

I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología
XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología
del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos
Aires, 2009.

La transición del paciente crónico. Investigación descriptivo-exploratoria con metodología cualitativa.

Ugo, Florencia y Carniglia, Luis.

Cita:

Ugo, Florencia y Carniglia, Luis (2009). *La transición del paciente crónico. Investigación descriptivo-exploratoria con metodología cualitativa. I Congreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR. Facultad de Psicología - Universidad de Buenos Aires, Buenos Aires.*

Dirección estable: <https://www.aacademica.org/000-020/542>

ARK: <https://n2t.net/ark:/13683/eYG7/RmP>

Acta Académica es un proyecto académico sin fines de lucro enmarcado en la iniciativa de acceso abierto. Acta Académica fue creado para facilitar a investigadores de todo el mundo el compartir su producción académica. Para crear un perfil gratuitamente o acceder a otros trabajos visite: <https://www.aacademica.org>.

LA TRANSICIÓN DEL PACIENTE CRÓNICO. INVESTIGACIÓN DESCRIPTIVO-EXPLORATORIA CON METODOLOGÍA CUALITATIVA

Ugo, Florencia; Carniglia, Luis

Dirección Asociada de Docencia e Investigación del Hospital de Pediatría Garrahan - Fundación Hospital de Pediatría Garrahan. Argentina

RESUMEN

Desde la perspectiva de la Psicología Institucional, se realizó un estudio de caso descriptivo-exploratorio con metodología cualitativa para indagar las experiencias vigentes en transferencia y transición de pacientes crónicos que llegan a la adultez, desde dos hospitales pediátricos de la Ciudad de Buenos Aires y uno de la ciudad de La Plata. La investigación se realizó durante el período junio 2007-junio 2008. Este estudio se convierte en un paso previo para conocer el estado de situación acerca de la transferencia y transición de pacientes en Argentina con la intención de formular un programa institucional desde un hospital pediátrico.

Palabras clave

Transición Transferencia Psicología institucional

ABSTRACT

TRANSITION OF CHRONIC PATIENTS. EXPLORATORY CASE-STUDY WITH QUALITATIVE METHODOLOGY

An exploratory case-study using qualitative methodology was made from an Institutional Psychology point of view to ascertain existing modes of chronic patient's transition and transfer, from two pediatric hospitals in Buenos Aires city and one in La Plata city. Research was carried out between June 2007 and June 2008. This study is a first step in evaluating transfer and transition in Argentina, aiming at developing an institutional transition program.

Key words

Transition Transfer Institutional psychology

INTRODUCCIÓN

Durante las últimas dos décadas, el desarrollo de tecnologías y conocimientos médicos aumentó la sobrevivencia de pacientes pediátricos con patologías crónicas que ahora alcanzan en mayor proporción la edad adulta. El pase de dichos pacientes de un hospital pediátrico a otro que asiste adultos es un proceso complejo y necesario que conlleva dificultades para todos los actores participantes (pacientes y sus familiares, profesionales de pediatría y de adultos) y para las instituciones de las que egresan y en las que ingresan estos pacientes.

A diferencia de lo que sucede en otros países, en Argentina no existen políticas ni lineamientos sobre transición de pacientes desde instancias de gobierno, ni de sociedades pediátricas o profesionales (1). De todos modos, la bibliografía afirma que la presencia de estos marcos de referencia no soluciona definitivamente esta problemática en la que se presentan múltiples dificultades.

Algunos profesionales y servicios de hospitales pediátricos han tendido puentes hacia hospitales que asisten adultos con el objeto de reducir la brecha de atención de los pacientes mencionados. No obstante, estos intentos no cubren las múltiples necesidades de los actores.

Desde la perspectiva de la Psicología Institucional se enfocó la transición y transferencia de pacientes y se abrió la posibilidad de un cambio de las prácticas profesionales dando participación a los actores institucionales en la indagación de sus dificultades y facilitadores.

