

<https://doi.org/10.48061/SAN.2022.24.3.186>

CONSENSO ARGENTINO SOBRE LA TRANSICIÓN DE LOS CUIDADOS PEDIÁTRICOS A LOS CUIDADOS ADULTOS EN PACIENTES CON ENFERMEDADES CONGÉNITAS DEL METABOLISMO

CONSENSUS STATEMENT ON THE TRANSITION FROM PEDIATRIC CARE TO ADULT CARE IN PATIENTS WITH INBORN ERRORS OF METABOLISM IN ARGENTINA

Grupo Elaborador del Consenso Argentino sobre la Transición de los Cuidados Pediátricos a los Cuidados Adultos en Pacientes con Enfermedades Congénitas del Metabolismo

Ana Chiesa^{1,2}, Hernán Eiroa³, Silvana Lavorgna⁴, Natalia Presner⁵, Santiago Rivera^{6,7}, Norma Spécola⁸, Natalia Vázquez^{9,10}

¹ Centro de Investigaciones Endocrinológicas "Dr. Cesar Bergadá". CONICET-FEI.

² División de Endocrinología. Hospital de Niños "Ricardo Gutiérrez".

³ Servicio de Errores Congénitos del Metabolismo. Hospital de Pediatría "Juan Pedro Garrahan".

⁴ Área de Alimentación. Hospital de Pediatría "Juan Pedro Garrahan".

⁵ Hospital de Clínicas "José de San Martín".

⁶ División Nutrición del Hospital de Clínicas "José de San Martín".

⁷ Consultorio de Errores Congénitos del Metabolismo. Hospital de Clínicas "José de San Martín".

⁸ Unidad de Metabolismo. Hospital de Niños "Sor María Ludovica".

⁹ Fundación de Psicología Aplicada a Enfermedades Huérfanas (FUPAEH).

¹⁰ Facultad de Ciencias Biomédicas. Universidad Austral.

Correspondencia: Hernán Eiroa

E-mail: heiroa@garrahan.gov.ar

Presentado: 29/06/23. Aceptado: 26/07/23

RESUMEN

Introducción: Los errores congénitos del metabolismo (ECM) son enfermedades producidas por trastornos genéticos que alteran la función de distintas vías metabólicas. La transición desde el sistema de atención médica pediátrica a la de adultos es un proceso clave en el desarrollo evolutivo de las personas con condiciones crónicas de salud. Los servicios de salud presentan fallas en satisfacer las necesidades de los jóvenes y sus familias. El objetivo fue definir un conjunto de herramientas y recomendaciones, adaptadas al contexto local de Argentina, para orientar al equipo de salud en el acompañamiento del proceso de transición de cuidados. Asimismo, se buscó analizar barreras y facilitadores para su implementación.

Métodos: se definieron preguntas clínicas que se respondieron con la mejor evidencia científica disponible. Se elaboraron recomendaciones para jóvenes y adolescentes con diagnóstico de ECM que se encuentren en proceso de transición entre el servicio de atención pediátrico al servicio de adultos. Las recomendaciones elaboradas se consensuaron con expertos en la temática a través de un método Delphi.

Resultados: se elaboraron y consensuaron 13 recomendaciones que permitirán guiar el proceso de transición de los cuidados pediátricos al de adultos en personas con ECM.

Conclusiones: estas recomendaciones ayudarán al equipo de salud a mejorar la calidad de atención de estos pacientes y garantizar que ellos y sus familias tengan una experiencia adecuada durante todo el proceso de transición.

Palabras clave: enfermedades congénitas del metabolismo; transición de cuidados; consenso.

ABSTRACT

Introduction: Inborn errors of metabolism (IEM) are diseases caused by genetic disorders that alter the function of different metabolic pathways. The transition from the pediatric to adult health care system is a key process in the evolutionary development of patients with chronic health conditions. Health services are failing to meet the needs of young patients and their families. The objective was to define a set of tools and recommendations, adapted to the local context of Argentina, to guide the health team in accompanying the process of transition. Likewise, it sought to analyze barriers and facilitators for its implementation.

Methods: clinical questions were defined and answered with the best available scientific evidence. Recommendations were developed for young patients and adolescents diagnosed with IEM who are in the process of transitioning from the pediatric care service to the adult service. The recommendations developed were agreed with experts in the field through a Delphi method.

Results: 13 recommendations were developed and agreed upon to guide the transition process from pediatric to adult care in people with IEM.

Conclusions: These recommendations will help the health team improve the quality of care for these patients and ensure that they and their families have an adequate experience throughout the transition process.

Keywords: inborn errors of metabolism; transition; consensus.

INTRODUCCIÓN

Epidemiología

Los errores congénitos del metabolismo (ECM) son enfermedades producidas por trastornos genéticos que alteran la función de distintas vías metabólicas. Pueden presentarse como una enfermedad sobrepagada, o con síntomas de comienzo tardío o intermitentes o tratarse de cuadros clínicos crónicos o evolutivos¹.

Se estima que la prevalencia global de todos los ECM se encuentra en el orden de 5,09 por 10000 nacidos vivos (IC95% 4,34 a 5,84). En la región del mediterráneo oriental, se observa una mayor incidencia, coincidiendo con mayores registros de consanguinidad en esa zona. Estas enfermedades poco frecuentes presentan, por otro lado, una alta tasa de letalidad. En los países clasificados como de bajo y medianos ingresos esta se ubica alrededor del 33% de todos los pacientes, y da cuenta de un 0,4% de las muertes infantiles en todo el mundo².

Proceso de transición

La transición es un proceso clave en el desarrollo evolutivo de las personas con condiciones crónicas de salud. Se caracteriza por ser intencional, multidisciplinario, dinámico y planificado; e implica que los adolescentes y jóvenes adultos pasen de un sistema de atención pediátrico a uno centrado en el adulto^{3,4}. Es un proceso complejo que requiere preparar a los jóvenes y sus familias para la transferencia a la asistencia de adultos.

La transición de la adolescencia a la edad adulta es un momento desafiante, con la presencia de cambios físicos, psicológicos y sociales. Jóvenes con cualquier forma de discapacidad, enfermedad crónica o trastornos significativos de salud mental, enfrentan desafíos aún mayores, ya que deben hacer frente a cambios importantes en los cuidados que necesitan y en la forma en que son provistos⁵. Los servicios de salud que no responden adecuadamente a las necesidades de los jóvenes y sus familias pueden determinar un deterioro del estado de salud con consecuencias negativas a largo plazo, según lo documentan diferentes autores⁶⁻⁸. Distintas encuestas de jóvenes con condiciones crónicas y sus cuidadores manifiestan la necesidad de intervenciones para minimizar los riesgos de deterioro del estado de salud durante el pasaje de los niños a los servicios para adultos⁵. Esto lo convierte en un momento clave en el cuidado de la salud de los jóvenes, dado que potencialmente podrían caer en una denominada 'brecha de cuidados'. El cuidado de transición' es el término utilizado para describir los servicios que buscan cerrar esta 'brecha de atención'.

