

# TRANSICIÓN EN CARDIOLOGÍA. CUIDADOS DEL ADOLESCENTE CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA EN TRANSICIÓN A SU VIDA ADULTA

ISABEL TORRES MOLINES<sup>a</sup>

La llegada de la adolescencia es un desafío para el paciente con cardiopatía congénita, ingresar a la vida adulta representa un cambio en el equipo médico que se hará cargo del control y seguimiento de su enfermedad. El pasaje programado del control cardiológico infantil a control cardiológico adulto se denomina "Transición".

**Transición** es un proceso educacional, ampliado y polifacético que idealmente se inicia en la adolescencia temprana y continua después de su traslado a la atención de adultos.

#### Pasos fundamentales

**Preparación:** asegurarse de que el adolescente esté listo para manejar el cuidado de su salud de la manera más independiente posible.

**Planificación:** anticiparse a los requisitos para la transición y señalar las responsabilidades de quiénes harán, qué y cuándo, ya sean los propios tanto pacientes, como los padres y los médicos.

**Implementación:** asegurar una transición lo más gradual posible y ensamblada desde la cardiología pediátrica a los servicios de adulto.

La **Meta** principal es Atención médica ininterrumpida, flexible y completa, centrada en el paciente, apropiada a su edad y nivel de desarrollo.

**Transferencia:** es el evento de referenciar al paciente desde un sistema médico pediátrico hacia uno de adulto y la continuidad de su atención. La edad promedio es a los 18 años.

Un gran número de pacientes con CC se pierden en el seguimiento a partir de la adolescencia/

juventud.. Esta etapa es crucial para la formación de su personalidad, la comprensión y aceptación de la responsabilidad de su salud.

La concientización del paciente y su familia es fundamental para el éxito de los programas de Transición. El niño es en general un receptor *pasivo* del cuidado de su salud, las decisiones las toma su familia y el equipo médico. Es imprescindible que durante su desarrollo, el paciente participe activamente en el cuidado de su salud. Por ejemplo interrogarlo acerca de los síntomas, de la medicación, y no a sus padres.

La meta de la Transición es que el adulto emergente (18-25 años) tenga una actitud *activa* en el cuidado de su salud aceptando responsabilidades y tomando decisiones independientes.

Es conveniente una discusión temprana que incluya a sus padres para considerar las expectativas futuras sobre su educación, vida independiente, empleo, procreación responsable y relación con sus pares.

*Los pacientes deben poder asumir sus responsabilidades en el cuidado de su salud, hecho que beneficia también a los padres que aprenden "a soltarles la mano", favoreciendo su crecimiento, incluyendo apoyo psicológico del paciente y su familia, durante la transición.*

La discontinuidad del seguimiento se ha relacionado con la insuficiente información del paciente y su familia, inadecuado programa de integración entre los distintos profesionales y la



**a.** Especialista en Cardiología Infantil. Especialista en Medicina del Deporte. Docente Universitaria U.B.A. Médica de Planta, Servicio de Cardiología Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez.

**Contacto:**  
Dra. Isabel Torres Molines. E-mail: visamolines@gmail.com

falta de acceso a la especialidad de adultos. Algunas de las razones para no acudir a la atención en la vida adulta, citado por los pacientes fueron: “sentirse bien”, no tomar conciencia de la necesidad de atención en toda su vida, pérdida o cambios de cobertura social.

La deserción en la atención de los pacientes con CC es un problema internacional.

De los programas de cardiología pediátrica en EE.UU. y Europa, sólo un tercio tiene programas de transición formales, aunque la mayor parte del resto (59%) planea desarrollarlo. Las recomendaciones de Transición documentadas en la historia clínica de pacientes en seguimiento en un centro de CCA se asociaron con una probabilidad 3,6 veces más alta de transferencia exitosa. Yeung y col. observaron que el 23% de los pacientes, que discontinuaron sus controles fue debido a que se les había otorgado el “alta” de un hospital pediátrico sin haberseles indicado un centro médico para el seguimiento de adultos.