La comprensión de las barreras a superar para el pasaje satisfactorio de los pacientes con patologías crónicas a una atención especializada de adultos es fundamental para el desarrollo de experiencias de transición enmarcadas en programas institucionales que aborden los obstáculos existentes, posibiliten una mirada integral del paciente, instalen vías de comunicación entre instituciones asistenciales y faciliten el traslado de la confianza depositada en el médico pediatra al médico de adultos.

Transferencia y transición: La bibliografía conceptualiza el pasaje de la asistencia de adolescentes con patologías crónicas de dos maneras. La **transferencia** es entendida como el **evento** puntual del pasaje de una institución pediátrica a una de adultos (2)(3). Cuando se define en función de la edad del paciente, sin que haya trabajo conjunto, sino intervenciones sucesivas con escaso o ningún intercambio entre los profesionales de ambos centros, se realiza como una derivación (4). La **transición** es conceptualizada como un **proceso**, dinámico, complejo y planificado, que incluye el acto de transferencia propiamente dicho. Este proceso concierne -además de al paciente y su familia- a los profesionales pediátricos, de adultos y a ambas instituciones (5)(6), contempla necesidades médicas, psicosociales, educativo-vocacionales del adolescente en el cambio de la atención (2) e implica un incremento de su autonomía (7). No obstante, muchas veces la transición es considerada en forma unidireccional, de un centro pediátrico a otro que asiste adultos y es receptor pasivo de estos pacientes (7).

OBJETIVO GENERAL

Indagar las modalidades de transferencia y transición existentes de pacientes crónicos mayores de 16 años desde tres hospitales pediátricos a hospitales que asisten adultos.

METODOLOGÍA

Se realizó una investigación descriptivo-exploratoria con metodología cualitativa. Por lo tanto, se desplegaron el problema a indagar y los objetivos sin formular hipótesis sobre los resultados. La **población** estuvo compuesta por 30 médicos pediatras de 2 hospitales pediátricos de la Ciudad de Buenos Aires y 1 de la ciudad de La Plata; 10 médicos de adultos de 5 hospitales generales de la Ciudad de Buenos Aires y 1 de la ciudad de La Plata; 6 pacientes mayores de 16 años con patologías crónicas complejas; 5 familiares de pacientes mayores de 16 años con patologías crónicas complejas. Se utilizaron diferentes **técnicas**: entrevistas semiestructuradas focalizadas, observaciones asistemáticas, diario de campo y bibliografía sobre el tema. El **análisis de los datos** se realizó mediante la triangulación intrametodológica de las técnicas y de los datos (8)(9).

RESULTADOS

Las experiencias relevadas han brindado información local que complementa la información presente en publicaciones sobre el tema, la mayoría sobre experiencias de países europeos y de Estados Unidos y Canadá.

Los casos estudiados fueron muy distintos: 1) Transferencias azarosas a hospitales de adultos, 2) Transferencias más o menos sistemáticas, con o sin contactos entre especialistas de ambos hospitales, 3) Las primeras etapas de diagramación e implementación de una experiencia de transición y 4) Una única experiencia de transición, en la ciudad de La Plata.

El grado de importancia otorgado al tema varía significativamente según la especialidad. En ninguno de los casos relevados existen acuerdos o convenios interinstitucionales formales para la transferencia o transición. Cada Servicio lleva a cabo diferentes estrategias para la transferencia y/o transición según su interés y preocupación en el tema y los contactos personales-profesionales con que cuenta. El 72% de los entrevistados considera que el vínculo profesional personal entre los especialistas facilita la posibilidad de transferir a los pacientes ya que existe una relación de confianza. Cuando este vínculo existe, la comunicación está facilitada, pero no se sistematizan los canales de comunicación para todos los pacientes.