Este proceso es aún más complejo en el caso de las personas con un diagnóstico de enfermedades poco frecuentes (EPOF). Entre las principales barreras identificadas, se destacan la escasa experiencia existente en la atención de pacientes adultos y el desconocimiento de la historia natural de estas condiciones, debido a la morbimortalidad asociada a algunas EPOF. Otro aspecto fundamental se relaciona con la necesidad de realizar esta transición con un abordaje multidisciplinario, que parecería ser más difícil de lograr en el sistema de atención médica para adultos⁴.

Justificación

Las ECM han adquirido relevancia en los últimos años en los sistemas de atención médica de adultos, debido a que las mejoras en los diagnósticos y tratamientos permiten a un mayor número de adolescentes alcanzar la vida adulta. Sin embargo, hay evidencia acerca de que los servicios de salud presentan fallas en satisfacer las necesidades de los jóvenes y sus familias y se advierte que son escasas las guías que permiten orientar de manera exitosa este proceso de transición en la atención médica^{9,10}.

Objetivos

Definir un conjunto de recomendaciones, adaptadas al contexto local de Argentina, que sirvan como herramientas para orientar al equipo de salud en el acompañamiento del proceso de transición desde el sistema de atención médica pediátrico al de adultos. Asimismo, se buscó analizar barreras y facilitadores para su implementación.

Población diana

Jóvenes y adolescentes con diagnóstico de ECM que se encuentren en proceso de transición entre el servicio de atención pediátrico al servicio de adultos.

Población de usuarios

Profesionales de la salud (entre ellos, médicos, enfermeros, licenciados en nutrición, psicólogos, kinesiólogos, psicopedagogos y otros), personal administrativo, asistentes sociales, involucrados en el cuidado de personas con ECM.

Aspectos de la atención abordados

Se abordará el proceso de transición desde una perspectiva global del sistema de salud que comprenda todos los niveles de atención involucrados en el cuidado de personas con ECM.

MÉTODOS

Los consensos formales son técnicas de obtención de información, basadas en la consulta a expertos de un área, con el fin de obtener la opinión más confiable del grupo consultado. Se consideran un método estructurado para facilitar la comunicación en un grupo de individuos. Entre estos, el método Delphi se caracteriza por ser un proceso iterativo, en el que los participantes emiten su opinión en varias oportunidades y tienen la ocasión de reflexionar una y otra vez acerca de sus opiniones y las de otros expertos. Para estas consultas, se utiliza un cuestionario estructurado¹¹.

Elaboración de las recomendaciones

Se convocó a un grupo de expertos, médicos y licenciados en nutrición, referentes a nivel nacional en la atención de pacientes con ECM, que desarrollan sus tareas en el ámbito público y privado. Se consensaron, junto con el equipo metodológico, las preguntas clínicas a responder, se incluyeron los puntos que se consideraban con mayor variabilidad o relevancia para ser estandarizados en la práctica clínica. Ver tabla 1.

Búsqueda y selección de evidencia bibliográfica

Se realizó una búsqueda amplia de evidencia sobre el tema, en los siguientes sitios, y sobre la base de los términos de búsqueda que se muestran en la tabla 2. Para ello, se limitó la fecha de búsqueda hasta el 30 de mayo de 2021.

La selección de los estudios se realizó de acuerdo con su pertinencia y con los criterios de inclusión y exclusión. Los criterios de inclusión fueron revisiones sistemáticas, guías de práctica clínica, consensos de expertos y estudios observacionales, escritos en inglés, español, francés o portugués, con disponibilidad del texto completo. Los criterios de exclusión fueron reportes, series de casos de casos y estudios publicados en otros idiomas.

El equipo metodológico llevó adelante el proceso de elaboración de las recomendaciones basadas en las preguntas realizadas. Se tomó como base la evidencia científica disponible, sobre la que los expertos temáticos emitieron sus juicios, justificaciones y aportes bibliográficos adicionales correspondientes.

Se utilizó una adaptación de los marcos EtD (del inglés, evidence to decision) propuestos por el sistema GRADE (por su sigla en inglés Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation)¹² para contextualizar la evidencia a nivel local y llegar a la formulación de las recomendaciones definitivas. Estos criterios incluyeron: 1) el balance de los riesgos y beneficios que supone la implementación de cada recomendación, 2) la factibilidad de su implementación en el contexto local, 3) el grado de aceptabilidad que la recomendación tendría por parte de los pacientes, y 4) una estimación informal de los costos que supondría la implementación de cada recomendación, teniendo en cuenta las características del sistema de salud en Argentina, tanto desde el punto de vista organizativo como geográfico.

Estrategia de consenso planificada

Primera etapa:

Se presentaron planillas con los enunciados de las recomendaciones preliminares a los expertos temáticos, solicitando su evaluación, de manera independiente, sobre cada una mediante una respuesta dicotómica (Sí/No) y completando en el apartado de observaciones para la justificación de los desacuerdos o propuestas de introducción de modificaciones. Además, se incorporaron preguntas abiertas para recabar información cualitativa sobre los distintos aspectos propuestos por el marco GRADE¹².

En esta instancia se consensuaron las recomendaciones que alcanzaron un 100% de acuerdo. El equipo metodológico realizó el procesamiento estadístico de la información recogida. Las recomendaciones que no alcanzaron el consenso pasaron a una segunda instancia.

Segunda etapa:

En un encuentro entre el equipo metodológico y los expertos, se dio lectura a las recomendaciones no consensuadas y las objeciones o modificaciones propuestas por los panelistas. El panel debatió en torno a las recomendaciones considerando los juicios y los aportes bibliográficos. En este intercambio, se consensuaron la totalidad de las recomendaciones incorporando solo cambios mínimos de redacción.

Revisión externa

Las recomendaciones finales elaboradas se sometieron a revisión externa luego de la redacción preliminar.

RESULTADOS

Luego del proceso de elaboración y consenso se desarrollaron trece recomendaciones destinadas a facilitar y guiar el proceso de transición de cuidados de personas con ECM. El listado final se sometió a revisión externa, y se incorporaron la mayoría de los comentarios recibidos en la versión final. Al respecto, se sugiere consultar la revisión completa de las recomendaciones con sus justificaciones y criterios del marco de la evidencia a la decisión, que incluyen las barreras y facilitadores para su implementación evaluados a través de información cualitativa en los ANEXOS 1 y 2.

En función del listado final de recomendaciones:

1. Se sugiere que el proceso de transición comience a planificarse desde los 12 años y se realice la transferencia alrededor de los 18 años^{10, 13, 14}.

