

**45° Congreso Argentino
de Medicina Respiratoria
CÓRDOBA**

6-9 de Octubre 2017



 ASOCIACION ARGENTINA DE
MEDICINA RESPIRATORIA

Simposio Regional 2

10:30 - 12:00

Domingo 8 octubre

Uritorco A

Región PATAGONIA

Horario

11.30 hs



ASOCIACION ARGENTINA DE
MEDICINA RESPIRATORIA



**Región
PATAGONIA**

**“Programa
de Transición
en Fibrosis
Quística”**

Coordinador

Dr. Benítez, Sergio

Secretario

Dr. Zabert, Ignacio

Disertante

Dra. Balbo, Noelia

Institución

 **HPN**
Hospital Provincial Neuquén
■ Dr. Eduardo Castro Rendon ■

Fibrosis Quística

Enfermedad genética más frecuente de la raza blanca
Multisistémica, compleja, progresiva e incurable

- ✓ Pulmonar: es la principal causa de morbilidad y mortalidad.
- ✓ Pancreático
- ✓ Hepático
- ✓ Intestinal
- ✓ Renal
- ✓ Infertilidad

Expectativa de vida actual en FQ

Avances en diagnóstico precoz
y mejoras en los tratamientos

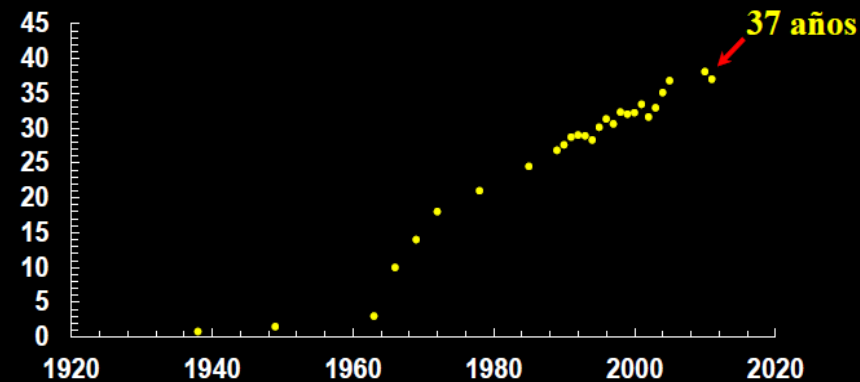


aumento considerable de
sobrevida en los últimos años.



Crecimiento del número de
pacientes adultos

Evolución de la Expectativa de Vida en FQ: 1936 – 2011



*Milla Carlos. Center for excellence in pulmonary biology. Stanford University
Cystic Fibrosis Center*

Future trends in cystic fibrosis demography in 34 European countries

Pierre-Régis Burgel^{1,2,9}, Gil Bellis^{3,9}, Hanne V. Olesen⁴, Laura Viviani⁵, Anna Zolin⁵, Francesco Blasi⁶ and J. Stuart Elborn^{7,8} on behalf of the ERS/ECFS Task Force on The Provision of Care for Adults with Cystic Fibrosis in Europe¹⁰

- ✓ Para 2025 en 16 países europeos el número de pacientes con FQ aumentará aproximadamente en un 50%.
- ✓ Adultos con FQ aumentarán aproximadamente el 75%.

Eur Respir J 2015; 46: 133–141

Objetivo



- ✓ Presentación del PROGRAMA DE TRANSICIÓN EN FQ, pionero en la provincia del Neuquén y región patagónica, destinado a pacientes que transcurren desde la Neumonología infantil a la de adultos.

Transición, qué es?

Transición

- Pasaje planificado de adolescentes o adultos jóvenes, de un sistema de atención pediátrico a uno de adultos.

Transición

- No debe ser un evento sino un *PROCESO*: ofrecer continuidad de manera integral y especializada.

Transición

- Debe desarrollarse en forma natural, lenta, con compromiso y convencimiento entre ambos grupos de profesionales y de la familia.

Objetivo de la Transición

- ✓ Preparar al paciente para transcurrir desde un entorno protegido de la atención pediátrica a un funcionamiento más autónomo dentro de la atención de adultos.



Etapas de la Transición



Etapas inicial: momento en que se toma la decisión de empezar a prepararse para la transición.



Etapas intermedia: el paciente, su familia y su médico ya están preparados para iniciar este proceso.



Etapas final: el adolescente/adulto joven participa activamente de su cuidado y de la toma de decisiones, siempre de acuerdo con las capacidades.

Arch Argent Pediatr 2012;110(4):341-347

Transición: cuándo?

- ✓ Comenzar a partir de los 14 años
- ✓ Edades aptas para la transferencia entre los 16 y 18 años
- ✓ Flexible, edad cronológica y madurativa (física, psico-social y cognitiva) de cada paciente.

“El proceso de transición debe comenzar el día del diagnóstico”.



Arch Argent Pediatr 2012;110(4):341-347

El adolescente con FQ

Cambios emocionales y psicológicos: ansiedad y depresión

Adherencia fluctuante a tratamientos

Sexualidad

Adicciones

Alta demanda energética, alta velocidad de crecimiento y altos niveles de actividad

Aumento de complicaciones: neumotórax, diabetes, enfermedad ósea y síndrome de obstrucción intestinal distal

Conciencia de limitaciones físicas, conciencia de su cuerpo, de la cronicidad e incurabilidad

El adulto con FQ

- ✓ “Convertirse en independiente y funcionar como un adulto”
- ✓ Actividad laboral/social
- ✓ Los SS demandan alto grado de responsabilidad y autonomía
- ✓ Los pacientes deben conocer su propia historia de salud!!!
- ✓ Calidad de vida
- ✓ Trasplante
- ✓ Cuidados paliativos



Neumol Pediatr 2006; 1(1): 21-23

Paciente preparado?

