

# PLA DE TRANSICIÓ DEL PACIENT AMB UNA IMMUNODEFICIÈNCIA PRIMÀRIA DES DE PEDIATRIA A LA UNITAT D'ADULTS

Unitat de Patologia Infecciosa i d'Immunodeficiències de Pediatria  
Unitat de Gastroenterologia Pediàtrica  
Unitat de Pneumologia Pediàtrica  
Infermeria Pediàtrica  
(Servei de Pediatria)  
Servei de Cirurgia Pediàtrica  
Servei d'Hematologia i Oncologia Pediàtriques  
Unitat d'Immunologia Clínica  
(Servei d'Immunologia)  
Servei de Medicina Interna  
Servei de Malalties Infeccioses  
Servei de Pneumologia  
Servei de Gastroenterologia  
Servei d'Hematologia  
Servei de Cirurgia General  
Servei de Farmàcia  
Servei de Dermatologia  
Servei de Psiquiatria  
Servei de Genètica Clínica i Molecular i Unitat funcional de Malalties Minoritàries

**Data:** novembre del 2021

# ÍNDEX

INFORMACIÓ DEL DOCUMENT	3
BREU RESUM DEL CONTINGUT:	5
GESTIÓ DE LES MODIFICACIONS	5
1. JUSTIFICACIO	6
2. OBJECTIU	8
3. ÀMBIT D'ACTUACIÓ	8
4. ACTIVITATS	8
• Gestora de casos	11
• Psicòloga	11
• Associacions de pacients	12
5. ALGORITME D'ACTUACIÓ	14
6. INDICADORS	14
7. BIBLIOGRAFIA	15
8. ANNEXOS	16
1. Recomanacions per a millorar l'adherència terapèutica en la transició	16
2. Definició de les funcions de la gestora de casos	16
3. Check list de competències i habilitats transferència IDPs	22

## INFORMACIÓ DEL DOCUMENT

### AUTOR/S:

Cognom 1	Cognom 2	Nom	Categoria professional	Servei
Dieli	Crimi	Romina	Facultatiu especialista	Immunologia
Soler	Palacín	Pere	Facultatiu especialista	Pediatría
Martín	Nalda	Andrea	Facultatiu especialista	Pediatría
Rivière		Jacques G	Facultatiu especialista	Pediatría
Polverino		Eva	Facultatiu especialista	Pneumologia
Álvarez	Fernández	Antoni	Facultatiu especialista	Pneumologia
Ferrer	Sancho	Jaume	Cap de Servei	Pneumologia
Tizzano	Ferrari	Eduardo	Director d'Àrea	Genètica Clínica i Molecular i Unitat funcional de Malalties Minoritàries
Molero	Richard	Xavier	Facultatiu especialista	Digestiu
Hernández	González	Manuel	Cap de Servei	Immunologia
Moreno	Galdó	Antonio	Cap de Servei	Pediatría
Martínez	Gallo	Mónica	Facultatiu especialista	Immunologia

Colobran	Oriol	Roger	Facultatiu especialista	Immunogenètica
Segarra	Cantón	Óscar	Facultatiu especialista	Pediatría Digestiu
Moreno	Retortillo	Lucas	Cap de Servei	Oncologia i Hematologia Pediàtrica
Fox		Laura	Facultatiu especialista	Hematologia
Len	Abad	Óscar	Facultatiu especialista	Infeccioses
Martínez	Gómez	Xavier	Cap de Servei	Medicina Preventiva i Epidemiologia
García-Patos	Briones	Vicenç	Cap de Servei	Dermatologia
M. Queralt	Gorgas	Maria Queralt	Cap de Secció	Farmàcia
López	Paredes	Manuel	Cap de Servei	Cirurgia Pediàtrica
Beneyto	González	Andrea	Gestora de casos	Infermeria Pediàtrica
López	Seguer	Laura	Psicòloga	Pediatría

## BREU RESUM DEL CONTINGUT:

Aquest document vol ser una eina pràctica de suport individualitzada que faciliti la planificació de la transició dels pacients pediàtrics amb una immunodeficiència primària (IDP) del nostre centre a l'àmbit dels adults per definir el procés, establir formalment relacions entre els dos equips i acompanyar aquests malalts durant i després del procés, i alhora disminuir el risc de pèrdua de seguiment.

## GESTIÓ DE LES MODIFICACIONS

**Periodicitat prevista de revisió:** cada 3 anys o en cas d'aparició de noves dades científiques que ho justifiquin.

REVISIÓ	REVISAT PER	DATA REVISIÓ	DESCRIPCIÓ DE LES MODIFICACIONS	VALIDAT PER	DATA VALIDACIÓ
01	RP, PSP	Juliol de 2018	Creació del document, revisió i aprovació per tots membres del grup	Tots	Novembre de 2018
02	PSP	Desembre de 2021	Revisió del document i actualització	Tots	Novembre de 2021

## 1. JUSTIFICACIO

La **transició** s'entén com el procés de capacitació del pacient pediàtric, acostumat a les cures tutelades, per assumir la responsabilitat de la seva autocura en grau variable a una unitat d'adults. El procés de transició serà planejat, anticipat i coordinat de manera gradual i progressiva, ajustat a la maduresa individual del pacient, que sovint no correspon a l'edat prevista administrativament pel traspàs. Aquest procés ha de garantir al pacient la prestació sanitària adequada i continuada durant el canvi. La transferència planificada millora el pronòstic i augmenta l'adherència al tractament.

