Mejora del bienestar emocional en pediatría: 0-18 años

5

Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas

Dirigida a profesionales

AVEDIS DONABEDIAN
INSTITUTO UNIVERSITARIO-UAB

Obra Social "la Caixa"

Mejora del bienestar emocional en pediatría: 0-18 años

Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas

Dirigida a profesionales

AVEDIS DONABEDIAN
INSTITUTO UNIVERSITARIO-UAB

Obra Social "la Caixa"

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN

Pilar Hilarión
Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Carola Orrego
Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa"

PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA

Antonio Molinés
Servicio de hematología y hemoterapia. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil
de Las Palmas de Gran Canaria.

David Nadal
Responsable. Servicio de trabajo social. Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu d'Esplugues. Barcelona.

Manuel Molina
Unidad de rehabilitación intestinal. Gastroenterología pediátrica.
Hospital Universitario La Paz de Madrid.

María D. Ramiro González
Mir. Medicina preventiva y salud pública en rotación de formación práctica
en el Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.

Jacinta Muñoz
Supervisora. Área del cuidado del niño. Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Pilar Hilarión
Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC).

Lilisbeth Perestelo Pérez
Servicio de Evaluación y Planificación de la Dirección del Servicio Canario de la Salud,
Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC)

REVISIÓN DE LA GUÍA

Esta Guía ha contado con la revisión de los profesionales de los hospitales participantes
en el Programa *Miremos por sus derechos con ojos de niño de la Obra Social de "la Caixa".*

- Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Materno-Infantil Regional Universitario de Málaga
- Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Deu d'Esplugues. Barcelona
- Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona
- Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia

EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona
y Fundación Bancaria "la Caixa"

DISEÑO DE LAS IMÁGENES: Xavier Canals
FOTOGRAFÍAS: Adquiridas en Adobe Stock
DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Estudi Francesc Sala

FECHA EDICIÓN: Abril 2018
© DE LA EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Fundación Avedis Donabedian
para la calidad asistencial, 2018
fad@fadq.org
www.fadq.org - www.obrasociallacaixa.org

DOI: 10.26380/fadq.org/0005-18

Esta obra está sujeta a una licencia de
Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0

Índice

1. INTRODUCCIÓN 7
2. MARCO CONCEPTUAL DE LA TRANSICIÓN 8
3. OBJETIVOS DE LA TRANSICIÓN 11
4. ELEMENTOS NECESARIOS PARA LA TRANSICIÓN 12
4.1 Elementos facilitadores 13
4.1.1 Apoyo institucional 13
4.1.2 Previsión del tiempo necesario para preparar la transición 13
4.1.3 Implicación del equipo asistencial 13
4.1.4 Organización del trabajo 15
4.2 Análisis de situación 16
4.2.1 Evaluación inicial 16
4.2.2 Evaluaciones de seguimiento 16
4.3 Profesional gestor de la transición 17
4.4 Actividades de formación y capacitación de profesionales y pacientes 18
4.5 Actividades de coordinación entre los equipos 18
4.6 Consultas y seguimiento del paciente 18
4.6.1 Las consultas de transición 18
4.6.2 La consulta de cierre 19
4.6.3 El seguimiento del paciente 19
4.7 Actividades de soporte y documentación 19
4.8 Evaluación de calidad del proceso de transición 20
5. DESARROLLO DEL PLAN DE TRANSICIÓN 21
5.1 Fase de pre-transferencia 23
5.1.1. Organizar equipo y designar gestor de transición 23
5.1.2. Organización del trabajo 23
5.1.3. Evaluación inicial 23
5.1.4. Planificación de objetivos y actividades 23
5.1.5. Realización de actividades 23
5.1.6. Evaluaciones sucesivas 24
5.2 Fase de transferencia 24
5.3 Fase de post-transferencia 24
5.4 Fase de evaluación del proceso de transición 25
6. CONCLUSIONES 26

