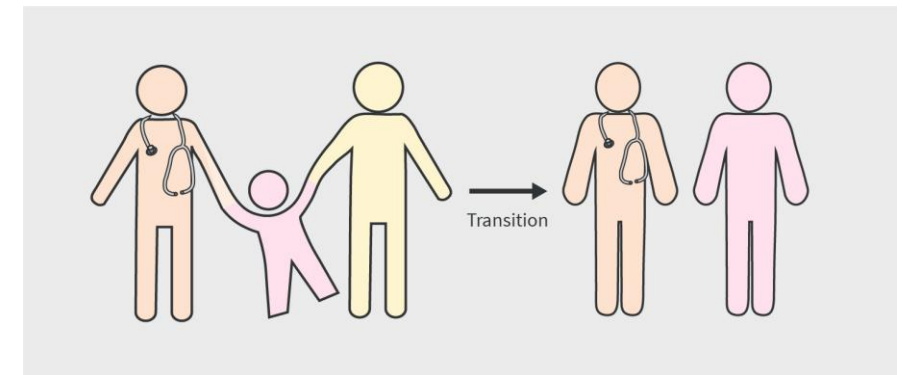

Transición de cuidado en pacientes de EII

María C Jiménez Almodóvar

Gastroenteróloga Pediátrica

Simposio FEAT

12/2024



EII Pediátrica Aumenta a Nivel Mundial

Canadá 38.2/100,000 prev 2010

Escocia: 76% de aumento de la prevalencia entre 1990-95 y 2003-08

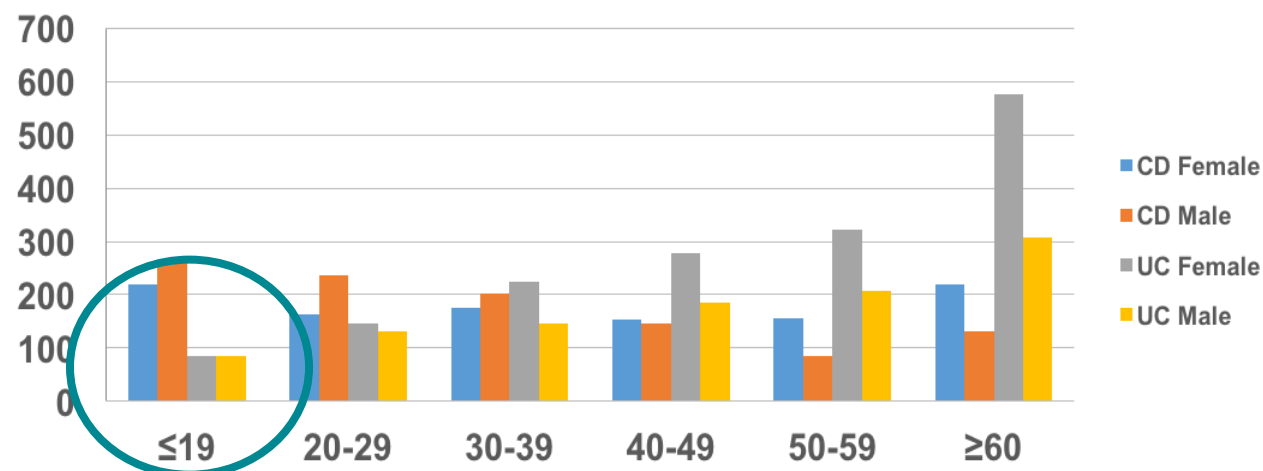
Francia 1998-2007 incidencia 20-30/100.000

Prevalencia en Puerto Rico 2013

- CD 59,97/100.000
- UC 21,11/100.000
- Aumento de 3X desde 2005



Graph 1. Distribution of IBD by diagnosis, age and gender



EII pediátrica



Enfermedad más extensa y severa

Crohn > UC

Interfiere con el crecimiento, la educación, el empleo, el desarrollo psicosocial y sexual

Estos niños se convertirán en adultos con EII

Los sistemas de salud no están preparados para ellos

El proceso estructurado de transición a la EII está en pañales

Adolescentes con EI

Peor calidad de vida

- Síntomas gastrointestinales intrusivos
- Exposición a corticosteroides
- Liberación de citocinas proinflamatorias centralmente activas