1. Conocimiento básico de su enfermedad
2. Identificar cambios en su estado de salud
3. Contesta o hace al menos una pregunta durante la consulta
4. Conoce sus medicamentos
5. Sistema de atención médica: cómo obtener turnos por ej.
6. Participa y opina sobre su tratamiento



Obstáculos en la Transición

PEDIATRA	ADOLESCENTE	FAMILIA	MED. ADULTOS
<p>Sobreprotección Paternalismo Falta de estimulación de la autonomía Desconfianza al grupo de adultos Ambivalencia Paternalismo</p>	<p>Conductas dependientes Inmadurez Enfermedad grave o discapacidad marcada Falta de confianza en el nuevo grupo tratante Pobre adherencia al tratamiento</p>	<p>El pediatra es quien más conoce al paciente y a su familia El hospital o centro de niños es un ambiente conocido La consulta del pediatra se basa en el paciente y en la familia Existencia de algún grado de resistencia a que el adolescente tome su propio control</p>	<p>Poco conocimiento y experiencia en la patología Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes Expectativa de encontrar alguien que se autoabastece/independiente Falta de hábito de incorporar a la familia en la atención</p>



Detectar una necesidad

1. Diagnóstico de situación: número y características de pacientes
2. Ver recursos disponibles
3. Elaboración del programa y Difusión
4. Logística: buscar espacio físico, consultorio para transición, consultorio para FQ adultos
5. Mayor tiempo de consulta durante el proceso de transición



Misión del Programa

- ✓ Garantizar la cobertura integral, de calidad, equitativa, oportuna, adecuada y regular para pacientes con FQ.
- ✓ Atención especializada en el niño, adolescente y adulto.
- ✓ Acciones dirigidas a mantener el bienestar en los momentos más difíciles de su vida: cuando los pacientes “se hacen adultos” y su enfermedad presenta mayores complicaciones.



Nuestra organización

PROFESIONALES

- ✓ Neumóloga infantil
- ✓ Neumóloga adultos
- ✓ Kinesiología
- ✓ Nutrición
- ✓ Genética
- ✓ Servicio Social
- ✓ Cuidados paliativos
- ✓ Cardiología
- ✓ Psicología

ESTRUCTURA

- ✓ Laboratorio Pulmonar alta complejidad
- ✓ Programa de Oxigenoterapia
- ✓ Espacio físico compartido
- ✓ Laboratorio de Microbiología
- ✓ Diagnóstico por imágenes
- ✓ Consultorios ambulatorios
- ✓ Sala de Internación



Nuestra organización

Especialistas que interactúan en un mismo hospital, capaces de asistir a la enfermedad desde todos sus aspectos y en forma global.



Integración entre Neumonología infantil y de adultos, de forma tal que los pacientes conocen y son conocidos por ambos grupos desde temprana edad.



Esto permite que no exista un “traspaso” de un equipo a otro sino una “transición”.

Modelo de Transición Hospital Provincial Neuquén

- 1- Preparación del paciente y familia
- 2- Estabilidad física y psíquica del paciente
- 3- Ateneo de Sector con presentación del paciente a equipo de adultos y resumen de Historia Clínica
- 4- Ateneo de sector con actualización de la patología
- 5- Comienzo de Atención Programada en Consultorio Conjunto (Neumonología Pediátrica y Adultos)
- 6- Al menos 3 visitas programadas y seis meses de tiempo.

Inicio en Enero del 2013

Proceso Transición



6 meses a un año.

Desafíos



Durante la atención conjunta se fueron trabajando reticencias iniciales.

Estableciendo la confianza en el equipo de salud de adultos.

Ventajas



Organización institucional y estructural favorable (espacio físico, área técnico- administrativa compartida)

Comunicación fluida entre equipos.

Nuestra Organización

Consultorio ambulatorio



Consultorio para Transición
Consultorio para adultos
Logística de turnos (segregación por bacteriología)
Logística-Medidas asistenciales generales
Turnos telefónicos

Internación



Conocimiento en Serv. de Clínica Médica y guardia
Coordinación con kinesiología y nutrición
Logística-Medidas asistenciales generales

Centros Trasplante



Se articulan y organizan requerimientos para pacientes que son evaluados en Centros de Trasplante.

Conclusiones

- ✓ Existe escasa documentación respecto a la experiencia local en cuanto a transición en FQ.
- ✓ Experiencias internacionales muestran un real beneficio cuando la transición ocurre en forma coordinada y planificada, centrada en el individuo.
- ✓ Adaptar los diferentes lineamientos y guías al contexto disponible.
- ✓ La FQ plantea un reto al ser muy compleja: es esencial que la atención médica se de en un Centro de Referencia, que cuente con un equipo de profesionales sólidamente capacitados, esto se asocia con una mejor supervivencia y calidad de vida.
- ✓ El trabajo multidisciplinario es la piedra angular para superar los desafíos de esta patología.

45° Congreso Argentino
de Medicina Respiratoria
CÓRDOBA
6-9 de Octubre 2017



ASOCIACION ARGENTINA DE
MEDICINA RESPIRATORIA

*Muchas Gracias por su
atención!!!*