

Proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del Hospital Sant Joan de Déu

Rocío Jiménez Domínguez, María Tereza L Cavalcante

Facultad Pere Tarrés, Universidad Ramon Llull

Resumen

A continuación se presenta una investigación cuyo objetivo es evaluar el proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del hospital de Sant Joan de Déu.

Con tal propósito se ha realizado un estudio cualitativo a diferentes pacientes y familiares que han vivido este proceso. A través de los resultados obtenidos, se propone la figura del Trabajador Social como gestor de casos.

Palabras claves

Adulto, Pediátrico, Cronicidad, Complejidad, Derivación, Proceso de transición, Acompañamiento.

Abstract

This project presents a research which goal is evaluate the hospital transition process of complex chronic patients from the Hospital Sant Joan de Déu, to another adult hospital.

With this purpose, it has been done a qualitative research to different patients and families whom have lived this process. Through the result, it's proposed the Social Worker as case manager.

Keywords

Adult, Pediatric, Chronicity, Complexity, Bypass, transition process, Accompanying.

1. INTRODUCCIÓN

El estudio presentado a continuación pretende señalar la importancia de conocer con mayor propiedad, en qué consiste y qué implicaciones tiene el proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos, en los pacientes crónicos complejos y sus familias. Con este fin, se presenta un estudio donde se indaga en las diferentes dificultades que existen durante el proceso de transición, proponiendo acciones de mejora aplicadas a la figura del trabajador social, como referente clave en el acompañamiento a los pacientes y sus familias facilitando así su vinculación con la red de adultos.

El proyecto se contextualiza en el hospital materno- infantil de Sant Joan de Déu, de Es-

plugues de Llobregat, en Barcelona. Sant Joan de Déu es el único hospital exclusivamente infantil de Cataluña.

La transición de la red pediátrica a la red de adultos suele ser un momento significativo para los pacientes, porque han de cambiar no solo de profesionales médicos, sino que este cambio implica pasar de un tipo de atención de carácter más protector y paternalista a un tipo de atención más independiente, lo cual, genera muchas dudas, temores e inseguridades a los pacientes y a sus familias.

Si nos centramos en los pacientes con enfermedades crónicas, estos suelen seguir una atención más continuada, ya que este tipos de enfermedades son de por vida, y por lo tanto, el paciente ha de tener un seguimiento médico de su enfermedad. Si a esto le añadimos el término “complejidad” y tenemos en cuenta aquellos pacientes que tienen más de una enfermedad crónica, o que la enfermedad crónica tiene como consecuencia la aparición de complicaciones médicas, convirtiéndose en pacientes multiasistidos, la atención médica se ve obstaculizada por numerosas dificultades.

Los pacientes con enfermedades crónicas complejas requieren una red asistencial bastante amplia a nivel sanitario, y por lo tanto, en este proceso de transición habrán de cambiar de referente médico de todas aquellas especialidades por las que son atendidos. Por los motivos explicados anteriormente, es importante evaluar si se está realizando este proceso de transición correctamente.

2. MARCO TEÓRICO /CONCEPTUAL.

2.1 ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS.

Para empezar a concretar el concepto de enfermedad crónica, a continuación se propone una definición de la OMS, la cual contempla las enfermedades crónicas como *“Aquellos problemas de salud que requieren un tratamiento continuado durante un periodo de años o décadas... Existen muchas enfermedades crónicas, pero todas tienen en común que afectan habitualmente en los aspectos sociales, psicológicos y económicos de la vida de las personas”*. (Organización Mundial de la Salud, 2005).

También encontramos otras definiciones sobre la enfermedad crónica como la que nos proporciona la Doctora Pilar Póo Argüelles, la cual incide más en las repercusiones que este tipo de enfermedades tienen en diversos ámbitos de la vida: Una enfermedad crónica es: *Un trastorno persistente que condiciona el desarrollo normal del niño, altera su relación social y produce en ocasiones discapacidades tanto físicas como psíquicas*. (Póo Argüelles, P, 2009).

Una vez definido el concepto de enfermedad crónica, pienso que es importante remarcar algunas de las características que este tipo de enfermedades tienen en común, (Ollero, M., et al., 2011) describen las siguientes:

- Las enfermedades crónicas se suelen presenta con comorbilidad.
- Provocan deterioro del organismo y afectan a las personas a nivel funcional.
- Aparecen de forma gradual.
- Prevalen habitualmente en edades avanzadas.

- Es necesaria una intervención médica y asistencial continuada
- No existe una sola causa que provoque todos los tipos de enfermedades crónicas.
- Se pueden prevenir, retrasar su aparición o al menos atenuar su progresión.