Mayor prevalencia de problemas psicológicos

- Depresión
-

Otras diferencias

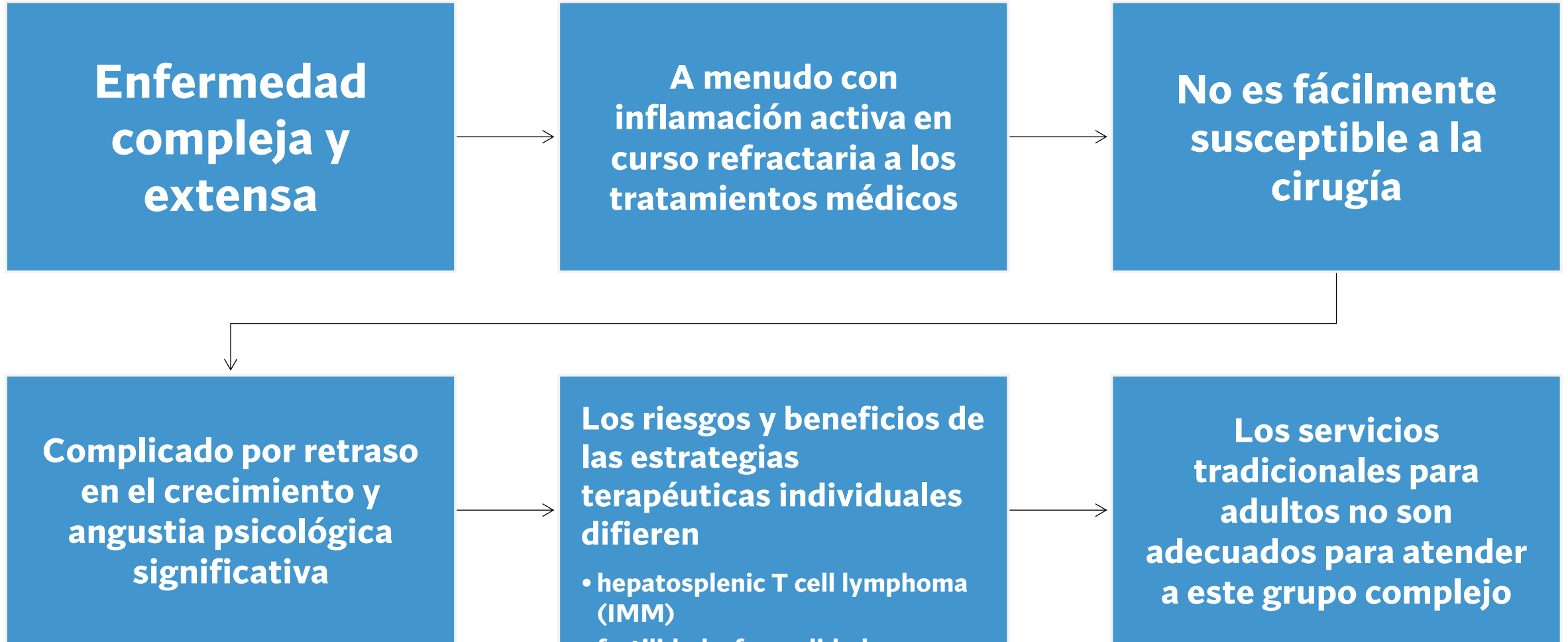
No se han realizado estudios comparativos entre niños y adultos en EI

Parece probable, dada la extensión y la naturaleza inflamatoria de su enfermedad, que los adolescentes sufran más

El afrontamiento evitativo es más comúnmente empleado por los adolescentes con EI que por sus pares

Las personas se distraen con la diversión social para lidiar con el estrés

Adolescentes vs Adultos



Transición del cuidado de niños a adultos

Transferencia planificada y decidida de adolescentes y adultos jóvenes de la atención médica centrada en el niño a una orientada a los adultos.