Comentario:

Este rango requiere flexibilidad, tomando en consideración, entre otras cosas, el grado de madurez e independencia de cada paciente y la disponibilidad de recursos para la atención de cada condición en particular.

2. Se sugiere que la transferencia se realice en un momento de estabilidad de la enfermedad^{10, 14}.

Comentario:

Es importante que la transferencia se realice con el acuerdo de la familia y/o cuidadores.

Se sugiere, además, que la transferencia se realice, en la medida de lo posible, en un momento de estabilidad emocional.

3. Se sugiere que los equipos de salud intervinientes en el proceso de transición incluyan, como mínimo, al médico pediatra, al médico de adulto, al licenciado en nutrición y al trabajador social^{10,13-15}.

Comentario:

Se sugiere que los profesionales intervinientes posean formación en enfermedades metabólicas.

4. Se sugiere que el proceso sea coordinado por un profesional que pueda llevar a cabo las tareas de transición y brinde contención al paciente^{10,14}.

Comentario:

Los profesionales que dirigen los servicios de pediatría y los de adultos deberían trabajar de manera conjunta e integrada para facilitar una transición gradual. Este trabajo puede implicar el desarrollo de una declaración de misión conjunta, protocolos de acción acordados de manera colaborativa, fuentes de información compartida y enfoques de manejo consensuados.

Se recomienda ayudar a que el paciente joven identifique a un solo profesional para la coordinación del proceso y para su contención durante.

Sus funciones deberían incluir:

- Supervisar el proceso de transición.
- Ser el nexo entre el paciente y los profesionales de la salud que formarán parte del equipo de atención.
- Ayudar al paciente en el manejo, dentro de los diferentes servicios de salud.
- Ser el soporte para la familia y/o cuidadores.
- Ser el responsable de que el paciente pueda acceder a la atención necesaria.
- Servir de representante del paciente en caso de ser necesario.
- Proveer toda la información necesaria al paciente.

5. Se sugiere que se realicen reuniones periódicas entre los equipos de salud, para planificar el proceso de transición e intercambiar información^{10,14}.

Comentario:

Otro aspecto importante es la disponibilidad de la información más relevante del paciente para todos los profesionales de la salud involucrados en el proceso. Esto puede realizarse a través de plataformas virtuales, incluyendo protocolos para establecer el tratamiento adecuado ante una posible descompensación aguda o cualquier complicación que pudiera surgir.

Para lograr esto, es importante que el equipo de salud se reúna con el paciente, familia y/o sus cuidadores con el objetivo de:

- Armar una agenda de consultas.
- Armonizar criterios entre ambos servicios.
- Realizar consultas en conjunto.
- Acordar el plan de tratamiento.

6. Se sugiere que se realicen consultas conjuntas entre el médico de adulto y el pediatra con el paciente y su familia y/o cuidadores^{10,14,16}.

7. Se sugiere crear protocolos de atención específicos para el tratamiento de los pacientes con ECM durante el proceso de transición^{5,10,14,16}.

8. Se sugiere que se cuente con un soporte administrativo durante el proceso de transición^{10,14}.

Comentario:

El apoyo administrativo es necesario para asegurar la transferencia de las historias clínicas y la organización de las consultas.

9. Se sugiere que el paciente, su familia y/o cuidadores tengan acceso a un apoyo psicológico durante el proceso de transición¹³.

10. Se sugiere que se le brinde información al paciente, a su familia y/o cuidadores sobre el proceso de transición, sobre su enfermedad y tratamiento y sobre el sistema de atención al que va a ingresar con el objetivo de lograr la mayor integración posible al nuevo equipo tratante^{5,10,17}.

Comentario:

La información brindada al paciente debería estar por escrito y contener:

- Información sobre su estado de salud.
- Registro de los tratamientos.
- Planes de atención de emergencia.

Esta información debe proporcionarse con suficiente antelación para permitir que los jóvenes tengan tiempo para reflexionar y discutirlo con los padres, cuidadores o profesionales si lo desean (por ejemplo, 3 meses antes de la transferencia).

Es importante que el paciente disponga de su Historia Clínica completa.

11. Se sugiere la formación de equipos multidisciplinarios especializados en enfermedades metabólicas¹⁰.

12. Se sugiere que el equipo de salud posea capacitación específica en enfermedades congénitas

del metabolismo. Para ello, se propone que los profesionales de la salud que atienden adultos roten por los servicios de pediatría especialistas en el tema¹⁰.

13. Se sugiere trabajar en conjunto con las sociedades científicas y organizaciones de familias con el fin de lograr un objetivo común^{10,14}.

DISCUSIÓN

El presente consenso realizado por un equipo multidisciplinario permite poner en agenda una problemática que atraviesan no solo las personas con ECM, sino todos los pacientes con enfermedades crónicas. Constituye una iniciativa para facilitar el proceso de transición guiando, con recomendaciones basadas en la evidencia científica, al personal de salud involucrado. Del mismo modo, permite concientizar a financiadores y proveedores del sistema de salud acerca de la importancia de realizar cuidados de transición de alta calidad.

Hasta el momento, en Argentina, no disponemos de documentos similares enfocados a la atención de pacientes con ECM. En otros países, se llevaron adelante propuestas similares,^{10, 18, 19} pero mayormente la información publicada hace referencia a las generalidades de los cuidados de transición en personas con enfermedades crónicas^{5, 16, 20, 21}.

En cuanto al análisis de barreras para la implementación de las recomendaciones, se menciona el déficit de recursos humanos especializados en la atención de adultos con ECM o distribución geográfica heterogénea a lo largo de la Argentina. La disponibilidad de profesionales capacitados es imprescindible en cualquier iniciativa en relación con la atención de salud^{5, 18, 22}. Otra de las barreras percibidas es la ausencia o escasez de tiempo protegido para llevar adelante las propuestas de trabajo en equipo o entrevistas en conjunto, problemática también presente en otros países²³.

En relación con los factores que podrían ser facilitadores se destacó el rol y el compromiso requerido de las autoridades de cada institución u organismo para destinar los recursos necesarios. El trabajo multidisciplinario, la comunicación fluida, la organización dentro del equipo de salud y la presencia de un coordinador se perciben como facilitadores a la hora de implementar estas recomendaciones. Además, se destaca la importancia de contar con protocolos de atención específicos que permitan orientar y acompañar el trabajo del equipo de salud. Estos facilitadores coinciden con los reportados en otras investigaciones^{16, 20, 21, 24}.

Una fortaleza de este consenso es que sus recomendaciones fueron desarrolladas por un panel de profesionales altamente involucrados en el proceso de transición de cuidados, cuyo ámbito de trabajo incluye tanto instituciones públicas como privadas, referentes en la atención de ECM. Además, tales recomendaciones se elaboraron con rigurosidad científica y transparencia, para lo cual fue relevante contar con un equipo asesor metodológico que acompañó a los expertos en las distintas instancias de elaboración. Asimismo, la adaptación al contexto local permitió contextualizar recomendaciones surgidas en otros sistemas de salud para ser aplicadas en el complejo sistema de salud argentino.