En las últimas décadas se ha modificado el concepto de enfermedad crónica. Anteriormente se contemplaba como una única enfermedad que prevalecía durante un tiempo prolongado. Hoy este concepto ha cambiado debido a que actualmente, es habitual que este tipo de pacientes padezcan varias patologías crónicas al mismo tiempo, ya que la enfermedad crónica de base, en numerosas ocasiones, provoca otras afectaciones clínicas en el paciente. Es decir, cada vez se incide más en la importancia de la comorbilidad clínica.

Por lo tanto, cuando hablamos de pacientes crónicos complejos, nos referimos a aquellos que presentan una pluripatología derivada de una enfermedad crónica de base y por lo tanto, una fragilidad clínica.

Es importante mencionar que en España, entre un 3-5% de la población presenta un importante grado de comorbilidad, o lo que denominamos actualmente, enfermedades crónicas complejas. Aunque este tipo de enfermedades suelen afectar en mayor número a personas de avanzada edad, es importante destacar que también afectan a los menores de edad.

En las últimas décadas ha habido una creciente prevalencia de las enfermedades crónicas. *“En 2010, el 35% de los catalanes afirmaba sufrir como mínimo un trastorno crónico”*. (Generalitat de Catalunya, 2012).

2.2 QUÉ COMPORTA UNA ENFERMEDAD CRÓNICA.

Una enfermedad crónica no solo repercute al paciente sino que también lo hace a nivel familiar, debido a la situación de estrés que genera entre sus miembros, pudiendo alterar así la estructura de la misma.

Por un lado, podemos encontrar casos en los cuales, la enfermedad crónica de un hijo, repercute de una forma perjudicial en la relación entre los componentes de la familia, en especial entre los progenitores, ya que pueden surgir momentos tensos y de discusión entre ellos, incluso en algunos casos pueden llegar a la separación.

Por otro lado podemos encontrarnos casos en que la enfermedad crónica del niño se convierta en un motivo de implicación desproporcionada, que se puede traducir en una falta de autonomía personal, un incremento de la protección y una disminución de la disciplina familiar.

Según (Santos Sánchez, J.C., 2009) la enfermedad crónica en el niño va a generar en la familia:

En una primera fase, en la cual se informa a la familia de que su hijo tiene una enfermedad crónica, la familia experimenta ansiedad y angustia. La familia primeramente estará en shock, y posteriormente sentirá ira, resentimiento y se realizarán auto reproches.

En una segunda fase en la cual, la familia comenzará a aceptar la enfermedad, experimentará una depresión reactiva, es decir, sentirá tristeza con la llegada de esta aceptación.

Además una enfermedad crónica comporta un seguimiento muy continuado por dife-

rentes especialistas médicos, lo cual hace que los progenitores, y/o cuidadores del paciente hayan de acompañarlo a múltiples visitas médicas, y hayan de permanecer en el domicilio atendiéndolo.

Esta situación por lo tanto, suele causar un absentismo laboral de los padres, que puede derivar en consecuencias de carácter económico y unas repercusiones a nivel red social, ya que muchos padres, cuidadores y/o tutores, dedicarán gran parte de su tiempo en el apoyo del niño, y es posible que en muchos casos se deje de lado sus círculos sociales.

Finalmente, cabe destacar que una enfermedad crónica comporta un gran impacto emocional y psicológico al paciente y a sus familiares.

2.3 SISTEMA DE ATENCIÓN DE ADULTOS Y SISTEMA DE ATENCIÓN PEDIÁTRICO.

El sistema sanitario español diferencia la atención pediátrica de la atención de adultos. **Sistema de atención Pediátrico:** Incluye pacientes des del nacimiento hasta la mayoría de edad. En España, sobre todo en lo que a la atención primaria se refiere, se atiende a los pacientes hasta los 14 o 16 años de edad, ya que se considera que en el periodo de la adolescencia, los pacientes se asemejan más a nivel físico y psicológico a los adultos, que a los infantes. En la atención especializada, es habitual que la asistencia médica se alargue hasta los 18 años de edad.

El sistema de atención pediátrico suele estar enfocado a los padres y/o tutores ya que las preguntas sobre la historia vital del paciente y las recomendaciones médicas se dirigen a estos. En este tipo de atención hay una mayor protección del paciente tanto por los profesionales sanitarios, como por la familia, ya que es esta última quien tiene que asumir las responsabilidades de la cura del paciente.

Sistema de Atención de Adultos: El sistema de atención de adultos, acoge pacientes de 14 años de edad como mínimo. A diferencia del sistema de atención pediátrico, en este sistema es el adulto quien se supone que ha de hacerse cargo de su propia enfermedad, *“Debe asumir la responsabilidad de su enfermedad y adquirir habilidades para el control de la misma”*. (Santos Sánchez, J.C, 2009).