L'adolescència és l'etapa d'edat en la que és més difícil mantenir l'adherència al tractament i l'edat cronològica moltes vegades no correspon a la maduresa dels pacients. Això justifica que siguin el pediatre/a i l'immunòleg/oga clínic/a els agents idonis per coordinar la transició ja que atenen la patologia de base del pacient, amb el suport de la resta d'especialistes implicats.

El nostre hospital disposa d'unitats d'atenció al pacient amb IDP tant en l'edat pediàtrica com adulta en el mateix recinte hospitalari, fet que facilita aquesta transició. A més, des de 2017 el comitè d'IDP de l'HUVH coordina l'atenció multidisciplinària d'aquests pacients.

A més, les acreditacions per part de l'**ERN-RITA** (Unió Europea) i les **XUEC** d'IDP (Departament de Salut, Generalitat de Catalunya) requereixen la protocol·lització i descripció detallada del procés de transició per a aquest grup de pacients.

Finalment, aquest document s'emmarca en el **programa d'atenció integral als pacients amb malalties minoritàries** de l'HUVH.

### **Per què és important la transició?**

És molt important diferenciar entre **traspàs** (el canvi de la unitat pediàtrica a la d'adults) i **transició**, ja que aquest darrer terme defineix tot un procés que comença molt abans del traspàs i conclou després del mateix com es detallarà més endavant. A la literatura mèdica s'han descrit complicacions greus en pacients joves amb malalties cròniques al poc temps de ser transferits a serveis d'adults, quan no s'ha aplicat un programa de transició integral. De fet, se sap que els adolescents i adults joves amb IDP poden empitjorar si no segueixen un procés de transició ordenat. L'**annex 1** recull les principals mesures per optimitzar l'adherència al tractament durant la transició. El Sistema Sanitari s'ha d'adaptar a les necessitats i particularitats d'aquest col·lectiu, en el qual és molt freqüent la dissociació entre l'edat cronològica i el procés maduratiu físic i psicològic, habitualment retardat, que no se sol completar fins després dels 20 anys.

### Particularitats de les IDP.

Les IDP són un grup de més de 300 malalties que impliquen una alteració quantitativa i/o qualitativa de la funció del sistema immunitari. Els pacients que les pateixen són més susceptibles a patir infeccions greus i/o recurrents, processos d'autoimmunitat, al·lèrgies i certs tipus de càncer. Per aquest motiu, són molts els especialistes que intervenen en la seva assistència, tant en l'edat pediàtrica com en l'adult i per tant cal implicar-los a tots ells al procés de transició. A més, aquests pacients sovint reben tractament pal·liatiu crònic o fins i tot han estat sotmesos a un trasplantament de precursors hematopoètics pel que el paper de la infermera gestora de casos i la psicòloga són imprescindibles per assegurar l'èxit del procés de transició.

Aquesta necessitat d'una atenció sanitària més intensa respecte a d'altres pacients explica que la transició dels adolescents amb IDP representi un repte no només pels afectats, sinó també per les seves famílies i per a l'equip de professionals sanitaris involucrats en la seva cura.

### Quan i com ha de fer-se la transició?

El procés de la transició ha de ser individualitzat, per etapes i progressiu. El moment adequat ve determinat per la maduresa psicològica del pacient i la seva predisposició ja que l'edat cronològica no sol correspondre amb l'edat oficial pel canvi. De manera genèrica, es plantejarà el traspàs un cop consolidat el procés de transició, a partir del moment que el pacient tingui 18 anys i sempre en una situació d'estabilitat clínica (**taula 1**). De totes maneres, com s'ha dit caldrà individualitzar cada cas tenint sempre en compte l'opinió del pacient i la seva família sense que això suposi un retard significatiu en el traspàs.

**Taula 1. Esquema del procés de transició i traspàs a la unitat d'adults dels pacients amb IDP a l'HUVH**

<b>Quan?</b>	Només s'ha de fer després d'un període de transició dedicat a preparar l'adolescent / adult jove i la unitat receptora mitjançant la informació necessària per a la cura de la malaltia
	Programada: iniciar el procés durant la pre-adolescència (12-14 anys)
	En un moment d'estabilitat clínica i emocional
<b>Com?</b>	Individualitzada per a cada pacient
	Progressiva
	Consensuada amb el pacient i la seva família i d'acord amb els equips sanitaris de pediatria i adults
	Després de completar l'etapa escolar obligatòria
	Facilitant al jove la informació de forma gradual
	Comptant amb la participació i suport de l'entorn familiar i de les amistats directes

	Introduint el pacient al nou equip mèdic abans del canvi i abans que es traspassi la responsabilitat
	Com a part d'un procés dirigit per "Íders de transició" de les unitats de pediatria i adults
	Seguint les indicacions del Pla de Transició definit
	Identificant el Gestor de Cas / Coordinador del procés
	Comptant amb el suport de grups focals de pacients
	Tenint en compte els plans terapèutics de les diferents especialitats mèdiques
	Proporcionant al pacient eines de suport per a l'autogestió de la malaltia
	Tenint en compte factors econòmics, socials, culturals, religiosos,... del pacient

## 2. OBJECTIU

L'objectiu del Pla de Transició és ordenar i dirigir el procés de transferència del pacient adolescent a l'equip d'adults amb la finalitat d'un seguiment adequat, segons el pla terapèutic establert, d'una manera contínua i ininterrompuda, amb eficàcia, seguretat, individualitzada i pactada amb el propi pacient, l'equip assistencial i els seus cuidadors.