Dentro de las debilidades podemos mencionar que no se realizó una búsqueda bibliográfica sistemática; sin embargo, consideramos que la evidencia más reciente y relevante sobre el tema fue incorporada en la elaboración de las recomendaciones. Otro punto para destacar es que, si bien no se incluyeron directamente a pacientes, familiares y/o grupos de pacientes en su realización, se tuvo en cuenta su perspectiva a través de la evaluación de la aceptabilidad de las recomendaciones, con información proporcionada por profesionales que los conocen en profundidad y asisten a diario.

CONCLUSIONES

Las recomendaciones elaboradas en este consenso ayudarán al equipo de salud a mejorar la calidad de atención de los pacientes con ECM y a garantizar que estos y sus familias tengan una experiencia adecuada durante todo el proceso de transición.

Financiamiento

Los autores y el equipo metodológico recibieron financiamiento de Advanced Medical Nutrition.

Agradecimientos

A los revisores externos, a las doctoras Marina Szlago, Gabriela Pacheco y Marcela F. Pereyra, y al doctor

Cristian Calandra, quienes con sus aportes y comentarios enriquecieron el presente documento.

Conflictos de interés

Cuatro participantes del panel recibieron honorarios por brindar conferencias sobre el tema de interés en congresos, otros cuatro declararon haber participado en simposios o eventos científicos rentados en congresos, y uno recibió honorarios por haber brindado capacitaciones relacionadas con la temática del presente Consenso.

REFERENCIAS

1. Guía para pediatras: Sospecha de errores congénitos del metabolismo. Arch argent pediatr. 2007; 105: 262-70.
2. Waters D, Adeloje D, Woolham D, Wastnedge E, Patel S and Rudan I. Global birth prevalence and mortality from inborn errors of metabolism: a systematic analysis of the evidence. Journal of global health. 2018; 8: 021102.
3. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, 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. The Journal of adolescent health : official publication of the Society for Adolescent Medicine. 1993; 14: 570-6.
4. Mazzucato M, Visona Dalla Pozza L, Minichiello C, et al. The Epidemiology of Transition into Adulthood of Rare Diseases Patients: Results from a Population-Based Registry. International journal of environmental research and public health. 2018; 15.
5. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. The Cochrane database of systematic reviews. 2016; 4: CD009794.
6. Busse FP, Hiermann P, Galler A, et al. Evaluation of patients' opinion and metabolic control after transfer of young adults with type 1 diabetes from a pediatric diabetes clinic to adult care. Hormone research. 2007; 67: 132-8.
7. Lotstein DS, Seid M, Klingensmith G, et al. Transition from pediatric to adult care for youth diagnosed with type 1 diabetes in adolescence. Pediatrics. 2013; 131: e1062-70.
8. Watson AR. Problems and pitfalls of transition from paediatric to adult renal care. Pediatric nephrology. 2005; 20: 113-7.
9. De Castro M, Turner C, Kirmse B and Ferreira C. Practical recommendations for the transition to adulthood for the adolescent with a genetic diagnosis. Special emphasis on inborn errors of metabolism. Translational Science of Rare Diseases. 2020; 4: 159-68.
10. Pérez-López J, Ceberio-Hualde L, García Morillo JS, et al. Proceso de transición de la asistencia pediátrica a la adulta en pacientes con errores congénitos del metabolismo. Documento de consenso. Medicina Clínica. 2016; 147: 506.e1-.e7.
11. Reguant Álvarez M and Torrado-Fonseca M. El método Delphi. REIRE Revista d'Innovació i Recerca en Educació. 2016; 9: 87–102.
12. Group GW. Manual GRADE. Grading of Recommendations, Assessment, Development and Evaluation. Versión en español 2017.
13. van Wegberg AMJ, MacDonald A, Ahring K, et al. The complete European guidelines on phenylketonuria: diagnosis and treatment. Orphanet journal of rare diseases. 2017; 12: 162.
14. National Institute of Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. . NICE guideline [NG43], 2016.
15. Presner N, Rivera S and Frechtel G. Transición de niño a adulto en pacientes con errores congénitos del metabolismo: Nuestra experiencia con pacientes derivados de un hospital pediátrico. . Buenos Aires. Argentina: División Nutrición. Hospital de Clínicas "José de San Martín" . , 2019.
16. Samarasinghe SC, Medlow S, Ho J and Steinbeck K. Chronic illness and transition from paediatric to adult care: a systematic review of illness specific clinical guidelines for transition in chronic illnesses that require specialist to specialist transfer. Journal of Transition Medicine. 2020; 2.
17. Navarro E, Ossa JC, Simian D and Quera R. Transición del adolescente con enfermedad inflamatoria intestinal desde la atención pediátrica a la del adulto. Revista médica de Chile. 2015; 143: 767-73.
18. Cardellach F and Ribes A. Medicina interna y enfermedades raras. Transición niño-adulto. Arbor. 2018; 194: 460.
19. New England Consortium of Metabolic Program Transition to Adult Care. .
20. Marani H, Fujioka J, Tabatabavakili S and Bollegala N. Systematic narrative review of pediatric-to-adult care transition models for youth with pediatric-onset chronic conditions. Children and Youth Services Review. 2020; 118: 105415.
21. Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona y Fundación Bancaria "la Caixa", 2018.
22. Gold J and Stepien K. Healthcare Transition in Inherited Metabolic Disorders—Is a Collaborative Approach between US and European Centers Possible? Journal of Clinical Medicine. 2022.
23. Stepien KM, Kiec-Wilk B, Lampe C, et al. Challenges in Transition From Childhood to Adulthood Care in Rare Metabolic Diseases: Results from the First Multi-Center European Survey. Frontiers in medicine. 2021; 8: 652358.
24. Colver A, Rapley T, Parr JR, et al. Facilitating transition of young people with long-term health conditions from children's to adults' healthcare services - implications of a 5-year research programme.

Tabla 1. Preguntas seleccionadas entre los expertos y el equipo metodológico para la elaboración de recomendaciones

1. ¿Cuándo debería iniciar el proceso de transición?
2. ¿Quiénes deben formar parte de los equipos de salud intervinientes en el proceso de transición?
3. ¿Quién/es debería/n coordinar el proceso de transición?
4. ¿Cómo debe realizarse la comunicación entre los equipos de salud durante el proceso de transición?
5. ¿Qué tipo de apoyos (psicológico, social, emocional) debe brindarse al paciente, familia y/o cuidadores durante el proceso de transición?
6. ¿Qué aspectos del proceso de transición forman parte de la educación del paciente, familia, y/o cuidadores?
7. ¿Qué capacitación debería brindarse al Equipo de Salud que intervendrá en el proceso de transición?
8. ¿Qué apoyo deberían brindar los Organismos Gubernamentales, No Gubernamentales e Instituciones?