Pero cabe destacar, en el caso de muchos pacientes con enfermedades crónicas complejas, los cuales padecen afectaciones neurológicas, la familia sigue asumiendo un papel importante en los cuidados del paciente.

2.4 PROCESO DE TRANSICIÓN.

Cuando hablamos de transición en el contexto médico, nos referimos al proceso de derivación en el cual el paciente, pasa de ser atendido por la red pediátrica para ser atendido por la red de adultos.

Con el fin de aclarar este concepto se ha escogido dos definiciones; La primera definición incide en el mantenimiento de la salud, en la transición como una continuidad asistencial, en cambio, la segunda definición, hace más hincapié en la planificación del proceso.

Según (Santos Sánchez, J.C, 2009). La transición: *“Se trata de un enfermo crónico, que estando atendido hasta el momento en un sistema de atención pediátrica, debe pasar a ser atendido por un sistema dirigido a la atención del adulto, donde deberemos mantener los*

mismos niveles de salud, tanto a nivel físico (sin reagudizaciones, sin empeoramiento de la cronicidad y mantenimiento de los parámetros analíticos) como a nivel psíquico”.

Según (Póo Argüelles, P. 2009), podemos definir la Transición como “el desplazamiento decidido y planificado de adolescentes afectados de una enfermedad crónica desde un sistema de asistencia centrado en el niño a otro orientado hacia el adulto”.

Por lo tanto, si combinamos conceptos claves de estas dos definiciones, podemos concluir que el proceso de transición, es el paso de la atención pediátrica a la atención de adultos, de una forma decidida y planificada, donde se ha de mantener los mismos niveles de salud del paciente.

Es importante realizar la transición ya que con los avances de la tecnología, muchos pacientes con enfermedades crónicas aumentan su esperanza de vida y sobreviven hasta la edad adulta.

2.5 ASPECTOS QUE FACILITAN Y QUE DIFICULTAN LA TRANSICIÓN.

	Aspectos que facilitan el proceso de transición	Aspectos que dificultan el proceso de transición
Según (Santos Sánchez, J.C., 2009).	<ol style="list-style-type: none"> 1. La transición ha de ser planificada programada y coordinada 2. La transición ha de estar dirigida al niño/adolescente pero también a la familia. 3. Se ha de considerar a la familia en conjunto des del inicio y no solo al paciente. 4. La flexibilidad e individualidad: en función de la gravedad, discapacidad y maduración del paciente y también de la afectación psicológica. 5. La transición debe ser progresiva: “la transferencia no es un evento sino un proceso” 	<ol style="list-style-type: none"> 1. La inexistencia de protocolos de actuación comunes y consensuados entre las unidades de adultos y pediátricas 2. La dificultad de encontrar en algunos casos un equipo de atención de adultos que provea de los cuidados necesarios para el paciente. 3. Resistencia del adolescente 4. Resistencia de la familia 5. Falta de apoyo institucional.
Según (Póo Argüelles, P, 2009)	<ol style="list-style-type: none"> 1. El proceso de transición debe comenzar años antes de la derivación a la red de adultos. 2. El proceso de transición ha de ser planificado, los profesionales habrían de recordar a los pacientes y/o familias que hay una expectativa de vida adulta. 3. Los profesionales habrían de ofrecer diferentes alternativas a la familia. 4. Involucrar al paciente y/o familia en la toma de decisiones. 5. Una buena coordinación entre los diferentes profesionales implicados es un aspecto esencial para un buen proceso de transición. 	<ol style="list-style-type: none"> 1. Escasez de recursos y de profesionales especializados 2. La severidad de alguna de las enfermedades puede dificultar la implicación directa del paciente en el proceso y por lo tanto que sean los padres quienes hayan de asumir todas las decisiones. 3. La fuerte dependencia emocional (de la red pediátrica) y necesidad de control por parte del paciente y/o la familia. 4. Una fuerte vinculación emocional del pediatra con los pacientes y/o familias.

Tabla: elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

2.6 CUÁNDO REALIZAR LA TRANSICIÓN.

Primeramente, es importante destacar que se ha de tener en cuenta la edad y características del paciente. “el proceso no ha de estar relacionado necesariamente con la edad cronológica, sino con el desarrollo madurativo y con aspectos psicosociales, educativos y vocacionales”. (De Cunto, Carmen L, 2012).