## 3. ÀMBIT D'ACTUACIÓ

S'aplicarà a tots els pacients amb IDP en seguiment a de l'Hospital Infantil del Vall d'Hebron Campus Hospitalari en edat i característiques clíniques que el facin susceptible d'incorporar-se al procés de transició a l'Hospital General (ja que el nostre hospital té equip d'adults al mateix recinte hospitalari). En el cas de pacients que hagin de ser transferits a d'altres centres per algun motiu, s'aplicarà el mateix esquema, adaptant-lo sempre a la realitat del centre receptor i es mantindran els mateixos principis d'actuació.

## 4. ACTIVITATS

Segons l'Acadèmia Americana de Pediatria es distingeixen tres etapes cronològiques que abasten les etapes psicològiques de pre-adolescència (12-15 anys), l'adolescència (16-18 anys), i l'adult jove (19-25 anys), i que corresponen respectivament a les fases que es mostren a la **taula 2**:

- 1) Elaboració i inici del Pla de transició (pre-adolescència),
- 2) Capacitació del pacient en autocura i autoresponsabilitat (adolescència) i
- 3) Transferència (adolescència-adult jove).



**Taula 2. Cronologia del procés de transició del pacient amb IDP a l'HUVH**

	IMMUNOLOGIA PEDIÀTRICA		IMMUNOLOGIA D'ADULTS
Etapa	Pre-adolescent 12-15 anys Planificació /Iniciació de la transició	Adolescent 16-18 anys Capacitació del pacient <b>TRASPÀS</b>	Adult jove 19-25 anys Transferència
Malaltia	Saber què pateix i explicar breument en què consisteix una immunodeficiència primària.	Ser capaç d'explicar amb cert detall la malaltia. Reconèixer el grau d'afectació individual.	Coneixement detallat de la malaltia, complicacions i reconeixement de símptomes. Acceptació realista de la malaltia i com afecta el seu projecte vital
Medicació (si correspon)	Conèixer el nom dels fàrmacs, la dosi diària i l'horari establert. Participar en la preparació i administració de la medicació supervisada pel cuidador. Conèixer els beneficis de la correcta administració i <b>els riscos de la no adherència</b>	Conèixer els fàrmacs: indicació, preparació, conservació, efectes secundaris, risc d'autonomia, interaccions medicamentoses. Autonomia en la preparació i administració de la medicació amb la supervisió del cuidador. Reconèixer els beneficis de la correcta administració i els riscos de la no adherència.	Autonomia en la preparació i administració de la medicació amb mínima supervisió del personal sanitari o cuidadors. Autonomia en els circuits de farmàcia. Responsabilitzar-se plenament en el bon compliment terapèutic.
Hàbits de vida i prevenció	Iniciar-se en el coneixement d'hàbits de vida saludables (dieta, exercici físic), conductes de risc i sexualitat.	Conèixer i seguir hàbits de vida saludables. Educar sobre conductes de risc (drogues i alcohol), malalties de transmissió sexual i embaràs no desitjat.	Seguir hàbits de vida saludables, absència de conductes de risc, salut sexual i reproductiva responsables.
Relació amb l'equip	Conèixer el personal assistencial de referència pediàtric. Començar a participar a la consulta i iniciar-se en la comunicació amb l'equip.	Iniciar el contacte amb l'equip assistencial d'adults (sessions, tallers, associacions, mentors). Actitud proactiva amb l'equip assistencial expressant dubtes i preguntes.	Conèixer l'equip assistencial de referència d'adults, els diferents especialistes i els diferents nivells assistencials que participen en el procés (treballadora social, atenció primària,...) Autonomia en la comunicació amb l'equip assistencial.

La **identificació de les potencials barreres** d'aquest procés de transició és un pas fonamental per reconèixer les fortaleeses del pacient i el seu entorn, i millorar la coordinació i compromís entre tots els interlocutors. El pacient és atès per l'immunòleg pediàtric que és qui coordina tota l'atenció a aquests pacients. Aquesta assistència tutelada i coordinada a pediatria canvia a l'arribar a la

medicina de l'adult, on és freqüent que el pacient sigui atès per múltiples professionals que – si no es disposa d'un pla de transició ben establert- sovint no estan connectats entre si i massa focalitzats en la seva pròpia especialitat. El resultat és el que es denomina "cures fragmentades", amb efecte negatiu en la qualitat i continuïtat assistencial i que és percebut pel pacient com un retrocés en l'atenció que rep, generant-se pèrdua de confiança en l'equip assistencial i resistència al canvi. En el cas de malalties minoritàries aquesta situació s'aguditza.

Aquestes barreres tenen com a principal justificació:

1.-Les característiques pròpies de la medicina pediàtrica basades en les accions tutelades i globals que tenen com a fonament:

- La relació afermada en el temps
- El tracte diferencial
- El suport assistencial global i estructurat dirigit per l'immunòleg pediatre
- L'entorn de seguretat
- Els centres de referència
- La pèrdua de relació amb l'equip d'Atenció Primària

2.- Les característiques de la medicina de l'adult: medicina sovint fraccionada en la qual no sempre existeix coordinador i on:

- El pacient coincideix amb malalts molt greus i d'edat avançada a les sales d'espera
- Sovint pateix majors aglomeracions
- Necessitada de mecanismes compensadors, que es detallen a aquest protocol

3.-Per últim, els pacients i la família desenvolupen certa resistència a la transferència per motius de:

- Sobreprotecció
- Discapacitat
- Inmaduresa
- Desig "d'autonomia connectada"
- Por a la discontinuïtat assistencial
- Por al canvi