Tabla 2. Sitios de búsqueda utilizados, palabras clave y resultados

Sitio	Términos de búsqueda	Encontrados	Seleccionados
Cochrane	-Revisiones		
sistemáticas	Transition and paediatric	4	1
Cochrane ECCAs desde 2016	Transition and paediatric	223	4
NICE	Transition	149	2
Tripdatabase	Transición		2
BIGG	Transición	3	1 (duplicado)

ANEXO I - Tabla de recomendaciones finales

Recomendaciones desarrolladas por el consenso

- R1: Se sugiere que el proceso de transición comience a planificarse desde los 12 años y se realice la transferencia alrededor de los 18 años.
- R2: Se sugiere que la transferencia se realice en un momento de estabilidad de la enfermedad.
- R3: Se sugiere que los equipos de salud intervinientes en el proceso de transición incluyan, como mínimo, al médico pediatra, al médico de adulto, al licenciado en nutrición y al trabajador social.
- R4: Se sugiere que el proceso sea coordinado por un profesional que pueda llevar a cabo las tareas de transición y brinde contención al paciente.
- R5: Se sugiere que se realicen reuniones periódicas entre los miembros de los equipos de salud para planificar el proceso de transición e intercambiar información.
- R6: Se sugiere que se realicen consultas conjuntas entre el médico de adulto y el pediatra con el paciente y su familia y/o cuidadores
- R7: Se sugiere crear protocolos de atención específicos para el tratamiento de los pacientes con Enfermedades Congénitas del Metabolismo (ECM) durante el proceso de transición.
- R8: Se sugiere contar con un soporte administrativo durante el proceso de transición.
- R9: Se sugiere que el paciente, su familia o cuidadores tengan acceso a un apoyo psicológico durante el proceso de transición.
- R10: Se sugiere que se le brinde información al paciente, a su familia o cuidadores sobre el proceso de transición, sobre su enfermedad y tratamiento y sobre el sistema de atención al que va a ingresar con el objetivo de lograr la mayor integración posible con el nuevo equipo tratante.
- R11: Se sugiere la formación de equipos multidisciplinarios especializados en enfermedades metabólicas.
- R12: Se sugiere que el equipo de salud posea capacitación específica en ECM. Para ello, se propone que los profesionales de la salud que atienden adultos roten por los servicios de pediatría especialistas en el tema.
- R13: Se sugiere trabajar en conjunto con las sociedades científicas y organizaciones de familias con el fin de lograr un objetivo común.
-

ANEXO II - Justificaciones y criterios del marco de la evidencia a la decisión

R1: Se sugiere que el proceso de transición comience a planificarse desde los 12 años y se realice la transferencia alrededor de los 18 años^{10, 13, 14}.

Comentario:

Este rango requiere flexibilidad, tomando en consideración, entre otras cosas, el grado de madurez e independencia de cada paciente y la disponibilidad de recursos para la atención de cada condición en particular.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que planificar el proceso de transición desde los 12 años y realizarlo alrededor de los 18 años tendrá como beneficios una planificación en conjunto con el paciente, familia o cuidadores, sumando responsabilidades de forma gradual en relación con el autocuidado y el conocimiento de su condición. De esta forma, tanto el paciente como el equipo de salud podrán prepararse adecuadamente para la transferencia.

Los posibles riesgos de iniciar el proceso a esta edad incluyen la posibilidad de discontinuidad del tratamiento y consecuentes descompensaciones; sin embargo, el panel consideró que los beneficios anteriormente mencionados superan los riesgos.

b) Factibilidad en la implementación

El panel acordó que, probablemente, haya dificultades en la implementación de esta recomendación. Esto se debe a la falta de especialistas para la atención de pacientes adultos, como consecuencia de las diferencias geográficas del país en cuanto a la disponibilidad de recursos. El panel destaca la importancia del compromiso de las autoridades locales para lograr una masa de profesionales capacitados y centros de referencia equipados con el fin de poder sortear esta barrera.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que esta recomendación posiblemente sea aceptada de forma positiva por los pacientes. Asimismo, destacó la importancia del trabajo en conjunto con la familia o cuidadores desde edades tempranas para lograr la adherencia al objetivo. También se mencionó la importancia del trabajo conjunto entre equipos de salud para disminuir posibles resistencias y mejorar la aceptabilidad. Los mayores de 18 años, en caso de ser autónomos, deberían ser asesorados sobre los aspectos legales de la toma de decisiones, consentimiento informado, y acceso a la información.

d) Costos

Si bien los costos de atención de pacientes con ECM pueden ser significativamente mayores, el panel consideró que, al realizarse la transferencia, los costos directos de un servicio se transferirían por lo que su impacto sería neutro. No obstante, se deben considerar los costos necesarios para la capacitación del personal en el proceso de transición, por lo que podría haber un aumento en estos.

R2: Se sugiere que la transferencia se realice en un momento de estabilidad de la enfermedad^{10, 14}.

Comentario:

Es importante que la transferencia se realice con el acuerdo de la familia o cuidadores.

Se sugiere, además, que la transferencia se realice, en la medida de lo posible, en un momento de estabilidad emocional.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que, al ser mínimos los riesgos de realizar la transferencia en un momento de estabilidad de la enfermedad, los beneficios son mayores. Además, esta acción generaría un mejor vínculo tanto del paciente como de la familia o cuidadores con el nuevo equipo médico.

Es importante que se enfoque en la prevención y tratamiento de las eventuales comorbilidades y complicaciones que surjan, tanto las propias de la historia natural de esa condición, las relacionadas con la salud física (osteoporosis, hipertensión, insuficiencia renal y otras) así como psicosociales de la edad adulta como embarazo, alteraciones psiquiátricas (ansiedad, depresión y otras) y las condiciones de salud asociadas con el envejecimiento.

b) Factibilidad en la implementación

El panel consideró que podría haber dificultades en la implementación de esta recomendación debido principalmente al desafío de lograr estabilidad (tanto física como emocional) de algunas de estas condiciones. Es por ello que se debería permitir cierta flexibilidad en el periodo de tiempo y contemplar casos particulares para diferir la transferencia, pudiendo considerarse la posibilidad de continuar la atención en el centro pediátrico hasta los 20 años, como excepción en algunos casos.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel, en su mayoría, consideró que los pacientes aceptarían realizar la transferencia en un momento de estabilidad emocional, ya que esto les brindaría seguridad y tranquilidad. Remarcaron la importancia de que sea un proceso gradual con una comunicación fluida para que los pacientes no se sientan expulsados o abandonados y puedan confiar en el nuevo equipo tratante.

d) Costos

El panel consideró que, si bien esperar a un momento adecuado de estabilidad del paciente podría impactar negativamente en los costos de los servicios pediátricos, no existiría un aumento total en los costos del sistema de salud de manera global, ya que sería una transferencia de un servicio a otro. Sin embargo, se debe tener en cuenta también que estas posibles demoras podrían generar una mayor demanda en los servicios pediátricos.