En segundo lugar es adecuado que se perciba la transición como un proceso y no como un evento puntual aislado. Por este motivo, si a nivel médico se contempla con el paciente una transición basada en la edad, esta no se habría de iniciar justo cuando el paciente

cumpla los dieciocho años, ya que de este modo no daríamos tiempo a que el paciente y su familia se adaptaran a las particularidades que supone un cambio en la red profesional.

Por lo tanto, es conveniente que el proceso de transición se realice 1 o 2 años antes de la derivación a hospital de adultos, para poder dar tiempo al paciente y a la familia a habituarse a otro tipo de atención.

La transición ha de comenzar a abordarse en la red asistencial pediátrica, y se ha de continuar cuidando este proceso por parte de los profesionales de la atención en la red adultos, hasta que tanto el paciente, como su familia se vuelvan a sentir orientados, informados y capacitados para este nuevo tipo de asistencia médica.

Hay ciertos aspectos que pueden influir en el momento de realizar el proceso, por ejemplo, dependiendo de la enfermedad específica y de la gravedad de este el momento de transición se puede alargar, ya que no es recomendable realizar la derivación cuando el paciente esta inestable o en una fase aguda de la enfermedad. Otro de los aspectos que influirán en el momento de hacer la transición es la actitud del paciente y de su familia, ya que dependiendo de la vinculación que presenten con el hospital pediátrico, pueden presentar resistencia al cambio de hospital haciendo que se alargue el proceso. De la misma forma, también se puede alargar el proceso si los pediatras establecen lazos de responsabilidad con el paciente y se ven más capacitados para su asistencia médica ya que conocen más profundamente las características del paciente. *“es frecuente que los pediatras estén convencidos que la atención en las unidades pediátricas sea mejor que la de los equipos de adultos. Sin embargo, probablemente sean estas últimas las más habilitadas para afrontar problemas más habituales en adultos como la sexualidad, y hábitos tóxicos”* (Santos Sánchez, J.C, 2009).

Finalmente, otro de los factores que puede alargar el momento de la transición es la resistencia del hospital de adultos por asumir el paciente pediátrico, ya que es habitual que los médicos de adultos puedan ver a estos pacientes como un aumento de su carga de trabajo, y muchas veces no se ven del todo capacitados para asumirlos.

Por eso es importante plantear el proceso de transición de una forma individualizada con cada paciente, pero eso sí, dedicándole el tiempo necesario, y planteando el proceso 1 o 2 años antes de la derivación, para que tanto el paciente y su familia, como el pediatra y el médico de adultos puedan trabajar el proceso con el fin de propiciar al paciente una atención integral donde se sienta en todo momento acompañado a nivel médico.

3. DESARROLLO DE LA INVESTIGACIÓN. METODOLOGÍA.

3.1 HIPOTESIS, VARIABLES Y OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

Pregunta inicial:

¿En el hospital de Sant Joan de Déu, se cuida el proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos?

Hipótesis:

Los pacientes crónicos complejos y sus familiares atendidos por el hospital Sant Joan de Déu, se sienten satisfechos respecto al proceso de transición a hospital de adultos.

Objetivos.

General

- Evaluar el proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos, en el hospital Sant Joan de Déu.

Específico

- Realizar unas propuestas de mejora que puedan ser útiles para el paciente, los profesionales y las familias en este proceso.

Variables de interés para el estudio.

Planificación	El proceso ha de comenzar 1 o 2 años antes a la derivación
	El proceso se ha de planificar des de el momento del diagnostico
	Es adecuada la existencia protocolos de actuación entre unidades de adultos y pediátrica.
	La transición debe ser progresiva.
Coordinación	Coordinación entre los referentes de los diferentes hospitales
	Coordinación entre el adolescente y su familia con el médico de adultos de referencia antes de su derivación.
	Coordinación entre hospitales y asociaciones.
Atención personal	Adaptación y flexibilidad en referencia a las necesidades del paciente y la familia
	Ofrecer diferentes alternativas a las familias
	Capacidad de decisión de las familias
	Capacidad de decisión del paciente
	Consideración tanto del paciente como de la familia.
Información	Burocracia ágil y útil
	El paciente y la familia han de estar informados.
	El paciente y la familia han de tener un espacio para resolver dudas sobre el proceso.
Vínculo	La resistencia a la derivación por parte del adolescente dificulta el proceso.
	Resistencia a la derivación por parte de la familia dificulta el proceso.
	Resistencia a la derivación por parte del pediatra dificulta el proceso.
	Resistencia a la derivación por parte del hospital de adultos

Tabla: elaboración propia a partir de la revisión bibliográfica.

3.2 METODOLOGÍA

Tipología de la investigación.

El proyecto consiste en una investigación aplicada, es decir, se realizará una recogida de información con el fin de contribuir para una mejora de estrategias y acciones.

