

Adolescentes con epilepsia en transición a la medicina de adultos

Adolescents with epilepsy in transition to adult medical care

Sr. Editor:

El manejo de las enfermedades crónicas durante la adolescencia es un gran desafío tanto para el paciente, como para su familia y el equipo de salud, dado que la responsabilidad en el cuidado y la toma de decisiones, serán transferidas de forma progresiva desde el equipo de salud y la familia al adolescente¹. Este no es un evento aislado, sino un proceso dinámico y complejo acorde al propio proceso de crecimiento e individualización del adolescente. Este proceso, que incluye el traslado planificado de los y las adolescentes desde el sistema de salud pediátrico al de adultos, se ha denominado transición².

La epilepsia es la enfermedad neurológica de inicio en la infancia que con mayor frecuencia persiste durante la adolescencia y edad adulta³. Ésta constituye un grupo muy diverso y complejo, con alta prevalencia de comorbilidades^{3,4}. Aproximadamente 40 a 50% de los pacientes pediátricos con epilepsia debe continuar con controles y tratamiento farmacológico en neurología durante la edad adulta. Esto conlleva en algunos casos a un desarrollo emocional y social insatisfactorio de los adolescentes, requiriendo contar con la confianza necesaria en el equipo de salud y, en ocasiones, de un manejo multidisciplinario⁴. En este contexto, la continuidad de los cuidados es central en el manejo de adolescentes con epilepsia.

En nuestra unidad de Neurología Pediátrica, cumpliendo con la norma ministerial, la transferencia al servicio de adultos se debe realizar a los 15 años, edad en la que el equipo pediátrico tiene que derivar al adolescente al servicio de adultos a través de una interconsulta. Para conocer la experiencia de los y las adolescentes

que fueron derivados al servicio de adultos, invitamos a contestar una encuesta telefónica a las familias de los adolescentes que fueron derivados durante en los años 2014 al 2016. Con consentimiento informado, accedieron participar 13 cuidadores de un total de 35 adolescentes derivados. La mitad de los participantes reportó en general una buena valoración del proceso (6/13). Sin embargo, los participantes describieron graves dificultades durante el cambio de sistema, tales como: demora excesiva en el primer control (5/13), distanciamiento entre controles (5/13), atención poco personalizada (4/13). Adicionalmente, dos participantes refirieron que personal médico en el sistema de adultos cuenta con poca experiencia y paciencia en manejo de comorbilidades, y otros dos destacaron que debieron obtener los fármacos antiepilépticos en el extrasistema, dada la dificultad en el acceso al primer control (con tiempo de espera mayor a 12 meses). Esto evidencia fallas importantes en la continuidad de los cuidados.

En cuanto a las sugerencias realizadas por los participantes, destacaron que se necesita dar mayor continuidad al proceso, mejorar la comunicación entre ambos servicios, realizar registros clínicos compartidos y poder acceder a una hora de control en el servicio de adultos al momento de la derivación. Adicionalmente, tres participantes plantearon necesitar mayor información en cuanto a la evolución y pronóstico de la enfermedad en el adulto y cómo cambiará el tipo de atención en dicho servicio. Las sugerencias mencionadas coincidieron con las recomendaciones de la Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría⁵.

Los resultados de esta exploración permitieron analizar nuestros procesos, y desplegar esfuerzos para mejorar la coordinación de las interconsultas, como las fechas y horas de ingreso al servicio de adultos al ser derivados, lo que ha significado mejoras en la coordinación de los equipos de enfermería de ambos servicios. Sin embargo, persisten dificultades en la continuidad del manejo y desarrollo de habilidades de auto cuidado de los adolescentes, que serán nuestros desafíos futuros.

Correspondencia:
Carolina Heresi
caroheresi@u.uchile.cl

La transición debe ser entendida por los equipos médicos como un proceso, y no como un simple acto de traslado de un servicio a otro, en el cual a medida que los y las adolescentes adquieren autonomía progresiva, van logrando los conocimientos y habilidades necesarios para enfrentar la vida adulta². En este sentido valoramos la reciente publicación del Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes del Ministerio de Salud⁶. Sin embargo, pese a su importancia, es un documento que aún no se traduce en acciones concretas en nuestro medio.

Necesitamos del compromiso de los equipos pediátricos y de adultos y especialmente de los profesionales que tienen un rol directivo, para implementar estrategias concretas y efectivas que permitan una transición segura y continuidad del tratamiento, así como consejería de la transición para desarrollar habilidades y conocimientos de autocuidado en los y las adolescentes⁷.

*Daniela Franco^a, Ángela Mora^b,
Gloria Muñoz^a, Carolina Heresi^{a,c}*

*^aNeurología Pediátrica, Hospital de niños
Roberto del Río. Santiago, Chile.*

*^bNeurología Pediátrica, Hospital Guillermo Grant
Benavente. Concepción, Chile.*

*^cDepartamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte,
Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
Santiago, Chile.*

Referencias

1. Inostroza C, Correa ML, Besoain C, et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87(2):110-5.
2. Tilton AH, de Gusmao CM. Transition From Pediatric to Adult Neurologic Care. *Continuum (Minneapolis)*. 2018;24:276-287. doi:10.1212/CON.0000000000000570.
3. Geerlings RP, Aldenkamp AP, de With PH, Zinger S, Gottmer-Welschen LM, de Louw AJ. Transition to adult medical care for adolescents with epilepsy. *Epilepsy & Behavior* 2015;44:127-35.
4. Camfield PR, Camfield CS. What Happens to Children With Epilepsy When They Become Adults? Some Facts and Opinions. *Pediatric Neurology.* 2014.
5. Zubarew T, Correa L, Bedregal P, et al y Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría. 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):553-60.
6. Subsecretaría de Salud Pública. Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes: Nivel Especializado de Atención Abierta y Cerrada 2018. Ministerio de Salud de Chile.
7. Millán Klüsse T. Consejería Adolescente. *Rev Chil Pediatr.* 2020;91(1):10-8. Disponible en: doi:10.32641/rchped.v91i1.1569 [Accedido el 15 de julio de 2020].