R3: Se sugiere que los equipos de salud intervinientes en el proceso de transición incluyan como mínimo al médico pediatra, al médico de adulto, al licenciado en nutrición y al trabajador social^{10, 13-15}.

Comentario:

Se sugiere que los profesionales intervinientes posean formación en enfermedades metabólicas.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que los beneficios de la atención por un equipo interdisciplinario superan los riesgos que esto podría implicar. Un equipo interdisciplinario permitirá aclarar las dudas que manifieste la familia o cuidadores. Se debe tener en cuenta que el equipo de atención podrá ampliarse en caso de ser necesario.

c) Factibilidad en la implementación

El panel consideró que podría haber dificultades en la implementación de esta recomendación debido a la falta de profesionales capa-

citados en el tema y a la necesidad de estructuras específicas para la atención de pacientes. Estos profesionales deberían tener conocimientos suficientes para evaluar correctamente al paciente, y reconocer los síntomas y signos de alarma que puedan surgir. Para ello, el panel acordó en la importancia de la capacitación en temáticas específicas en el desarrollo del trabajo interdisciplinario.

d) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que esta recomendación podría tener algunas dificultades en cuanto a la aceptación de los pacientes. Para ello, consideró importante la planificación y preparación de previa de los pacientes o cuidadores.

e) Costos

La implementación de equipos interdisciplinarios de transición podría incrementar los costos debido a la necesidad de entrenar a especialistas en esta área. Sin embargo, el panel consideró que estos podrían ser marginales en el contexto de un programa de salud, aunque los costos derivados de las complicaciones de las secuelas obtenidas por la falta de atención por especialistas serían mayores.

R4: Se sugiere que el proceso sea coordinado por un profesional que pueda llevar a cabo las tareas de transición y brinde contención al paciente^{10, 14}.

Comentario:

Los profesionales que dirigen los servicios de pediatría y los de adultos deberían trabajar de manera conjunta e integrada para facilitar una transición gradual. Este trabajo puede implicar el desarrollo de protocolos de acción acordados de manera conjunta y fuentes de información compartida.

Se recomienda ayudar a que el paciente joven identifique a un solo profesional para la coordinación del proceso y para su contención. Sus funciones deberían incluir:

- Supervisar el proceso de transición.
- Ser el nexo entre el paciente y los profesionales de la salud que formarán parte del equipo de atención.
- Ayudar al paciente en el manejo dentro de los diferentes servicios de salud.
- Ser el soporte para la familia o cuidadores
- Responsabilizarse por el acceso del paciente a la atención de la salud.
- Servir de representante del paciente en caso de ser necesario.
- Proveer toda la información necesaria al paciente.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que la presencia de un coordinador durante el proceso de transición resultaría en un balance positivo entre riesgos y beneficios. Dentro de estos se encuentran la inclusión de un referente dentro del sistema con el cual ellos puedan contar y confiar y lograr así mejores resultados, facilitar la colaboración entre los equipos de atención pediátrica y de adultos, y brindar atención primaria de rutina como estudios preventivos, asesoramiento y exámenes de detección relevantes.

b) Factibilidad en la implementación

El panel consideró que la mayor dificultad en la implementación de esta recomendación es la disponibilidad de dicho profesional. Para ello, se consideró fundamental que las autoridades entiendan, se involucren y conozcan sobre esta necesidad para generar puestos de trabajo tanto en el área pública como privada.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que los pacientes aceptarían la presencia del coordinador del proceso de transición ya que facilitaría la asistencia, el seguimiento y la realización de los trámites administrativos de obras sociales, turnos e interconsultas.

d) Costos

En cuanto a los costos, el panel consideró que podría haber un incremento en estos debido a la disponibilidad de personal, el tiempo destinado a estas tareas y la capacitación necesaria. Sin embargo, estos serían marginales en el contexto de un programa de salud.

R5: Se sugiere que se realicen reuniones periódicas entre los equipos de salud para planificar el proceso de transición e intercambiar información^{10, 14}.

Comentario:

Otro aspecto importante es la disponibilidad de la información más relevante del paciente para todos los profesionales de la salud involucrados en el proceso. Esto puede realizarse a través de plataformas virtuales, incluyendo protocolos para establecer el tratamiento adecuado ante una posible descompensación aguda o cualquier complicación que pudiera surgir.

Para lograr esto, es importante que el equipo de salud se reúna con el paciente, familia o sus cuidadores con el objetivo de:

- Armar una agenda de consultas.
- Armonizar criterios entre ambos servicios.
- Realizar consultas en conjunto.
- Acordar el plan de tratamiento.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que, al no haber riesgos en realizar reuniones periódicas entre los equipos de salud durante el proceso de transición, el balance entre riesgos y beneficios sería positivo. Dentro de los beneficios esperados, se destacan el intercambio de información con el paciente, el cual será de vital importancia en pacientes con múltiples esquemas terapéuticos, la corrección de eventuales problemas que puedan ocurrir, una mejor organización de la transición y mayor confianza entre los profesionales, lo cual redundaría en un beneficio para el paciente y su familia.

b) Factibilidad en la implementación

El panel consideró que la mayor dificultad en la implementación de reuniones periódicas es la disponibilidad de tiempo para poder realizarlas y la distancia geográfica entre los centros. Sin embargo, hizo énfasis en la importancia de la modalidad virtual y la tecnología de comunicación para poder llevarlo a cabo.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que los pacientes se beneficiarán de una comunicación fluida entre los equipos, lo que hará que se sientan más confiados y apoyados para emprender el proceso de la transición.

d) Costo

El panel consideró que podría haber un aumento en los costos debido al tiempo requerido para dichas reuniones y los traslados en el caso que sean presenciales.

R6: Se sugiere que se realicen consultas conjuntas entre el médico de adultos y el pediatra con el paciente y su familia o cuidadores^{10, 14, 16}.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que, al no haber riesgos en realizar reuniones periódicas entre los equipos de salud durante el proceso de transición, el balance entre riesgos y beneficios sería positivo. Dentro de los beneficios esperados, se destacan poder conocerse con anticipación, logrando una mejor integración del paciente al nuevo equipo de salud teniendo más apoyo y confianza en el proceso, incluso para el equipo pediátrico, quienes suelen desarrollar lazos emocionales con el paciente. Esto permitirá consensuar y planificar mejor la transición y generar confianza en todos los participantes del proceso.

b) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que el paciente que atraviesa la etapa de la adolescencia puede mostrar escasa predisposición a exponerse a circunstancias nuevas y a establecer nuevos vínculos con otro grupo de profesionales. Sin embargo, al participar en estas consultas conjuntas, los pacientes se sentirían más contenidos y confiados para concretar la transición.

c) Factibilidad en la implementación

El panel consideró que la factibilidad en la implementación de esta recomendación dependerá de la disponibilidad de tiempo de los involucrados. Para ello, es importante contar con plataformas virtuales o tiempo protegido para las reuniones presenciales. Asimismo, se remarcó la importancia de que estas reuniones sean convocadas y organizadas por el coordinador del proceso de transición.

d) Costo

El panel consideró que podría haber un aumento en los costos debido al tiempo requerido para dichas reuniones y los traslados en el caso que sean presenciales.