Con el objetivo realizar la investigación, se realizó una revisión bibliográfica sobre diferentes aspectos a tener en cuenta en referencia al proceso de transición, y a partir de la cual se determinó unas variables de análisis con el fin de contrastar la pregunta inicial y cumplir con los objetivos establecidos previamente.

Se ha realizado un análisis sincrónico de la realidad, es decir, se ha estudiado diferentes casos a corto plazo y de forma transversal.

Este tipo de investigación aplicada, por una parte tiene un carácter cuantitativo, ya que se pretende cuantificar en cuántos casos se ha realizado un proceso de transición satisfactorio para las familias, y cuántos de los ítems establecidos como variables necesarias para la evaluación de proceso de transición se han tenido en cuenta.

Por otra parte, este tipo de investigación tiene un carácter cualitativo, ya que su principal fin es evaluar el proceso de transición, y por lo tanto, las preguntas de la entrevista están destinadas a conocer en qué medida la familia de los pacientes se han sentido acompañadas durante el proceso.

Muestra

Con el fin de seleccionar la muestra de pacientes para hacer las entrevistas de la investigación, se han determinado unas directrices las cuales, han de cumplir los pacientes cuyas familias serán entrevistadas.

Primeramente, se solicitó al departamento de informática del hospital un listado de pacientes, los cuales estuvieran atendidos por al menos dos de las siguientes especialidades: traumatología, gastroenterología y neurología. Ya que a nivel médico se considera que en la mayoría de los casos los enfermos crónicos complejos suelen ser tratados por diferentes patologías crónicas relacionadas con estas especialidades. La selección de dos de tres de estas especialidades es necesaria porque implica la complejidad del tratamiento.

En segundo lugar, una vez extraído este listado, que cuenta con 59 pacientes, se tuvo en cuenta que de estos, ninguno hubiera fallecido, ya que si no la entrevista supondría un impacto emocional negativo para la familia. Por este motivo, se eliminaron del listado a dos pacientes.

Otro de los indicadores que se tuvo en cuenta a la hora de seleccionar la muestra, es que los pacientes hayan nacido en el año 1992, es decir, que actualmente tengan entre veinte y veintiún años. Esta selección se realiza con el fin de que ya hayan finalizado el proceso de transición, pero que a su vez, este sea reciente.

Finalmente se consideró oportuno ceñir la muestra de pacientes a aquellos que actualmente, en el año 2013 no se visiten en el hospital por ninguna de las especialidades seleccionadas, con el fin de que por un lado, ya hayan finalizado la transición de estas especialidades, y por otro lado, para no confundir a las familias, ya que si los pacientes aún continuasen en visita, y les hablamos de transición, puede llevar a la familia a desconcierto.

Una vez establecidos estos indicadores, y por lo tanto, eliminando del listado a aquellos pacientes que no cumplieran dichos ítems, se obtuvo un listado final de 34 pacientes.

Seleccionada la muestra se procedió a revisar la historia clínica de estos pacientes, analizando informes de urgencias o de hospitalización con el fin de conocer el diagnóstico de cada uno de ellos, para comprender sus circunstancias y facilitar así la comprensión de la situación personal de las familias a la hora de realizar las entrevistas.

Para poder seleccionar la muestra, fue necesaria la utilización del programa HCIS del hospital, el cual registra todas las historias clínicas y sociales de los pacientes, así como sus datos personales, las especialidades de las cuales son atendidos y las diferentes visitas a las cuales han acudido al hospital.

Técnicas de recogida de datos

Para comenzar con la recogida de datos, primeramente se solicitó al servicio de informática del hospital un listado con los datos personales de los pacientes, a través de la selección de unidades muestrales previamente preestablecidas.

Una vez obtenido el listado, se procedió a revisar todas las historias clínicas de los pacientes para poder recoger sus datos personales, sociales y clínicos.

Con el fin de poder acceder a los historiales médicos, des del hospital se proporcionó una clave de acceso al programa HCIS, donde solo se podía acceder des de los ordenadores del hospital.

Una vez obtenidos todos los datos personales, se procedió a enviar una carta a las diferentes familias donde se les explicaba propósito de la investigación y se les comunicaba que en breves serian entrevistados telefónicamente.¹

Todo este proceso se realizó de acuerdo con la *Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, (LOPD)*. Con el fin de garantizar la protección de los datos de los pacientes y sus familias.

Concluida la emisión de la carta, y habiendo obtenido ya los datos de los pacientes, se procedió a realizar la técnica de recogida de datos.