### **Quins són els principals agents de la transició?**

En el cas de les IDP a transició requereix la implicació activa i integrada de diferents interlocutors: l'equip hospitalari pediàtric, la família, les associacions de pacients, el gestor de casos, el psicòleg, l'equip hospitalari d'adults i l'atenció primària. Cal tenir molt present, però, que **el pacient és l'agent principal i nucli sobre el qual gira tot el procés assistencial.**

### **Qui ha de coordinar la transició?**

Els serveis/unitats d'immunologia pediàtrica i d'adults seran els responsables de planificar, organitzar, coordinar, dur a terme i monitoritzar la transició i transferència dels adolescents i adults joves. El comitè d'IDP de l'HUVH farà seguiment periòdic dels resultats del procés de transició. De la mateixa manera, els resultats es presentaran a la Comissió de Malalties Minoritàries de l'HUVH. Evidentment, tot aquest procés haurà d'incloure la resta d'especialistes que participen a l'assistència del pacient tant a l'edat pediàtrica com adulta.

### **Altres professionals i entitats implicades**

- **Gestor/a de casos (infermer/a referent)**

El/la **gestor/a de casos (infermer/a referent)** constitueix un dels pilars de la transició. Aquest professional, habitualment d'infermeria especialitzada en immunodeficiències i cura del pacient crònic, es genera per facilitar la coordinació entre els diferents especialistes dins d'un mateix hospital, entre hospitals diferents i amb d'altres nivells assistencials. La seva funció és ser el nexe d'unió entre els especialistes i el pacient i la seva família per garantir-los una correcta coordinació assistencial i un suport emocional i suport guiat durant la transició. Ha d'estar integrat en els dos equips hospitalaris assistencials bàsics (pediàtric i adult), per optimitzar el treball multidisciplinari i garantir l'assistència continuada i seguiment del pacient de manera àgil i eficaç. El seu treball es veu facilitat per la designació de personal administratiu també coneixedor del protocol. Les funcions del gestora/a de casos es defineixen a l'**annex 2**.

- **Psicòleg/òloga**

Malgrat que les taxes de supervivència i el pronòstic clínic han millorat en els últims anys, els nens/es amb IDP segueixen presentant un major risc de patir danys físics, dificultats socials i problemes psicològics degut a la seva condició de malaltia crònica. La seva participació en activitats socials pot ser limitada i el risc d'absentisme escolar o laboral és més probable atesa la necessitat de prendre certes mesures com la restricció del contacte amb persones, les hospitalitzacions o les visites freqüents a l'hospital, i els règims mèdics complexos amb múltiples tractaments. Totes aquestes limitacions són les que poden influir en la qualitat de vida i conduir-losa experimentar símptomes d'ansietat o depressió. L'adolescència i el traspàs a les unitats d'adults són situacions estressants que poden aguditzar aquesta simptomatologia. Per aquest motiu, és imprescindible el paper del/la **psicòleg/òloga clínic** durant tot el procés de transició a l'adult en estreta col·laboració amb els professionals dels dos equips hospitalaris assistencials bàsics (pediàtric i adult).

- **El paper de les associacions de pacients i familiars**

La implicació de les **associacions de pacients i familiars** en les malalties minoritàries -com és el cas de les IDP- s'ha demostrat beneficiós per al pacient. Per aquest motiu la seva participació en la definició dels punts claus i passos a seguir durant el procés de transició així com la seva implicació en les reunions focals de grup són imprescindibles per assegurar-ne l'èxit.

A Catalunya hi treballen dues associacions: **Asociación Española de Déficits Inmunitarios Primarios (AEDIP)** i **Associació Catalana de Dèficits Immunitaris Primaris (ACADIP)** amb la que el centre manté un estret contacte.

### **Proposta de Model de Transició**

La cura de salut del pacient pediàtric amb IDP està lligada a l'atenció hospitalària d'alta complexitat. Això estableix diferents circuits -i actors- segons el destí final del pacient:

1. Transferència al servei d'adults dins del propi hospital (hospital de tercer nivell en què habitualment el pacient no canvia de centre), fet que afavoreix la continuïtat assistencial.
2. Transferència a un altre hospital, en alguns casos d'una àrea geogràfica allunyada, segons el domicili del pacient. En aquest supòsit les dificultats són grans, fet que reforça la necessitat de disposar d'un pla de transició establert. A més de la transició entre els equips hospitalaris d'un mateix centre o de diferents hospitals connectats, és imprescindible desenvolupar una estructura de treball en xarxa per garantir una bona comunicació entre els centres de referència i les unitats de seguiment local del pacient. Aquest treball en xarxa no només beneficiarà el pacient, sinó també al sistema sanitari, ja que la informació compartida millorarà el diagnòstic i el seguiment clínic dels pacients.
3. Participació d'altres nivells d'assistència: els equips d'atenció primària adquireixen un paper d'importància progressiva amb el suport al pacient a través de l'adscripció a programes de cronicitat amb beneficis en la prescripció mèdica, atenció domiciliària, transport sanitari, assistència social i de discapacitat, entre d'altres.

### **Circuit de transferència a les unitats d'adults**

1. Elaboració d'un pla concret de transició des d'immunologia pediàtrica a immunologia d'adults adaptat individualment al pacient i l'hospital receptor, que constarà de:

- a. Identificació del pacient a transferir.
- b. Informació a la resta d'especialistes que atenen el pacient a l'àrea pediàtrica de l'inici del traspass. S'informarà dels pacients en procés de transició al comitè d'IDP del centre.
- c. Contacte amb el Servei d'Immunologia per a la definició de l'immunòleg d'adults de referència per a cada pacient. Contacte: Sra. Adelaida Parada (email: [aparada@vhebron.net](mailto:aparada@vhebron.net); extensió: 6423).