Algunos pacientes no tienen temor a ser transferidos de servicio, ya que consideran al hecho como normal no perciben diferencias entre los dos escenarios. Por otro lado han crecido sabiendo que el seguimiento es fundamental para su vida y reconocen que eran adultos para permanecer en la atención pediátrica. De hecho, un estudio del

Reino Unido, la mayoría de los pacientes transferidos a los 18 años de edad, un tercio informó que les hubiera gustado ser transferidos a los 16 años de edad.cita Pero otros pacientes en cambio, se sienten amenazados por lo nuevo, lo desconocido, con temor que no entiendan sobre su patología como sí lo hace su cardiólogo infantil, en estos casos la transición es más larga, hasta que estos pacientes se sientan seguros y contenidos.

Hay diferentes estructuras de Transición, una de ella es “La estructura en la atención Belga”, donde los pacientes encuentran en el mismo edificio, a médicos cardiólogos pediátricos y de adultos especializados en el tema, con un registro de salud común y una infraestructura con enfermeras especializadas, psicólogos, asistentes sociales e investigadores que evalúan los resultados de este sistema integrado de salud, con muy buenos resultados para el paciente.

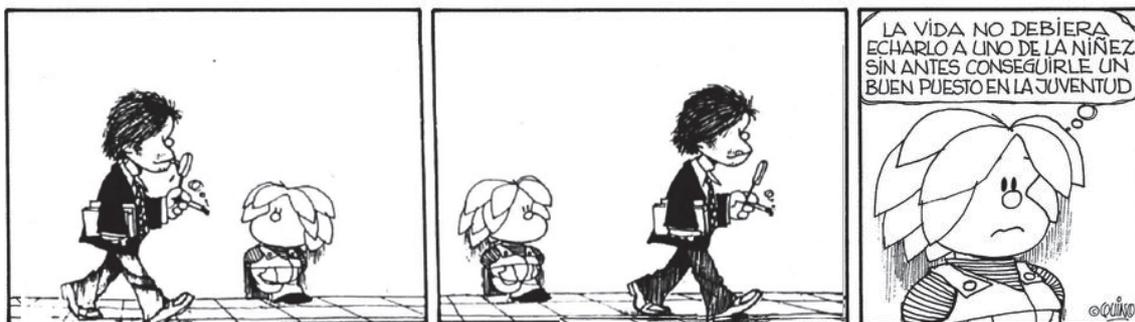
Independientemente de la Estructura de Transición elegida, hay algo importante para recalcar al paciente adolescente con cardiopatía congénita:

“A pesar de la ausencia de síntomas deben realizar cuidados cardiológicos de por vida y este control y seguimiento debe ser realizado por cardiólogos entrenados en cardiopatía congénita”.

#### Obstáculos en la Transición<sup>4</sup> (ver Tabla 1)

Tabla 1. Obstáculos en la Transición

El paciente	La familia	El pediatra	El médico de adultos
Conducta dependiente	Excesiva necesidad de control	Lazos emocionales con el paciente y su familia	Falta de conocimiento sobre las enfermedades que se inician en la infancia
Inmadurez	Dependencia emocional	Sentirse capaz de atender adultos	Sobredimensión de las demandas en el cuidado de estos pacientes
Enfermedad grave o discapacidad marcada	Sobreprotección Falta de confianza en el grupo médico	Falta de confianza en el plantel de médicos de adultos	
Falta de confianza en el nuevo grupo tratante		Ambivalencia frente a la transición	
Pobre adherencia al tratamiento			



### Transición exitosa de pacientes con Cardiopatía Congénita

- Factores determinantes.
- Cercanía al hospital de derivación.
- Última visita al centro pediátrico a mayor edad (21 años).
- Consultas sin la presencia de hermanos o padres.
- Recomendaciones detalladas por escrito del cardiólogo pediátrico para su seguimiento por el de adultos.