Para la investigación del proyecto se ha realizado una encuesta en forma de entrevista telefónica donde se distinguen dos tipos de técnicas, la cuantitativa y la cualitativa.

La primera parte de la entrevista es más estructurada con preguntas que permiten respuestas cerradas, concisas y numéricas, mientras que en la segunda parte de la entrevista permite unas respuestas más abiertas.

Las características que tiene la encuesta que se ha realizado son las siguientes: La primera parte de la encuesta se realiza a través de preguntas cerradas, con diferentes opciones de respuesta establecidas previamente. Las respuestas de la primera parte de la encuesta son tanto politómicas como dicotómicas.

La parte final de la encuesta consta de preguntas abiertas, sin opciones preestablecidas, es decir, el encuestado tiene mayor libertad de respuesta.²

Para realizar el cuestionario previamente se establecieron unas variables, y se formularon una serie de preguntas relacionadas con cada una de ellas. Por lo tanto, las preguntas de la encuesta están divididas en función de las variables de planificación, coordinación, atención personal, información y vínculo.

En la variable de planificación se plantean dos preguntas para averiguar en qué momento se informó a las familias de la transición, para determinar si este proceso pudo estar planificado con antelación.

En relación a la variable de coordinación, esta cuenta con cuatro preguntas que hacen referencia a si las familias saben si hubo coordinación entre el hospital pediátrico y de adultos, y para determinar si la familia pudo ponerse en contacto con el médico de adultos durante el proceso de transición.

.....

1 Modelo cartas pacientes. Anexo 1.

2 Modelo de entrevistas a familiares. Anexo 2.

Respecto a la variable de atención personal, se realizan cinco preguntas, con el objetivo de determinar qué grado de elección y/o opinión tubo la familia durante el proceso y si realmente tuvieron la sensación subjetiva de sentirse acompañados.

En referencia a la variable de información se plantean cinco preguntas para determinar que documentación recibieron por parte del hospital, y si esta se proporcionó de forma ágil, y les fue útil a la hora de presentarse en el hospital de adultos. La última pregunta de esta variable hace referencia a si les fue fácil acceder a algún profesional del hospital que le resolviera las dudas a las familias.

En el apartado de vínculo se plantean dos preguntas que hacen referencia al nivel de vinculación del hospital, con el fin de determinar si a las familias les fue difícil desvincularse del hospital pediátrico.

Finalmente, se realiza una pregunta abierta para que las familias puedan aportar las dificultades que encontraron durante el proceso, y diferentes propuestas de mejora, que se establecen en relación con todas las variables en función de lo que determinen las familias.

Por otra parte, la encuesta que se realiza a los pacientes que tengan capacidad para poder responderla telefónicamente, cuenta con seis preguntas cerradas que pretenden determinar si el paciente se sintió acompañado y escuchado durante el proceso, por lo tanto, están más relacionadas con la variable de atención personal, y finalmente se realiza una pregunta abierta sobre dificultades y propuestas de mejora para que puedan aportar su opinión respecto a la vivencia del proceso³.

Con el objetivo de seleccionar los posibles pacientes para hacer la entrevista, se consultó la historia clínica de cada paciente y se seleccionaron 8 pacientes, que por su diagnóstico se tenía la certeza de que no padecían ningún tipo de afectación neurológica que les impidiera responder a la entrevista.

Diseño y fases del estudio.

Una vez seleccionados los pacientes y familias participantes en el estudio, y elaborada la técnica de recogida de datos, se procedió a realizar las entrevistas telefónicas únicamente a las familias, para proseguir realizando las entrevistas con los pacientes. Todas las entrevistas fueron grabadas con las ayudas técnicas de un teléfono fijo con manos libres y una grabadora de voz, informando de este hecho previamente a las familias.

Realizadas todas las entrevistas, se procedió con la transcripción y el análisis de los datos de la misma, para finalizar así con la discusión de los resultados y las propuestas innovadoras de mejora.

5. ANÁLISIS DE LOS RESULTADOS

5.1 ANÁLISIS CUANTITATIVO

Con el fin de realizar el análisis cuantitativo de los resultados se presentará a continuación unos gráficos, que permiten observar de forma visual, las respuestas expresadas por los pacientes y sus familias a los cuestionarios realizados.⁴

.....

³ Modelo de entrevistas a pacientes. Anexo 3.

⁴ Tabla de resultados cuantitativos. Anexo 4.

Gráficos de la encuesta a las familias

PLANIFICACIÓN:

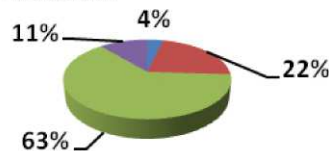
A nivel de planificación podemos observar que a la mayoría de pacientes, concretamente a 27 de los 34, sí que se les planteó desde el hospital que se produciría el proceso de transición.