- d. Citació via SAP d'una visita de seguiment a la unitat d'immunologia pediàtrica, informant de la data a l'especialista d'adults designat per tal de fer una **primera visita conjunta a l'hospital infantil**. En aquesta primera visita hi han de ser com a mínim, l'immunòleg pediàtric, l'immunòleg d'adults i la gestora de casos. Si es considera necessari, se sol·licitarà la presència d'algun altre especialista pediàtric i/o d'adults. Aquesta visita, està adreçada a eliminar barreres i facilitar el pas del pacient a les consultes externes d'immunologia de l'Hospital General. Durant la visita ha de constar la documentació específica per a l'especialista receptor: informe corresponent al pacient per part de l'equip de pediatria i informe del gestor de casos. La durada d'aquesta visita serà d'uns 45 minuts aproximadament.
- e. Al final de la visita conjunta a l'àrea pediàtrica, es tancarà l'episodi a la unitat d'immunologia pediàtrica i se sol·licitarà via SAP una primera visita al Servei d'Immunologia.
- f. **Primera visita conjunta a les consultes externes d'immunologia de l'Hospital General**. En aquesta primera visita a l'àrea d'adults hi han de ser l'immunòleg pediàtric, l'immunòleg d'adults i la gestora de casos. En aquesta visita l'immunòleg d'adults ha de confirmar que el pacient té visita demanada a SAP per a la resta d'especialistes que el segueien a pediatria i ara l'hauran de seguir a l'àrea general. Igualment, es completaran els *check list* corresponents (veure annex 3).
- g. **En el cas que calgui tractament a hospital de dia d'adults, a la primera sessió hi seran present els especialistes pediàtrics i d'adult implicats i la infermera gestora de casos.**
- h. **Seguiment continuat per part del gestor de casos** del pacient que ha iniciat la transició, especialment durant els primers 12 mesos després del traspàs.

### **Documentació necessària en el moment del traspàs.**

1. **Informe clínic de l'immunòleg pediàtric.** Inclourà la següent informació:
  - a) Dades epidemiològiques, antecedents personals, patològics i personals, exploració física recent amb dades antropomètriques, comorbiditats i tractaments anteriors.
  - b) Esdeveniments: episodis d'infeccions, autoimmunitat, al·lèrgia, càncer i afectacions organoespecífiques.
  - c) Pla terapèutic actual detallat amb especial atenció al tractament substitutiu amb immunoglobulines (dosi, via, darrera administració, efectes adversos, necessitat de premedicació,...).
  - d) Proves complementàries recents: hemograma, bioquímica, concentracions d'immunoglobulines, proves d'imatge i resta de proves segons comorbiditats.
  - e) Informació sobre altres especialistes involucrats en l'assistència del pacient.

- f) Situació de minusvalidesa i discapacitat si correspon.
- g) Autonomia laboral.
- a) Situació familiar, social, religiosa i legal.

**2. Informe del gestor de casos.** Ha d'incloure:

- a) Educació Sanitària realitzada: competències i habilitats assolides respecte hàbits de vida saludable, medicació habitual i signes d'alerta/ actuació.
- b) Grau d'adherència al tractament: voluntat, capacitat i motivació per a dur a terme el tractament.

**3. Informe del psicòleg** si correspon.

## **5. ALGORITME D'ACTUACIÓ**

No correspon atesa la complexitat del procés recollit en tot el document.

## **6. INDICADORS**

1. Pacients amb IDP en seguiment que es transfereixen a la unitat d'adults anualment respecte al total de pacients entre 16-18 anys d'edat en seguiment.
2. Enquesta anual de valoració del pla de transició a pacients i professionals.
3. Disponibilitat de material educatiu específic per al procés de transició.
4. Pacients que perden el seguiment clínic o presenten mala adherència terapèutica en els 12, 24 i 60 mesos posteriors al traspàs respecte al total de pacients traspassats.
5. Mortalitat dels pacients inclosos al pla de transició als 12, 24 i 60 mesos del traspàs respecte al total de pacients traspassats.

L'avaluació dels resultats serà duta a terme per la infermer/a referent –gestor/a de casos. La periodicitat de l'avaluació es definirà quan el pla de transició estigui actiu.

## 7. BIBLIOGRAFIA

1. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health* 1993; 14: 570–576.
2. American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; Transitions Clinical Report Authoring Group, Cooley WC, Sagerman PJ. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011; 128: 182-200.
3. Hargreaves DS, Viner RM. Children's and young people's experience of the National Health Service in England: a review of national surveys 2001-2011. *Arch Dis Child*. 2012;97:661-6.
4. Andreoni KA, Forbes R, Andreoni RM, Phillips G, Stewart H, Ferris M: Age-related kidney transplant outcomes: health disparities amplified in adolescence. *JAMA Intern Med* 2013, 173:1524–1532.
5. Johnson SB, Blum RW, Giedd JN. Adolescent maturity and the brain. The promise and pitfalls of neuroscience research in adolescent health care policy. *J Adolesc Health* 2009;45:216-21.

## GUIES, PROTOCOLS, RECOMANACIONS O ALTRES PROCEDIMENTS AMB ÉLS QUÈ ES RELACIONA

TÍTOL DOCUMENT	CODI

## 8. ANNEXOS

### **Annex 1. Recomanacions per a millorar l'adherència terapèutica durant el procés de transició.**

El problema de la no-adherència emergeix durant l'adolescència i s'accentua generalment durant el període de transició a les unitats d'adults, afectant tant a l'adherència terapèutica com a l'adherència clínica (absències a citacions mèdiques i proves de monitorització terapèutica específica). En el cas de les IDP serà especialment important en cas que el pacient rebi tractament substitutiu amb gammaglobulines subcutànies (GGSC) a domicili o tractaments immunosupressors com a part de la seu tractament.