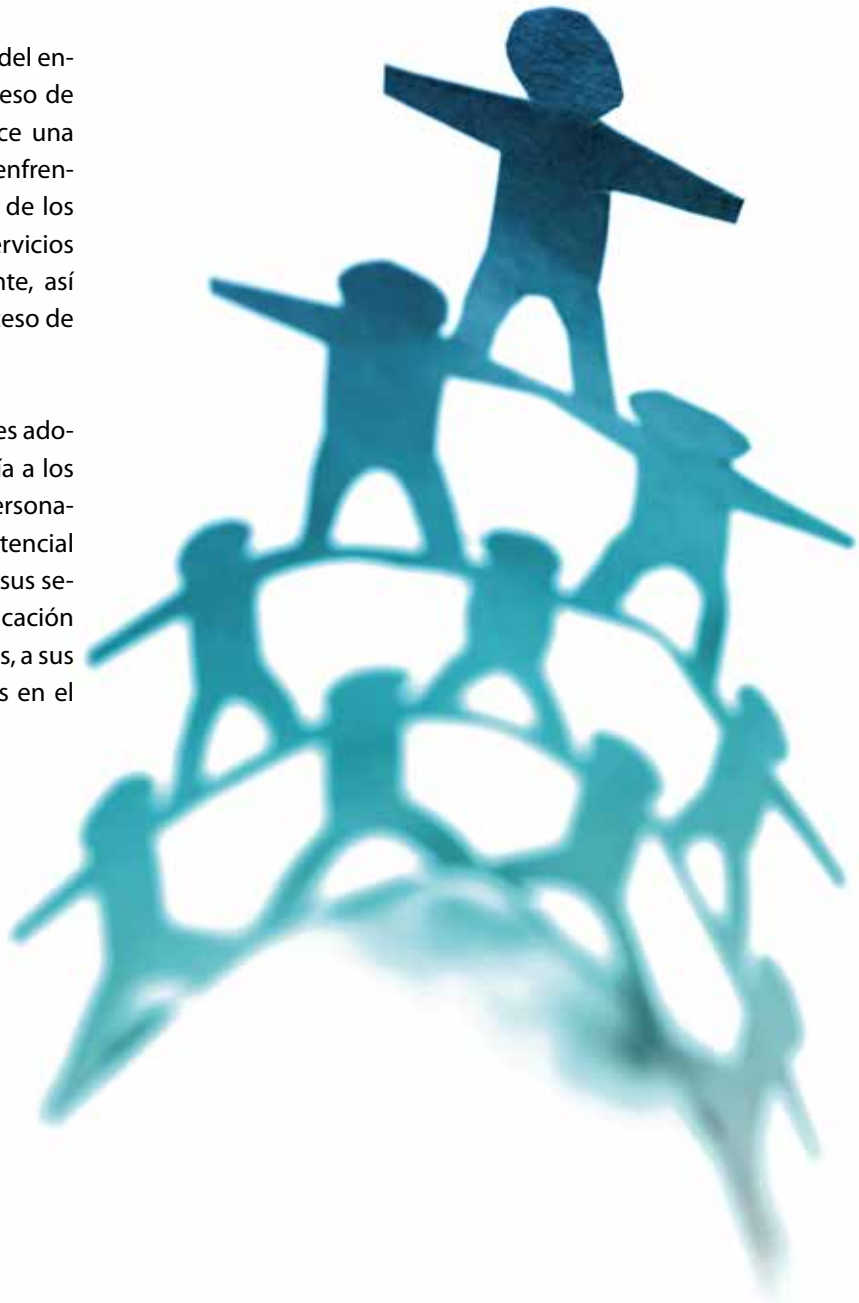
7. BIBLIOGRAFÍA 27
7.1 Bibliografía citada en el documento 27
7.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía 28
8. ANEXOS 31
Anexo 1. Registro de habilidades en salud 32
Anexo 2. Hoja de registro de actividades 33
Anexo 3. Hoja de actividad 34
Anexo 4. Protocolo de transición al hospital de adultos: 12-13 años de edad 35
Anexo 5. Protocolo de transición al hospital de adultos: 14-16 años de edad 36
Anexo 6. Protocolo de transición al hospital de adultos: 17-18 años de edad 37
Anexo 7. Documentación en el momento de la transferencia 38
Anexo 8. Listado de verificación para profesionales implicados 39
Anexo 9. Lista de comprobación final para el proceso de transferencia al hospital de adultos 40

1

CAPÍTULO 1
Introducción

Esta guía va dirigida a los profesionales de la salud del entorno relacionados de alguna manera con el proceso de transición de un paciente adolescente que padece una enfermedad crónica: a los profesionales que se enfrentan al reto de dar de alta al paciente adolescente de los servicios pediátricos, y a los profesionales de los servicios sanitarios de adultos que reciben a dicho paciente, así como cualquier profesional implicado en este proceso de transición.

Tiene como objetivo facilitar el paso de los pacientes adolescentes desde los servicios sanitarios de pediatría a los servicios de adultos y mejorar sus experiencias personales, alcanzando en la edad adulta el máximo potencial físico, emocional y educativo que la enfermedad o sus secuelas permitan. Se centra en la mejora de la planificación y prestación de servicios de salud a dichos pacientes, a sus familias y a los propios profesionales involucrados en el proceso.

Nota: Cabe aclarar que, cuando no ha sido posible emplear un lenguaje no sexista, se ha optado por utilizar un solo género, para referirse al masculino y femenino y facilitar, de este modo, la lectura del presente documento.

Finalmente comentar que en este documento se utilizará el término niño para facilitar la comprensión lectora. Este término se refiere tanto a los niños como a las niñas, así como a los adolescentes si no se especifica lo contrario.