Cambios graduales en el conocimiento, las actitudes y el comportamiento

Preparados para ser responsables de su salud

Traslado a un médico de por vida

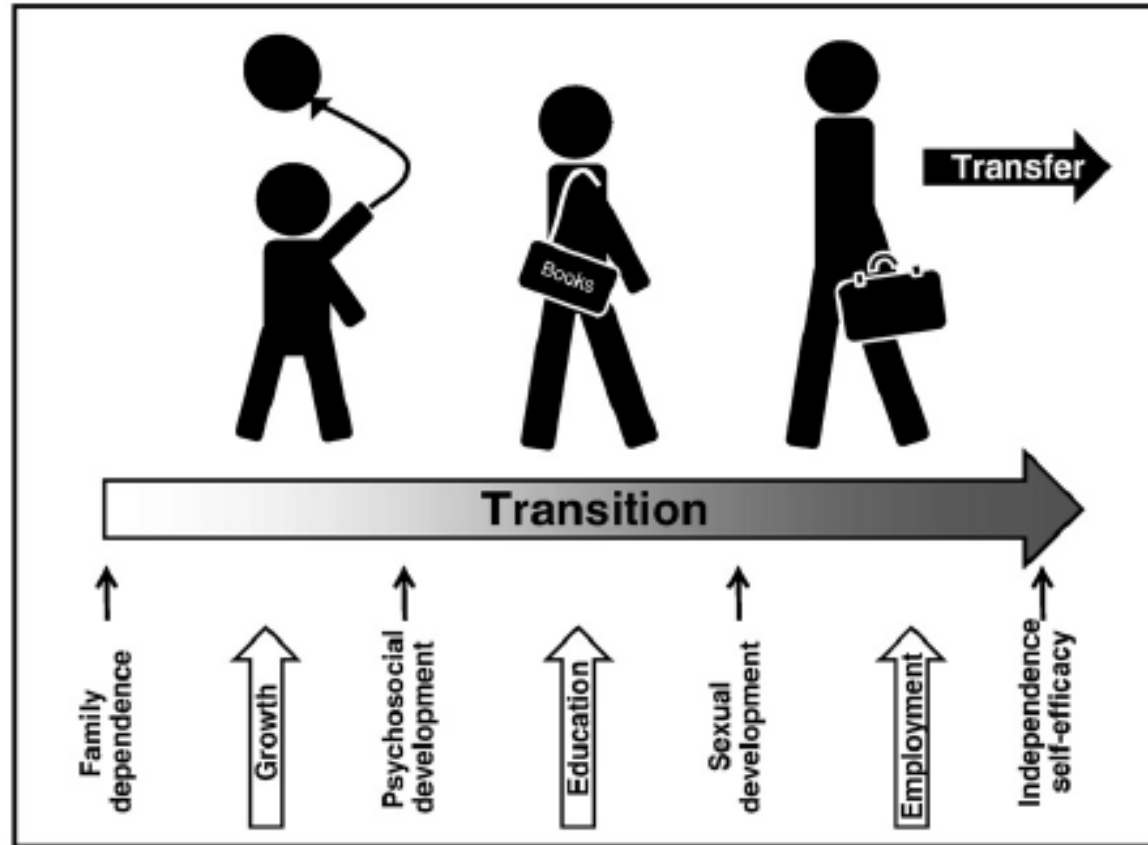


Figure 1 Adolescent milestones, transition and transfer of care. A schematic diagram that demonstrates the differences between transition and transfer with the milestones that patients may be expected to reach at each stage.

Objetivos de la transición

Educar al paciente y a sus padres para que estén listos para ser transferidos a los servicios para adultos.

Garantizar que el proveedor de atención médica receptor esté suficientemente informado sobre los problemas pasados y actuales para proporcionar continuidad en la atención.

Un proceso de transición inadecuado da como resultado:

- Atención tardía e inadecuada
 - Momento inadecuado de la transferencia
 - Estrés emocional excesivo y, a menudo, financiero para los pacientes, las familias y el sistema de atención médica
-