R7: Se sugiere crear protocolos de atención específicos para el tratamiento de los pacientes con ECM durante el proceso de transición^{5, 10, 14, 16}.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que implementar protocolos de atención específicos permitirían sistematizar, consensuar procesos y toma de decisiones. Esto redundaría en una mejora de la calidad de atención optimizando los recursos disponibles. A su vez, el poder tener protocolos daría una mayor protección legal a los profesionales de la salud en caso de reclamos ante una práctica asistencial no adecuada, ya que atender a pacientes adultos en el ámbito pediátrico es una situación de riesgo.

b) Implementación

El panel consideró que podría haber dificultades en la implementación debido a los esfuerzos que implicaría el armado de los protocolos. Para ello, consideró de importancia lograr la motivación del equipo de trabajo como así también del apoyo de las instituciones y organismos gubernamentales para que pueda ser factible de realizar. Además, mencionó que el proceso deberá basarse de acuerdo con la experiencia de cada grupo en la transferencia de conocimientos y con la participación de todo el equipo.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que sería aceptable para el paciente poseer protocolos específicos para el proceso de transición, siempre y cuando estén consensuados con ellos y el equipo de salud. Sin embargo, remarcó la importancia de la organización del proceso para no generar inseguridad y desconfianza en estos.

d) Costo

El panel consideró que podría haber un aumento en los costos debido al tiempo requerido para el desarrollo e implementación de dichos protocolos.

R8: Se sugiere que se cuente con un soporte administrativo durante el proceso de transición^{10, 14}.

Comentario:

El apoyo administrativo es necesario para asegurar la transferencia de las historias clínicas y la organización de las consultas.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que, al no haber riesgos en tener un soporte administrativo durante el proceso de transición, el balance entre riesgos y beneficios sería positivo. Dentro de los beneficios esperados, se destacan la optimización de la transferencia de historias clínicas, el manejo de la agenda de consultas ambulatorias a los controles, el soporte durante el uso de plataformas virtuales, y evitar la sobrecarga al equipo de salud con tareas para las que no está entrenado. Además, podría funcionar como un facilitador de todas las barreras burocráticas que se asocian con cualquier efector del sistema de salud.

b) Implementación

El panel remarcó que la principal dificultad en la implementación de esta recomendación se debe a la posibilidad de poder contar con personal disponible para las tareas administrativas. Remarcó que puede ser de utilidad documentar esta necesidad y utilizar el personal administrativo con el que se cuenta para que pueda cumplir con esta función.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que la disponibilidad de un soporte administrativo durante este proceso tendría una gran aceptabilidad por parte de los pacientes ya que tendría un rol clave como facilitador de los cambios administrativos que implica la transición, lo que permitiría continuar con la provisión de insumos para el tratamiento sin interrupciones.

d) Costo

El panel consideró que esta recomendación podría tener un aumento en los costos ya que, si se utiliza personal con el que ya se cuenta para hacer el soporte administrativo, debiera considerarse un aumento de su salario por agregado de tareas extras. A su vez, si hubiera que contratar personal nuevo, esto impactaría sobre un aumento de los costos directos.

R9: Se sugiere que el paciente, su familia o cuidadores tengan acceso a un apoyo psicológico durante el proceso de transición¹³.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que esta recomendación tiene amplios beneficios, ya que permitiría abordar aspectos psicológicos clave para el logro

de una transición positiva.

Ciertos pacientes, principalmente aquellos con discapacidades intelectuales o físicas, necesitarán ayuda en aspectos psicosociales durante el proceso de transición. Se ha demostrado que el apoyo psicológico adecuado aumenta la adherencia al tratamiento.

El apoyo psicológico resultaría beneficioso para la aceptación y adaptación, durante la adolescencia, de la enfermedad como una condición crónica.

Tener disponible apoyo psicológico facilita el proceso y permite resolver algunas de las posibles barreras que los pacientes y sus familias perciban, por lo que el balance sería positivo.

b) Implementación

El panel consideró que podría haber dificultades en la implementación de esta recomendación, debido a la falta de profesionales de la salud mental que se encuentran adecuadamente capacitados en la temática. Sin embargo, remarcó que para la ejecución de esta medida es importante considerar que la mayor parte de los sistemas de atención de salud públicos cuentan con un servicio de salud mental.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que, si bien puede existir en algunos pacientes una resistencia inicial de los pacientes y sus familias a recibir este apoyo, algunos de ellos muestran una gran apertura al apoyo psicológico, debido al estrés y sobrecarga que implica convivir con estas condiciones.

d) Costo

El panel consideró que podría haber un aumento en los costos debido a la capacitación necesaria de los profesionales de salud mental en la temática, especialmente en aquellos centros que no cuentan con servicios de salud mental. Sin embargo, consideraron que se podrían evitar los costos asociados al abordaje de eventuales trastornos de la salud mental.

R10: Se sugiere que se le brinde información al paciente, su familia o cuidadores sobre el proceso de transición, sobre su enfermedad y tratamiento y sobre el sistema de atención al que va a ingresar con el objetivo de lograr la mayor integración posible al nuevo equipo tratante^{5, 10, 17}.

Comentario:

La información brindada al paciente debería estar por escrito y contener:

- Información sobre su estado de salud.
- Registro de los tratamientos.
- Planes de atención de emergencia.

Esta información debe proporcionarse con suficiente antelación para permitir que los jóvenes tengan tiempo para reflexionar y discutirlo con los padres, cuidadores o profesionales si lo desean (por ejemplo, 3 meses antes de la transferencia).

Es importante que el paciente disponga de su Historia Clínica completa.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que, al no haber riesgos asociados al brindar información al paciente, a su familia o cuidadores, los beneficios de esta recomendación serían amplios. Entre ellos se menciona que generaría más seguridad, confianza, y ayudaría a organizar de mejor manera el proceso de la transición.

A través de la educación continua del paciente y familiares o cuidadores se podrá mejorar el cumplimiento del tratamiento, incluyendo aquellos casos que requieran dietas específicas.