Los pacientes adolescentes y adultos con (CC) son una población en aumento. Constituyen un grupo de enfermos crónicos que requieren de atención médica multidisciplinaria. Los avances en la cardiología han mejorado su expectativa de vida en años, pero se desconoce si esto va acompañado con una buena calidad de vida.

La valoración de la calidad de vida en estos pacientes no está incorporada aún en la práctica médica habitual, por este motivo en el año 2012 se realizó en el Hospital de Niños Dr. Ricardo Gutiérrez una encuesta de calidad de vida para pa-

cientes adultos con cardiopatías congénitas. Se incluyeron 168 encuestas consecutivas de pacientes que concurrieron a la consulta. Como datos relevantes se observó que solo el 58,9% tenía conocimiento suficiente de su cardiopatía, en este grupo predominaron las mujeres y los de mayor nivel de escolaridad, en el otro grupo muchos pacientes se referían a su cardiopatía como “tengo un soplo”.<sup>5</sup> Indagando sobre la calidad de vida, el 51% refirió que era muy buena, el 37% buena y el 12% mala o muy mala. Llamativamente no se observaron diferencias en la percepción de la calidad de vida entre los grupos de cardiopatas con complejidad leve, moderada o severa. La media de calidad de vida fue superior en los pacientes que realizaban actividad física y en los que no se sentían limitados por su cardiopatía.<sup>6</sup> Una paciente reflexionó sabiamente “además de mi problema cardíaco tengo otros problemas en mi vida cotidiana”.

Esta investigación apoya la importancia de un abordaje integral del paciente y nos convoca a reevaluar la relación médico paciente y adecuar el tipo de seguimiento.



## CONCLUSIONES

Para favorecer el proceso de Transición de un adolescente a un sistema de atención de adultos se requiere de un equipo multidisciplinario formado para tal fin, para lograr una atención médica ininterrumpida, flexible y centrada en el paciente acorde a su edad y nivel de desarrollo.

Se debe educar al adolescente para que aprenda a cuidar de su salud de manera independiente, y a su familia, para que permita el crecimiento en responsabilidades inherentes al cuidado de su salud.

## ABREVIATURAS

**CC:** Cardiopatías Congénitas.

**CCA:** Cardiopatías Congénitas del Adulto.

## BIBLIOGRAFÍA

1. Harbison A, Grady S, Chi K, et al. Provision of Transition Education and Referral Patterns from Pediatric Cardiology to adult Cardiac Care Pediatric. *Cardiology* 2016;37:232-8.
2. Sable C, Foster E, Uzark K. Et al. Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents with Congenital heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues a Scientific Statement from the American Heart Association *Circulation*. 2011;123:1454-85.
3. Williams R. Transitioning Youth with Congenital Heart Disease from Pediatric to Adult Health Care *The Journal of Pediatrics* 2015;166(1):15-19.
4. Mocerri P, Goossens E, Hascoet S, et al. From adolescents to adults with congenital heart disease: the role of transition. *Review Eur J Pediatric* 2015;174:847-54.
5. Pacheco Otero M, Iglesias I, Morós C, et al. Evaluación del Conocimiento de la cardiopatía congénita en el paciente adolescente y adulto en relación al aspecto psicosocial. Abstrac 138. XXXVIII Congreso Argentino de Cardiología. Octubre 2012. Buenos Aires. Argentina.
6. Torres I, Iglesias I, Morós C, et al. Valoración de la Percepción de la Calidad de Vida en pacientes con Cardiopatías Congénitas del Adulto. Abstrac 291. XXXVIII Congreso Argentino de Cardiología. Octubre 2012. Buenos Aires. Argentina.

Texto recibido: Novimebre 2016

Aprobado: Enero 2017.

No existen conflictos de interés a declarar.

Forma de citar: Torres Molines I. Transición en cardiología. Cuidados del adolescente con cardiopatía congénita... *Rev. Hosp. Niños (B. Aires)* 2017;59(264):15-18.