En les IDP la manca d'adherència s'explica per la confluència de diferents factors de risc com són el coneixement limitat sobre la malaltia, la manca de motivació, la transició inadequada del pacient als serveis d'adults i l'impacte de la malaltia en la qualitat de vida. A més dels factors descrits anteriorment ja coneguts, ocasionalment, l'afectació psicològica i la discapacitat dels pacients amb IDP es pot superposar a una immaduresa neurocognitiva de gestionar la malaltia crònica d'aquests pacients.

### **Mètodes de valoració d'adherència terapèutica**

1-Mètodes directes:

- Monitorització de les concentracions vall d'IgG, reactants de fase aguda, analítica general.
- Registre d'assistència a les visites dels diferents especialistes a SAP.

2.-Mètodes indirectes:

- Entrevista personal durant la visita clínica del pacient: avaluar sempre l'adherència.
- Registre de dispensació de medicació del Servei de Farmàcia Hospitalària (MHAD).

### **Recomanacions per millorar l'adherència terapèutica**

- Identificar factors de risc que afecten l'adherència i aplicar mesures correctives en el possible:

- Factors intrínsecs al pacient i socioeconòmics.
- Factors relacionats amb la malaltia.
- Factors relacionats amb el tractament.



- Barreres d'organització sanitària.
- Promoure l'educació sanitària del pacient, els beneficis del tractament i les conseqüències de la no adherència.
- Promoure el suport de l'entorn del pacient amb implicació familiar i de les associacions de pacients i familiars.
- Implementar mesures directes de detecció de no-adherència.
- Implementar mesures indirectes de detecció de no-adherència.
- Implementar mesures directes de suport al compliment terapèutic:
  - Acordar els plans terapèutics amb el pacient i revisar-los en cada visita.
  - Informar sobre els efectes secundaris del tractament i sobre les intervencions per pal·liar-los.
  - Simplificar el tractament en la mesura possible.
  - Planificar i adaptar la medicació a la rutina diària.
  - Facilitar informació escrita de la medicació planificada.
  - Implementar mesures per evitar oblit:
    - ✓ Utilitzar alarmes digitals, recordatoris en dispositius mòbils,...
    - ✓ Tenir una reserva de dosi localitzable per cobrir oblit de preses (cartera, despatx, cotxe,...).
    - ✓ Establir programes de seguiment farmacoterapèutic i atenció farmacèutica.
- Afavorir la continuïtat assistencial i programació de visites periòdiques. Seguiment telefònic del pacient que no segueix el règim de visites.
- Identificar i assignar el "coordinador / gestor de casos" que coordini la transició i assessori degudament al pacient.
- Crear un equip mèdic multidisciplinari.
- Desenvolupar programes d'atenció multidisciplinar que contemplin la prevenció, detecció i intervencions de millora del compliment terapèutic.
- Promoure una bona relació entre el pacient / cuidador i l'equip assistencial.

## **Annex 2. Perfil Infermer/a referent - gestor/a de casos**

### **1. MARC TEÒRIC**

La infermera que desenvolupa el model de **gestió de casos** fa un abordatge integral en les situacions de complexitat, dependència i fragilitat dels pacients amb malalties minoritàries, vetlla per la continuïtat de l'atenció, coordina i gestiona les necessitats d'aquests pacients per garantir el continuum assistencial.

El valor afegit que incorpora aquesta infermera al seu model de pràctica clínica és la coordinació amb els diferents professionals per assolir els objectius establerts en el pla assistencial del pacient i el cuidador, i la mobilització dels recursos necessaris per assolir els objectius del seu pla de cures. Aquest model s'orienta a donar suport als malats amb aquestes malalties minoritàries i en les diverses patologies associades. És fonamental el treball conjunt amb els professionals de referència del pacient (metge, infermera, psicòloga, i treballadora social...) sense oblidar la coordinació amb la infermera d'enllaç i les diferents Unitats de la xarxa sanitària.

La infermera **gestora de casos** no substituirà a la infermera Assistencial pel que fa al procés de la malaltia, sinó que participarà en l'atenció integral dels pacients complexos i llurs famílies, donant suport a l'equip, a més de participar en les activitats d'informació i educació sanitària dirigides al pacient i al seu cuidador.

### **2. OBJECTIUS**

#### **OBJECTIUS GENERALS**

- Aconseguir la millora en l'atenció dels pacients amb malalties minoritàries.
- Millorar la qualitat de vida dels pacients, cuidadors i família.
- Garantir la coordinació amb els diferents serveis i amb altres nivells assistencials.

#### **OBJECTIUS ESPECÍFICS**

- Oferir una atenció integrada al pacient com a element de qualitat i seguretat clínica.
- Establir el pla d'intervenció del pacient compartit amb els professionals responsables de la seva atenció.
- Identificar i valorar als cuidadors principals dels pacients inclosos en el programa.
- Identificar a les persones de referència de la xarxa social.
- Definir els circuits de coordinació amb els professionals de la xarxa social.
- Identificar a les persones de referència d'altres nivells assistencials.
- Consolidar els circuits de comunicació i coordinació entre nivells assistencials:
  - Hospitals del territori.