Comparación de las experiencias de transferencia y transición relevadas

Los resultados evidencian diferencias fundamentales entre las experiencias de transferencia con o sin una etapa de transición de pacientes. Cuando existe, esta última facilita el desempeño de todos los actores, producto del trabajo interdisciplinario intra e interinstitucional sistemático. Para que este trabajo pueda desarrollarse es de cabal importancia la existencia de dos Servicios -uno pediátrico y otro de adultos- interesados en participar de la experiencia, una concepción de la atención y una organización de la transición consensuadas, cuyas características centrales son instancias de trabajo y atención conjunta sistemáticas y la presencia de figuras de enlace, tanto para los profesionales como para los pacientes y familiares, que faciliten la transmisión del conocimiento y la confianza. La existencia de referentes claros, incluido el personal administrativo, también facilita y fortalece la comunicación. La noción de transición como un proceso paulatino y el trabajo conjunto, permiten que la transición no sea vivida como un corte abrupto ni una pérdida para ninguno de los actores -como sucede en la mayoría de las experiencias de transferencia relevadas-, sino como parte del crecimiento del paciente.

La transición genera una red que involucra al hospital de adultos y convierte a todos los participantes en responsables del pase, quienes pueden anticipar los pasos futuros y se conocen entre sí. En cambio, en las experiencias de transferencia el pase es lineal: se inicia en forma unidireccional desde el hospital pediátrico, trasladada una parte importante de la responsabilidad a la familia del paciente y dificulta prever el camino a seguir.

DISCUSIÓN

La asistencia interdisciplinaria como variable

Los resultados indican que la transferencia es realizada por la especialidad principal que asiste la patología, casi siempre por iniciativa del especialista pediátrico. Se da la paradoja que una vez transferidos por la especialidad principal, muchos pacientes siguen siendo asistidos en otras especialidades pediátricas. En la experiencia de transición relevada en la ciudad de La Plata, el proceso es conducido en conjunto por el referente de pediatría y el de adultos de la especialidad principal, pero la existencia de equipos interdisciplinarios y el trabajo conjunto en los dos hospitales permite que la transferencia se realice en todas las especialidades.

Aunque muchas cuestiones de la transición son comunes a diversas patologías, el pasaje puede diferir en forma significativa según su complejidad. Además, los pacientes con patologías crónicas complejas prevalentes en pediatría son difíciles de transferir, ya que no muchos profesionales de adultos están formados en ellas. En esos casos el pasaje implica también la transmisión de conocimiento sobre la patología, que se ve facilitado en las instancias conjuntas de atención del modelo de transición.

La preeminencia de este **modelo centrado en la especialidad principal** que asiste la patología indica entre sus consecuencias la falta de coordinación entre especialistas, clínicos y otros profesionales para alcanzar una transición interdisciplinaria e integral de los pacientes.

Rol del paciente y su familia

En la mayoría de las experiencias relevadas, el paciente y su familia suelen coordinar la transferencia al hospital de adultos: establecen el primer contacto, articulan los Servicios de ambos hospitales y organizan la asistencia multidisciplinaria en el hospital de adultos.

Sin embargo, no todas las familias tienen recursos para cumplir estas funciones y muchas veces los pacientes a quienes no se les facilitó un circuito, discontinúan su atención, ya sea por las dificultades que encuentran para hallar nuevos referentes o porque ante la ausencia de síntomas consideran la transferencia como una alta (10).

Un tema vinculado íntimamente con las funciones de la familia está relacionado con la autonomía que se espera que alcance el paciente a medida que crece. Los médicos de adultos entrevistados mencionaron con insistencia la necesidad de que estos pacientes alcancen una autonomía creciente. Según lo relevado, la preparación para la autonomía del paciente suele comenzar en el hospital de adultos. El paciente y su familia suelen vivirla como un

cambio significativo, abrupto e impuesto, en el que se exige a los padres dejar su función de articuladores de la atención, que han cumplido durante años (11) y que supuso un esfuerzo y un aprendizaje, y a los pacientes hacerse cargo de ésta sin que haya un proceso de aprendizaje. Cuando no media un proceso, la transferencia pareciera implicar para los familiares pasar abruptamente de la función de articulador a la de observador y para los pacientes un pasaje directo de la niñez a la adultez.