Riesgos en la transición

Disminución en la adherencia al tratamiento

Pérdida de información médica

Perdida de seguimiento

Transición de la atención multidisciplinaria a la individual

Buenos predictores de adherencia

**Corta duración de la
enfermedad**

**Mayor participación
materna en el régimen
médico**

**Mayor percepción de la
gravedad de la enfermedad**

Clínicas pediátricas vs clínicas de adultos

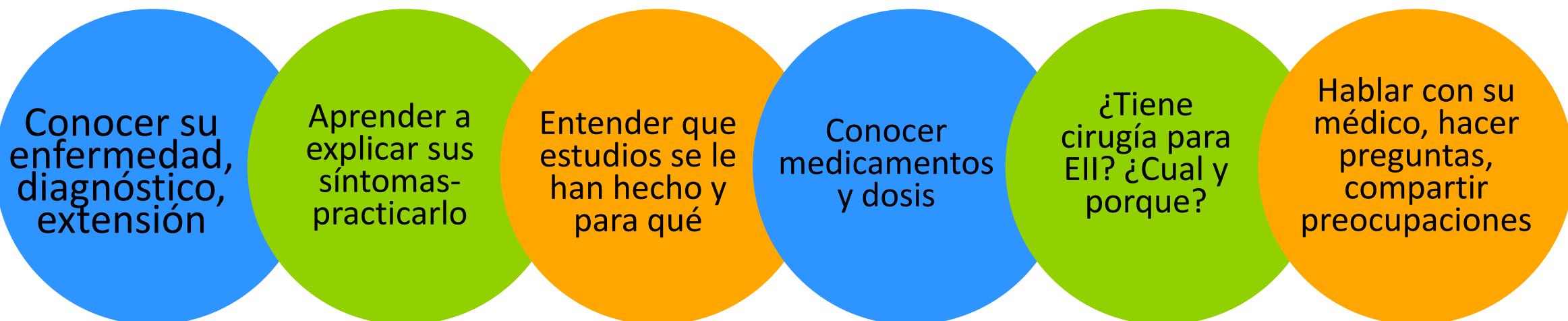
Clínicas pediátricas

- Centrada en la familia
- Citas más frecuentes y más largas
- Enfoque multidisciplinario, que incluye enfermeras especialistas, dietistas, psicólogos clínicos, farmacéuticos y el equipo médico

Clínicas de adultos

- Individual, directo al paciente
 - Citas enfocadas, intervalos de seguimiento más largos
 - La atención multidisciplinaria suele limitarse a centros especializados en EII
-

Guiar al niño en transición: sus tareas



Conocer su enfermedad, diagnóstico, extensión

Aprender a explicar sus síntomas-practicarlo

Entender que estudios se le han hecho y para qué

Conocer medicamentos y dosis

¿Tiene cirugía para EII? ¿Cual y porque?

Hablar con su médico, hacer preguntas, compartir preocupaciones

Guiar al niño en transición: sus tareas

**Hablar sobre el papel
de su familia, maestros,
grupos de pares y ellos
mismos en su cuidado**

**Considerar el impacto
de su enfermedad en la
asistencia a la escuela y
las aspiraciones
académicas**



Guiar al niño en transición: sus tareas

**Capaz de tomar
decisiones
terapéuticas
informadas**

**Reservar y asistir a
citas**

**Mantener la conciencia
de su fecundidad sexual
y de la necesidad de
anticoncepción**

**Planificar con
anticipación y utilizar el
servicio de manera
flexible**

Resistencia de todos

**Los cuidadores
pediátricos a menudo se
muestran reacios a
renunciar a la atención de
su paciente**

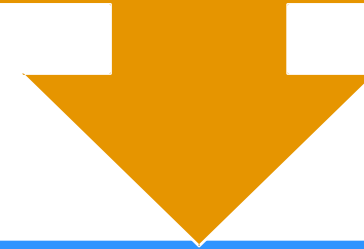
Alrededor de un tercio de los
centros de diabetes pediátrica y
las unidades de fibrosis quística
continúan atendiendo a
pacientes mayores de 25 años

**Los datos cualitativos sugieren que
los niños y sus padres suelen ser
reacios a romper la relación familiar
con su pediatra, a quien a menudo
conocen desde el diagnóstico**

Ansiedad por unirse a un
nuevo equipo de atención
médica que no está
debidamente informado de su
historial



Un tema cualitativo identificado en varios estudios fue que a los adolescentes les gusta ser tratados como adultos y prefieren que el personal de salud se dirija a ellos en lugar de a sus padres.



En este grupo de edad temprana, pocos gastroenterólogos adultos o pediátricos abordan directamente los problemas del uso social de drogas o el sexo seguro.

Los datos de los receptores de trasplantes sugieren que los adolescentes valorarían esta información, aunque no quieren pedirla directamente.

Table 2 Adolescent and disease specific milestones that determine the 'ideal' timing of transfer to adult care.