- Professionals referents de l'atenció especialitzada.
  - Altres dispositius assistencials (CDIAP, CSMIJ).
- Evitar la duplicitat de proves.
  - Millorar la seguretat del pacient. Agilitar circuits burocràtics.
  - Fomentar un espai d'aprenentatge interdisciplinari comú, afavorint l'expertesa clínica, la formació i la docència dels professionals.
  - Disposar d'informació sistemàtica sobre l'activitat per tal d'analitzar-la i establir les millores oportunes.

### 3. COMPETÈNCIES DE LA INFERMERA GESTORA DE CASOS

Competència 1.	Clínica i Assistencial
Competència 2.	Coordinació de les cures
Competència 3.	Comunicació i Informació
Competència 4.	Educació Sanitària
Competència 5.	Recerca

<b>Competència 1. CLÍNICA I ASSISTENCIAL</b>	
1.1	Portar a terme valoracions clíniques i d'infermeria individualitzades Valoració del malalt segons model de cures
1.2	Col·laborar amb els diferents equips assistencials per a diagnosticar problemes i desenvolupar un pla de cures i un pla d'intervenció coordinat <ul style="list-style-type: none"> <li>- Reunions interdisciplinàries</li> <li>- Participació en els diferents comitès</li> </ul>
1.3	Assegurar el desenvolupament del pla de tractament d'acord a la planificació, conduint al malalt a través dels diferents serveis. <ul style="list-style-type: none"> <li>- Gestió de les barreres organitzacionals en l'aplicació del pla terapèutic, si es necessari actuant de forma preventiva</li> </ul>
1.4	Realització i col·laboració en les proves diagnòstiques infermeres (ex: analítica de sang)
1.5	Seguiment dels pacients ingressats
1.6	Fomentar correcte registre d'infermeria a la HC del pacient (crear fulls de monitoratge específics al SAP)

**Competència 2. COORDINACIÓ DE CURES**

- 2.1 Coordinar les intervencions entre els diferents serveis i nivells assistencials i en els diferents emplaçaments, integrant processos per reduir duplicitats, retards i fragmentació.
- 2.2 Gestionar les contingències per a que el malat es benefici de l'assistència necessària en tot moment.
  - Derivar els malalts, d'acord amb la seva situació clínica, al recurs assistencial adequat
- 2.3 Identificar i adreçar els diferents aspectes relacionats amb la salut a través de:
  - 2.3.1 Equips assistencials responsables del malalt
  - 2.3.2 Treballadora social del centre i Serveis Socials
  - 2.3.3 Equip d'atenció especialitzada i primària
  - 2.3.4 Altres agents sanitaris del Territori
- 2.4 Valorar l'estat de recursos del malalt , cuidador i família per ajudar a afrontar el procés
  - Seguiment amb treball social
- 2.5 Vetllar/Garantir unes cures integrades, integrals, longitudinals i de qualitat
  - Seguiment pla de cures
- 2.6 Enllaç amb les escoles per assegurar continuïtat de cures i donar a conèixer mesures preventives, signes d'alarma... coordinació amb la vetlladora si escau.
- 2.7 Participació en el procés de transició a la unitat d'adults.

**Competència 3. COMUNICACIÓ I INFORMACIÓ**

- 3.1 Retornar informació sobre la condició i valoració del pacient als diferents serveis implicats en les cures.
- 3.2 Informar sobre el pla terapèutic, pla de cures ,els resultats esperats als pacients i a la família
- 3.3 Col·laborar amb els diferents serveis en la organització de sessions formatives compartides
- 3.4 Participar en sessions i docència a altres infermeres i infermeres residents.

<b>Competència 4. EDUCACIÓ SANITÀRIA</b>
<p>4.1 Fomentar hàbits saludables (alimentació, higiene, son, relacions...)</p> <p>4.2 Fomentar l'autocura en aquells aspectes que sigui possible</p> <p>4.3 Ajudar al cuidador i família a desenvolupar els coneixements, habilitats i confiança per assolir certa independència</p> <p>4.4 Ensinar als cuidadors a reconèixer signes d'alarma i identificar els canvis possibles en la condició clínica del pacient</p> <p>4.5 Assegurar i reforçar els diferents programes de capacitació si el pacient és portador d'algun dispositiu domiciliari o tractament complexa (ex: teràpia EV, GGSC...).</p>

<b>Competència 5. RECERCA</b>
<p>5. 1 Revisar fonts bibliogràfiques actuals per desenvolupar les cures amb la millor evidència.</p> <p>5.2 Participar i desenvolupar projectes de recerca.</p> <p>5.3 Realitzar protocols d'infermeria i col·laboració guies de pràctica clínica.</p> <p>5.4 Participar en els assajos clínics de la unitat.</p>

#### **4. Perfil de la infermera gestora de casos**

- La funcionalitat que desenvolupa la gestora de casos, que vetlla per la continuïtat de l'atenció, coordina i gestiona les necessitats d'aquests pacients per garantir el *continuum* assistencial.
- Coneixements en pràctica clínica avançada: valoració, seguiment, monitoratge i avaluació de pacients.
- Capacitat educativa per generar autonomia i co-responsabilitat en la persona atesa i la cuidadora: millora de l'adherència al tractament, seguiment efectes secundaris, etc
- Capacitat per prevenir duplicació de serveis i proves mitjançant comunicació intersectorial
- Capacitat per facilitar i activar d'altres recursos per simplificar els processos del pacient. Actitud proactiva per a la millora del procés assistencial i la integració del treball interdisciplinari
- Capacitat en les habilitats per al maneig de conflictes: empatia i contenció emocional

- Habilitats comunicatives i motivacionals per a la comunicació amb el pacient, la família i la comunitat: flexibilitat i assertivitat
- Capacitat per fomentar l'autocura
- Capacitat per al treball en equip i per a l'establiment d'aliances amb els professionals de salut i altres disciplines que puguin afegir valor al procés assistencial.
- Capacitat pedagògica per a la formació de nous professionals en la gestió de casos.
- Capacitat investigadora.

