Frecuente (1)</b>	<b>A Veces (2)</b>	<b>Nunca (3)</b>
<b>Desde la institución o sistema de Salud:</b>			
17. Pasaje determinado sólo por la edad del paciente			
18. Falta de comunicación, interrelación, coordinación de acciones entre centro de niños y adultos			
19. Falta de comunicación, interrelación, coordinación de acciones entre profesionales del hospital pediátrico para acordar las estrategias para la transición.			
20. Se practican en general acciones aleatorias o improvisadas que dependen de cada profesional			
<b>Desde los Especialistas Pediátricos</b>			
21. Sobreprotección/paternalismo			
22. Falta de información transmitida al paciente			
23. Desvalorización de los médicos de adultos			
24. No estimulación de la autonomía			
25. Falta de entrega de información necesaria para el seguimiento por profesionales de adultos			
<b>Desde los pacientes adolescentes:</b>			
26. Falta de autonomía			
27. Enfermedad grave o discapacidad marcada			
28. Falta de confianza en el nuevo equipo tratante			
29. Pobre adherencia al tratamiento			
<b>Desde la familia:</b>			
30. El pediatra o especialista pediátrico es el médico que más conoce al paciente y su familia			
31. Vínculo estrecho entre el pediatra y la familia			
32. El hospital pediátrico le resulta un ambiente familiar			
33. Resistencia por parte de la familia para la autonomía del adolescente			
34. Miedo y ansiedad por el proceso de transición			
<b>Desde los Especialistas de adultos:</b>			
35. Menor experiencia en patologías crónicas de la niñez			
36. Falta de hábito de incorporar a la familia en la atención			
37. Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes y jóvenes			
38. Formación predominantemente internista/especialista, sin enfocarse en la persona			

37. ¿Dónde prefiere realizar la transferencia/derivación de sus pacientes?

- A un hospital público de referencia (1)
- A un hospital privado (2)
- Por su obra social (3)
- A dónde el paciente elija (4)

38. ¿En su práctica habitual usted encuentra otros obstáculos?

ANEXO 5

**“TRANSICIÓN DE ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES ENDOCRINOLÓGICAS COMPLEJAS”**

**Encuesta a especialistas de adultos (1)**

Los avances del conocimiento científico en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades han incrementado la sobrevivencia de pacientes con patología pediátrica grave y/o compleja lo que obliga al reconocimiento y tratamiento de las secuelas de la enfermedad y/o sus tratamientos, tanto en el marco de la salud física como así también en el aspecto psicosocial. Esto representa un panorama y una necesidad diferente en la atención médica.

El pasaje de los adolescentes desde la pediatría a un centro de atención de adultos es un proceso complejo que conlleva dificultades para todos los actores e instituciones que intervienen en el mismo. Existe evidencia de que el proceso de transferencia está asociado a un deterioro de la salud del paciente.

Con este cuestionario exploraremos el conocimiento actual y la opinión de los profesionales del servicio sobre el tema, así como describiremos las estrategias existentes entre los distintos médicos a la hora de recibir pacientes adolescentes con enfermedades crónicas con el fin de sentar las bases para construir un programa de transición.

**Conocimiento:**

1. En su formación ¿se abordó el tema de la transición y transferencia del paciente pediátrico a la medicina del adulto? Sí (0)  No (1)
2. Si la respuesta es sí, ¿de qué manera?
  - Curricular básica (1)
  - Curricular posbásica (2)
  - Motivado por interés propio, por medio de cursos (3)
  - Motivado por interés propio, por medio de la lectura de diferentes artículos y publicaciones (4)

**Práctica:**

3. ¿Tiene alguna estrategia/protocolo para la recepción de adolescentes /jóvenes con patologías crónicas provenientes mayormente de hospitales pediátricos? Si (1)  No (0)
4. ¿Recibe los pacientes transferidos a una edad determinada? Si (1)  No (0)  Edad: \_\_\_\_\_
5. ¿Tiene conocimiento acerca de la historia previa del adolescente que está atendiendo? Si (1)  No (0)
6. Si la respuesta es sí ¿De qué manera?
  - Resumen de Historia clínica (1)
  - Comunicación con profesional previo (2)
  - Anamnesis (3)
7. ¿Cuál considera que es el mayor desafío en el momento de la atención de estos pacientes?
  - La naturaleza de la patología (1)
  - El adolescente (2)
  - La familia del paciente (3)
  - La diferencia entre la medicina del adulto y la pediátrica (4)
  - Personal (5)
8. ¿Siguen en contacto con los profesionales previos? Si (1)  No (0)

La atención de adolescentes con condiciones crónicas de salud es un desafío, a veces difícil de manejar, sobre todo cuando los pediatras siguen a estos pacientes desde niños. En su práctica cotidiana, ¿Con qué frecuencia cree que suceden las siguientes prácticas cuando está atendiendo adolescentes?