Por ello, es importante realizar un trabajo paulatino para fortalecer la autonomía del paciente adolescente desde el hospital pediátrico con profesionales de Salud Mental. Una asunción gradual de nuevos roles a lo largo de la transición permite evitar lo traumático del pase.

La heterogeneidad o falta de políticas, la diversidad de instituciones e intereses, la falta de consenso sobre el inicio y final de la adolescencia y los criterios para comenzar y finalizar una transición no hacen viables modelos universales (12). La implementación de un modelo de transición que cumpla con el objetivo de que los pacientes con patologías crónicas continúen recibiendo un cuidado de calidad, ininterrumpido, coordinado y apropiado para su patología, requiere de suficiente flexibilidad (1) para contemplar las necesidades de los actores, las posibilidades reales y las particularidades de cada patología y debería basarse en el consenso de todas las partes.

Este trabajo ha sido realizado con la colaboración de Virginia Schejter y Joaquín González.

BIBLIOGRAFÍA

- (1) WEISSBERG-BENCHELL, J.; WOLPERT, H.; ANDERSON, B. "Transitioning from Pediatric to Adult Care. A new approach to the post-adolescent young person with type 1 diabetes". *Diabetes Care*. 2007; 30: 2441-2446.
- (2) MCDONAGH, J.E. "Growing up and moving on: Transition from pediatric to adult care". *Pediatric Transplantation*. 2005; 9, 364-372.
- (3) DE CUNTO, C.L. "Transición de pacientes con enfermedades crónicas a la medicina del adulto". 2004. Disponible en <http://www.sap.org.ar/staticfiles/actividades/congresos/congre2004/pedamb/ponencias/s017.htm>
- (4) SELVATICI, L.; SCHEJTER, V. "El trabajo interdisciplinario en la asistencia pediátrica de alta complejidad". *Medicina Infantil*. 2007; XIV: 21-32.
- (5) "Patients in Transition: Bridging the health care gap from youth to adulthood". *Contemporary Pediatrics, A Canadian Journal Dedicated to the Care of Children*. Dic. 1998; 13: 15-16.
- (6) REISS, J.G.; GIBSON, R.W. Cuadernos de la transición del cuidado de la salud para los niños entre los 12 y 14 años. Instituto para la política de la salud del niño en la Universidad de Florida, Florida, 2005.
- (7) REISS, J.G.; GIBSON, R.W., "Health care transition: Destinations Unknown". *Pediatrics*. Dic. 2002; 110 (6): 1307-14.
- (8) TAYLOR, S.J.; BOGDAN, R. Introducción a los métodos cualitativos de investigación. Barcelona: Ediciones Paidós, 1992.
- (9) MAYNTZ, R.; HOLM, K.; HÜBNER, P. Introducción a los métodos de la sociología empírica. Madrid: Alianza, 1985.
- (10) CHIRA, P.; SANDBORG, C. "Adolescent rheumatology transitional care: steps to bringing health policy into practice". *Rheumatology*. 2004; 43: 687-689.
- (11) SELVATICI, L.; SCHEJTER, V.; CARNIGLIA, L. "La continuidad del cuidado interinstitucional de pacientes pediátricos con patologías crónicas". Informe Final. Beca "Ramón Carrillo - Arturo Oñativia" a nivel de Servicios de Salud, Categoría Perfeccionamiento. Ministerio de Salud de la Nación. Comisión Nacional Salud Investiga. 2007.
- (12) JOHNSON, C.P.; DORVAL, J. "Las transiciones hacia la adolescencia". Spina Bífida Association. Abril 2001. Disponible en http://www.sbaa.org/atf/cf/%7B99DD789C-904D-467E-A2E4-DF1D36E381C0%7D/sp_Adolence.pdf