Como podemos observar en el gráfico siguiente, la mayoría de las familias fueron informadas respecto a que se produciría la transición, justo antes o en el momento en que el paciente cumplió los 18 años, concretamente el 63%. Únicamente al 4% de los pacientes fueron informados desde el momento del diagnóstico, y a un 22% de los pacientes se le planteó antes o durante los 17 años.

Momento en que se planteó la derivación

- a) Desde el momento del diagnóstico ya nos informaron de que se produciría la transición.
- b) Antes o durante los 17 años.
- c) Justo antes o en el momento en que el paciente cumplió los 18 años.
- d) No lo recuerdo.



COORDINACIÓN:

En referencia a la coordinación, podemos observar en los gráficos siguientes que la mayoría de familias, concretamente un 59% ha manifestado que los referentes del hospital pediátrico y del hospital de adultos no se pusieron en contacto, mientras que un 12% está de acuerdo en que sí que hubo coordinación entre los diferentes hospitales y un 29% no lo sabe.

¿Algún referente del hospital pediátrico y del hospital de adultos se pusieron en contacto?

- a) Si
- b) No
- c) No lo se



Del 12% de familias que describen que se produjo la coordinación, que representa a 4 familias, 3 familias dicen que ésta se dio entre los médicos, y una familia comenta que esta coordinación se dio a través de enfermería.

Momento en que se planteó la derivación



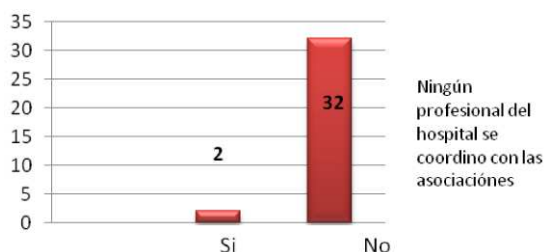
Por otra parte, 3 de las 34, familias entrevistadas, comentan haber mantenido una entrevista personal con el médico de adultos antes de ser derivados al nuevo hospital.

Contacto con el médico del nuevo hospital antes de ser derivados



Finalmente, dos de las familias entrevistadas fueron ayudadas en el proceso de transición por distintas asociaciones de enfermedades. Pero describen que en ninguno de los dos casos los médicos del hospital pediátrico se coordinaron con ellas.

¿Alguna asociación ayudó a la familia en el proceso?

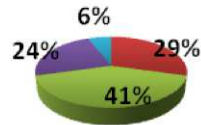


ATENCIÓN PERSONAL

Respecto a la atención personal, como podemos observar en el gráfico, en un 41% de los casos, fue el médico quien escogió el hospital de adultos, y un 24% de las familias escogieron el hospital de adultos teniendo en cuenta la opinión del médico, en cambio, un 29% de las familias lo escogieron ellas, y un 6% aún no han escogido hospital de adultos.

¿Quién escogió el hospital de adultos?

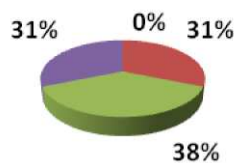
- a) Lo escogimos nosotros.
- b) Lo escogió el médico.
- c) Nosotros con la recomendación del médico
- d) Aún no han escogido hospital de adultos



Por otra parte, podemos observar que un 31% eligió hospital por el territorio, el otro 31% por la enfermedad del paciente y un 38% por las dos.

¿Qué determinó la elección del hospital de adultos?

- a) La enfermedad del paciente.
- b) El territorio.
- c) Las dos.



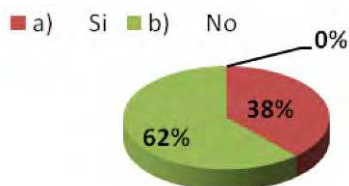
A la hora de escoger hospital, 26 de las 34, describen que solo los médicos solo les plantearon una opción, mientras que a 6 de las familias les dieron a escoger entre diversas opciones. Las dos familias restantes, aun no lo saben porque no han comenzado con la atención en el hospital de adultos.

¿Les dieron a elegir entre diversas opciones?



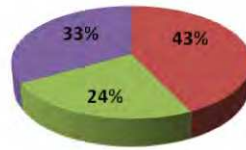
Finalmente, cabe decir que un 62% de las familias manifiestan no haberse sentido acompañadas durante este proceso. De este 62%, un 43% no se han sentido acompañadas por el hospital pediátrico, un 24% por el hospital de adultos y un 33% por los dos.

¿Se sintieron acompañados e informados en todo momento?