		<b>Siempre (1)</b>	<b>A veces (2)</b>	<b>Nunca (3)</b>
9.	¿Participa a los padres en las primeras consultas si es voluntad del adolescente?			
10.	¿Se refiere al paciente de manera empática sabiendo que estas consultas demandarán más tiempo, pues significa el cambio del equipo tratante de siempre?			
11.	¿Tiene en cuenta el nivel de autonomía de los pacientes frente a las actividades de la vida diaria?			
12.	¿Tiene en cuenta cómo la enfermedad afectó y afecta su persona y desarrollo?			
13.	Según su experiencia ¿conoce el paciente su patología?			
14.	Según su experiencia ¿conoce el paciente su medicación, dosis, efectos adversos e interacciones?			
15.	¿Provee al paciente de informes médicos completos?			
16.	¿Tiene turnos programados de primera vez para pacientes en transición?			



**Opiniones:**

17. ¿A qué edad le parecería a usted que sería óptimo transferir a los pacientes?

- 14-16 años (1)
- 16-18 años (2)
- 18-21 años (3)
- Mayor de 21 años (4)

18. Además de la edad, ¿qué otras variables le parece que tendrían que tenerse en cuenta para la transferencia?

- Finalización del crecimiento longitudinal (1)
- Pubertad completa (2)
- Pubertad iniciada (3)
- Enfermedad estable (4)
- Instrucción adecuada del paciente sobre su enfermedad y tratamiento (5)
- Madurez emocional (6)
- Otro (7) : \_\_\_\_\_

A la hora de transferir a los pacientes adolescentes, teniendo en cuenta su experiencia profesional indique con qué frecuencia se encuentra con los siguientes obstáculos:

Obstáculos	Muy Frecuente (1)	A Veces (2)	Nunca (3)
<b>Desde la institución o sistema de Salud:</b>			
17. Pasaje determinado solo por la edad del paciente			
18. Falta de comunicación, interrelación, coordinación de acciones entre centro de niños y adultos			
19. Falta de comunicación, interrelación, coordinación de acciones entre profesionales del hospital pediátrico para acordar las estrategias para la transición.			
20. Se practican en general acciones aleatorias o improvisadas que dependen de cada profesional			
<b>Desde los pediatras/ Especialistas Pediátricos</b>			
21. Sobreprotección/paternalismo			
22. Falta de información transmitida al paciente			
23. Desvalorización de los médicos de adultos			
24. No estimulación de la autonomía			
25. Falta de entrega de información necesaria para el seguimiento por profesionales de adultos			
<b>Desde los pacientes adolescentes:</b>			
26. Falta de autonomía			
27. Enfermedad grave o discapacidad marcada			
28. Falta de confianza en el nuevo equipo tratante			
29. Pobre adherencia al tratamiento			
<b>Desde la familia:</b>			
30. El pediatra o especialista pediátrico es el médico que más conoce al paciente y su familia			
31. Vínculo estrecho entre el pediatra y la familia			
32. El hospital pediátrico le resulta un ambiente familiar			
33. Resistencia por parte de la familia para la autonomía del adolescente			
34. Miedo y ansiedad por el proceso de transición			
<b>Desde los médicos de adultos:</b>			
35. Menor experiencia en patologías crónicas de la niñez			
36. Falta de hábito de incorporar a la familia en la atención			
37. Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes y jóvenes			
38. Expectativa de encontrar alguien independiente y autónomo			
39. Formación predominantemente internista/especialista, sin enfocarse en la persona			

40. ¿En su práctica habitual usted encuentra otros obstáculos relacionados con:  (1) Lejanía de la procedencia?  (2) Falta de cobertura de salud?