Determinant	Ideal
Chronological age	Between 16 and 25
Maturity	Mature (role self-efficacy scales)
Independent in health care	No longer reliant on parents
Self-advocacy	Ability to make informed decisions
Preparation	Knowledgeable
Readiness	Comfortable with adult care team
Availability of adult specialist	Specialist interest in adolescent IBD
Current medical status	Clinical remission
Adherence to treatment	Adherent even in remission

Cuando:

- Asegurar que la planificación de la transición sea apropiada para el desarrollo y tenga en cuenta las capacidades, necesidades y esperanzas de cada joven para el futuro.
 - El punto de transferencia debe:
 - no basarse en un umbral de edad rígido
 - tener lugar en un momento de relativa estabilidad para el joven
-

¿Cómo? Facilitar la transición

Elija un experto en EII

Hablar sobre la transición

Explicarle al paciente qué esperar y en qué difiere la atención médica pediátrica y la de adultos.

Aliente al paciente a venir solo a las visitas pediátricas, a gestionar las citas, a conocer al personal, a poder ponerse en contacto con el médico en caso de emergencia y a aprender a usar el seguro médico

Una sola clínica conjunta de una hora en la que los pediatras presentan al adolescente al equipo de adultos y la atención de traspaso en detalle es suficiente, ya que el 85% de los pacientes y el 74% de los padres informan estar listos para el traslado

Healthcare Provider Transitioning Checklist

AGE	PATIENT	HEALTH CARE TEAM
12-14	EARLY ADOLESCENCE <i>New knowledge and responsibilities</i> ☐ I can describe my GI condition ☐ I can name my medications, the amount and times I take them ☐ I can describe the common side effects of my medications ☐ I know my doctors' and nurses' names and roles ☐ I can use and read a thermometer ☐ I can answer at least 1 question during my health care visit ☐ I can manage my regular medical tasks at school ☐ I can call my doctor's office to make or change an appointment ☐ I can describe how my GI condition affects me on a daily basis	☐ Discuss the idea of visiting the office without parents or guardians in the future ☐ Encourage independence by performing part of the exam with the parents or guardians out of the examining room ☐ Begin to provide information about drugs, alcohol, sexuality and fitness ☐ Establish specific self-management goals during office visit
14-17	MID ADOLESCENCE <i>Building knowledge and practicing independence</i> ☐ I know the names and purposes of the tests that are done ☐ I know what can trigger a flare of my disease ☐ I know my medical history ☐ I know if I need to transition to an adult gastroenterologist ☐ I reorder my medications and call my doctor for refills ☐ I answer many questions during a health care visit ☐ I spend most of my time alone with the doctor during visit ☐ I understand the risk of medical nonadherence ☐ I understand the impact of drugs and alcohol on my condition ☐ I understand the impact of my GI condition on my sexuality	☐ Always focus on the patient instead of the parents or guardians when providing any explanations and ☐ Allow the patient to select when the parent or guardian is in the room for the exam ☐ Inform the patient of what the parent or guardian must legally be informed about with regards to the patient condition ☐ Discuss the importance of preparing the patient for independent status with the parents or guardian and address any anxiety they may have ☐ Continue to set specific goals which should include: • Filling prescriptions and scheduling appointments • Keeping a list of medications and medical team contact information in wallet and backpack
17+	LATE ADOLESCENCE <i>Taking charge</i> ☐ I can describe what medications I should not take because they might interact with the medications I am taking for my health condition ☐ I am alone with the doctor or choose who is with me during a health care visit ☐ I can tell someone what new legal rights and responsibilities I gained when I turned 18 ☐ I manage all my medical tasks outside the home (school, work) ☐ I know how to get more information about IBD ☐ I can book my own appointments, refill prescriptions and contact medical team ☐ I can tell someone how long I can be covered under my parents' health insurance plan and what I need to do to maintain coverage for the next 2 years ☐ I carry insurance information (card) with me in my wallet/purse/backpack.	DISCUSS IN MORE DEPTH: ☐ The impact of drugs, alcohol and non adherence on their disease ☐ The impact of their disease on sexuality, fertility ☐ Future plans for school/work and impact on health care including insurance coverage. ☐ How eventual transfer of care to an adult gastroenterologist will coordinate with future school or employment plans ☐ Remind patient and family that at age 18 the patient has the right to make his or her own health choices ☐ Develop specific plans for self-management outside the home (work/school) ☐ Provide the patient with a medical summary for work, school or transition ☐ Discuss plans for insurance coverage ☐ If transitioning to an adult subspecialist, provide a list of potential providers and encourage/facilitate an initial visit.

<https://www.naspgghan.org>

This checklist was based on faculty expertise, review of existing publications and adaptations of "Transition Planning Checklist" by the Children's & Women's Health Centre of British Columbia.





Los niños no
son adultos
pequeños