Durante la transición se debe educar al paciente, familiares o cuidadores sobre el funcionamiento de la consulta programada y la solicitud de turnos. En relación con aspectos inherentes a la enfermedad, se debe realizar una educación continua sobre el manejo de situaciones de emergencia.

b) Implementación

El panel en su mayoría consideró que, si bien requiere tiempo y organización, esta recomendación podría implementarse teniendo en cuenta la predisposición de los equipos profesionales. La implementación podrá realizarse a través de material impreso (folletos, cuadernillos, etc.) como así también del uso de la tecnología y redes sociales, sumado a la participación de talleres educativos/culinarios, o mediante webinars. El contenido debería abordar diferentes aspectos como el plan de tratamiento a seguir, las posibles complicaciones o situaciones que debe afrontar el paciente desde el manejo del autocuidado en edades tempranas hasta incluso llegada la vida adulta, contemplando incluso otros aspectos no relacionados con el tratamiento específico de su condición como sexualidad y control de embarazos, por ejemplo.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que el paciente, familiares o cuidadores aceptarían ampliamente la información brindada.

Esta información puede transmitirse de manera informal (redes sociales, talleres educativos/culinarios, asociaciones de pacientes), y formal como la consulta con el equipo de salud.

d) Costo

El panel consideró que podría haber un aumento en los costos por la necesidad de material y tiempo del recurso humano. Sin embargo, también se consideró que el trabajo educativo ya se encuentra realizándose en las consultas por lo que este aumento podría tener poco impacto y, por lo tanto, resultar parcial.

R11: Se sugiere la formación de equipos multidisciplinarios especializados en enfermedades metabólicas¹⁰.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que no poseer equipos capacitados para la atención de estos pacientes supone un riesgo adicional para ellos. Por otro lado, la conformación de estos equipos tendría grandes beneficios como el trabajo con un enfoque multidisciplinario, teniendo en cuenta todas las intervenciones relevantes. Por estas razones, se concluyó en que el balance sería ampliamente positivo.

b) Implementación

El panel consideró que puede haber dificultades en la implementación de esta recomendación debido a la escasa disponibilidad de profesionales de la salud especialmente para la atención de pacientes adultos. Sin embargo, se remarcó que estas barreras podrían ser superadas a través de un apoyo institucional.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que los pacientes aceptarían la formación de equipos multidisciplinarios, con los que se sentirían más contenidos, confiados y protegidos; lo que redundaría en un beneficio para ellos.

d) Costo

El panel consideró que esta recomendación podría generar un aumento en los costos debido a la necesidad de tiempo, recurso humano y espacio de trabajo conjunto. Sin embargo, esto redundaría en un beneficio para los pacientes y sus familiares.

R12: Se sugiere que el equipo de salud posea capacitación específica en enfermedades congénitas del metabolismo. Para ello, se propone que los profesionales de la salud que atienden adultos roten por los servicios de pediatría especialistas en el tema¹⁰.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que, al no haber riesgos asociados a la capacitación de los profesionales de la salud, los beneficios de esta recomendación serían amplios. Además, esto podría resultar en un incremento de la experiencia práctica de los profesionales que trabajan en los servicios de adultos, lo que generaría una mayor motivación para poder continuar perfeccionándose. De esta forma, el aumento del conocimiento por parte de los profesionales redundaría en mayores beneficios para los pacientes.

b) Implementación

El panel consideró que podría haber dificultades en la implementación de esta recomendación debido a la escasa disponibilidad de profesionales capacitados en la totalidad del territorio argentino y por las diferencias en la dinámica de trabajo que se dan entre los servicios de adultos y los servicios pediátricos. Por estos motivos, el panel remarcó la importancia de la motivación a los profesionales de la salud y el apoyo de las autoridades para que este proceso pueda llevarse a cabo.

c) Aceptabilidad de los pacientes.

El panel consideró que esta recomendación sería aceptada por el paciente, sus familias o cuidadores ya que, por un lado, tienen conocimiento de la necesidad de contar con profesionales entrenados y, en consecuencia, aceptarían la presencia de profesionales en formación dentro de la consulta. Por otro lado, verían de forma positiva que los profesionales de la salud se estén capacitando, lo que mejoraría la comunicación y facilitaría el proceso de transición. Finalmente, el hecho de que los profesionales de adultos roten por los servicios de pediatría permitirá que el paciente conozca a quien lo atenderá una vez finalizado el proceso de transición.

d) Costo

El panel consideró que esta recomendación podría generar un aumento en los costos debido a la logística necesaria y los gastos en la capacitación (pasantías, rotaciones en centros de referencia, becas, puestos de trabajo). Se remarcó la importancia de que estos costos puedan ser cubiertos por las instituciones y agentes gubernamentales correspondientes.

R13: Se sugiere trabajar en conjunto con las sociedades científicas y organizaciones de familias con el fin de lograr un objetivo común^{10, 14}.

a) Balance entre riesgos y beneficios

El panel consideró que, al no haber riesgos asociados al trabajo conjunto con sociedades científicas y organizaciones de familias, los beneficios de esta recomendación serían amplios. Por un lado, sería sumamente positivo que las sociedades científicas promuevan la investigación sobre procesos de transición, es decir, que todos sus avances puedan transformarse en un beneficio para las familias. Por otra parte, las organizaciones de familias que luchan por el bienestar y la calidad de vida potenciarían sus esfuerzos al trabajar de manera articulada con las organizaciones científicas.

Además, este trabajo facilitaría el acceso a la atención de pacientes con discapacidades del desarrollo o intelectuales quienes requerirán en ocasiones de apoyo y asesoramiento.

Finalmente, esta recomendación podría ser útil para que las sociedades científicas y organizaciones de familias puedan ser facilitadores en todos los niveles de las recomendaciones para poder implementar el proceso de transición.

b) Implementación

El panel consideró que podría haber dificultades en la implementación de esta recomendación debido a las divergencias que puede haber entre las distintas organizaciones. Sin embargo, dado que estas tienen un objetivo común y poseen muy buena predisposición, esto podría favorecer su implementación.

c) Aceptabilidad de los pacientes

El panel consideró que, si bien podría haber alguna resistencia por parte de los pacientes, sus familias o cuidadores, en especial por los modos discursivos de las distintas asociaciones, estos aceptarían recibir el apoyo de las autoridades gubernamentales y contribuir para lograr la interacción entre los organismos gubernamentales, organizaciones de familias y profesionales de la salud. Además, los pacientes sentirían que forman parte de una estructura que está diseñada para recibir la mejor atención posible en cualquier etapa de la vida.

d) Costo

El panel consideró que, si bien la coordinación entre las diferentes entidades podría generar un aumento en los costos, el trabajo conjunto reduciría los esfuerzos, mejoraría la comprensión de las necesidades de las familias y fomentaría el desarrollo de soluciones que impacten de manera más directa y clara en la calidad de vida de los pacientes. Además, se mencionó que podría redundar en una disminución de los costos a largo plazo.