**Annex 3. Check list de la documentació, competències i habilitats a confirmar en el moment del traspàs dels pacients amb IDP a les unitats d'adults.**

**3.1. Documentació necessària (a completar per l'immunòleg d'adults).**

	Parcialment	Totalment	Observacions
<b>Informe clínic de l'immunòleg pediàtric</b>			
Inclou dades clíniques rellevants			
Inclou proves complementàries més rellevants			
Inclou resta llistat d'especialistes que segueixen el pacient			
Inclou informació detallada sobre el tractament que rep el pacient, especialment respecte al tractament amb gammaglobulines			
Inclou informació sobre detalls laborals, socials, culturals,...			
<b>Informe del gestor de casos</b>			
Inclou informació sobre l'educació sanitària rebuda pel pacient			
Inclou informació sobre l'adherència al tractament del pacient			

### 3.2. Competències i habilitats generals (a completar pel gestor de casos).

	Data	Parcial	Total	Observacions
<b>Conducta i percepció de la realitat</b>				
Té un comportament adequat a la seva situació amb capacitat per a la resolució de problemes				
Té voluntat de responsabilització de la seva salut				
Té objectius sobre el seu futur: feina, estudis,...				
Coneix la possibilitat de problemes de baix estat d'ànim que poden suposar la intervenció d'especialistes				
Coneix els efectes del tabac, l'alcohol i les drogues en el les IDP i les infeccions en general				
Coneix la necessitat de planificar qualsevol viatge i els riscos que suposa no fer-ho				
<b>Afrontament</b>				
Té capacitat d'afrontar la situació actual: respostes emocionals adaptatives				
Verbalitza problemes/ sentiments				
Coneix associacions o persones en la seva mateixa situació				
Disposa de suport familiar/ social fora de l'àmbit hospitalari				
<b>Cuidador principal</b>				
Reconeix el grau d'autonomia de l'adolescent				
Reconeix el canvi de cuidador expert a persona de referència				
Reconeix la preocupació pel canvi de rol: pèrdua de control/ incertesa sobre el futur				
Expressa voluntat per a la transferència				
<b>Planificació de la visita mèdica</b>				
Revisa el calendari de visites				
Revisa la medicació i si necessita renovar les receptes				

Compleix les extraccions analítiques programades				
Revisa si ha de fer alguna altra prova complementària abans de la visita mèdica				
<b>Abans de la visita</b>				
Escriu preguntes, dubtes, que vol fer a l'equip				
Anota els símptomes i problemes de salut que ha tingut des de l'última visita				
<b>Durant la visita</b>				
Pregunta tantes vegades com considera necessàries si té dubtes				
Anota la informació que vol recordar				
Pregunta pel resultat de les seves anàlisis				
Confirma que ha entès bé les instruccions dels canvis de tractament si correspon				
<b>Abans d'acabar la visita</b>				
Comprova la data de la propera cita				
S'informa de si hi ha novetats de la malaltia, conferències d'interès o reunions de l'associació de pacients.				
<b>A l' arribar a casa:</b>				
Revisa la quantitat de medicació d'acord al tractament actualitzat				
Anota quan és la propera visita (mòbil, agenda)				
Arxiva els nous documents				
<b>Educació sexual:</b>				
Coneix els efectes de l'embaràs en la seva salut (dones)				
Coneix el risc de malalties de transmissió sexual i com evitar-les				
Coneix els mètodes d'anticoncepció				
Coneix com contactar per consell reproductiu				



### 3.3. Habilitats i competències específiques pel pacient amb IDP (a completar per l'immunòleg d'adults).

	Data	Parcial	Total	Observacions
<b>Tractament</b>				
Coneix la utilitat de les immunoglobulines i els antibiòtics.				
Coneix les conseqüències de no prendre'ls				
Coneix els efectes secundaris de les immunoglobulines i les mesures per disminuir-los				
Coneix la resta del tractament: dosi, normes de correcta administració i conservació				
Sap que ha de consultar abans de prendre un nou fàrmac				
Coneix com aconseguir els fàrmacs corresponents al seu tractament.				
<b>Hàbits</b>				
Coneix i sap explicar la malaltia que ha motivat el tractament				
Coneix les mesures de prevenció d'infecció: ús de mascareta, rentat de mans, higiene si s'autoadministra immunoglobulines subcutànies,...				
<b>Perills</b>				
Reconeix els símptomes d'alerta d'infecció i sap com actuar				
Sap amb qui ha de contactar per aconseguir consell sobre el seu procés agut				
Coneix com seguir el calendari vacunal				
<b>Seguiment</b>				
Coneix les dates de les properes visites				
Coneix la ubicació de l'àrea d'extraccions i el procediment a seguir per fer les analítiques programades				
Coneix la ubicació de CCEE, hospital de dia i del gestor/a de casos				
Sap programar i anul·lar una cita				
Sap com fer una consulta telefònica. Coneix els telèfons de la unitat				
<b>Adherència al tractament</b>				

Sap què li aporta el tractament que rep				
Coneix les conseqüències de deixar el tractament				
Té voluntat d'implicació en el tractament a domicili				
Demostra capacitat per a dur a terme el tractament a domicili				
Expressa motivació per complir el tractament				