¿En caso de no sentirse acompañado, por parte de quién fue?

a) Hospital pediátrico b) Hospital de adultos c) Los dos

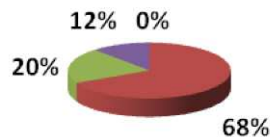


INFORMACIÓN:

Respecto a la información, un 68% de los encuestados recibió por parte del hospital pediátrico un informe realizado específicamente para el alta, mientras que un 20% de los pacientes, recibieron la historia clínica completa. Un 12% de los pacientes no recibieron ningún informe.

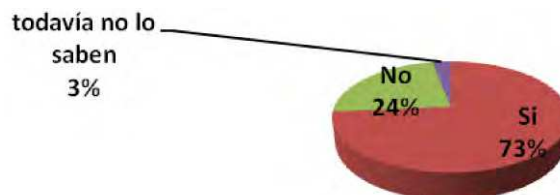
Documentación que recibieron las familias al alta

a) Un informe para el alta.
b) La historia clínica completa.
c) Ninguno.



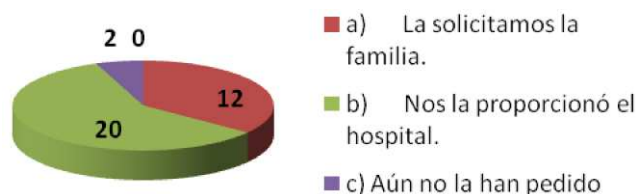
Un 73% de las familias describen que les fue suficiente la documentación proporcionada por parte del hospital, mientras que un 24% comenta lo contrario, y un 3% de los familiares, no saben si esta documentación les será suficiente porque aún no han acudido a la atención de adultos.

¿Les fue suficiente esta documentación a la hora de presentarse en el hospital de adultos?



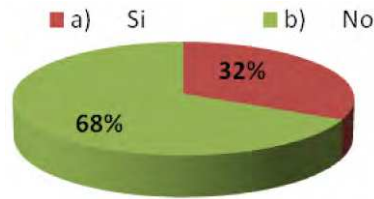
Por otro lado, 20 de las 34 de las familias obtuvieron la documentación porque se la proporcionó el hospital directamente y 12 familias la obtuvieron porque fueron ellos quién se la solicitaron al médico. Aún así hay dos familias que expresan que todavía no han obtenido ninguna documentación.

¿Cómo obtuvieron la documentación?



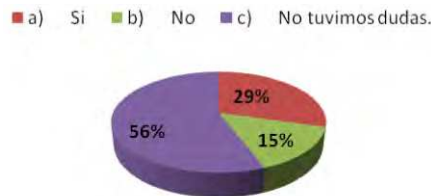
También, un dato relevante es que un 68% de las familias manifiestan que no les fue difícil obtener la documentación.

¿Fue difícil conseguir la documentación?



Finalmente, un 56% de las familias describe no haber tenido ninguna duda, y un 29% dicen que en caso de duda, les fue fácil acceder a un profesional que se la resolviera, solo un 15% comenta que les fue difícil acceder a algún profesional para resolver las dudas.

¿Cuándo tuvieron alguna duda, les fue fácil acceder algún profesional del hospital que se la resolviera?



VÍNCULO:

A nivel de vinculación con el hospital, un 53% de las familias, describieron que se les alargó el alta.

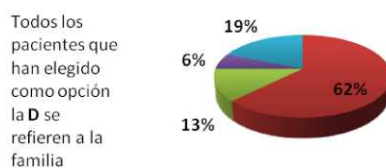
¿Se les alargó el alta?



De los familiares que respondieron que se les alargó el alta, un 62% fue por problemas relacionados con la enfermedad, un 19% porqué la familia no estaba de acuerdo, un 13% por problemas administrativos del hospital de Sant Joan de Déu, y un 6% por problemas administrativos del hospital de destinación.

¿Por qué se alargó el alta?

- a) Problemas relacionados con la enfermedad
- b) Problemas administrativos del hospital Sant Joan de Déu
- c) Problemas administrativos del hospital de destinación
- d) Por qué no estábamos de acuerdo.



Todos los pacientes que han elegido como opción la D se refieren a la familia

Gráficos de las encuestas de los pacientes

Los resultados de los cuestionarios realizados por los pacientes fueron los que a continuación se exponen:

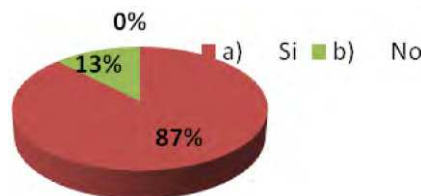
Un 75% de los pacientes describe que los médicos les informaron a ellos directamente sobre la derivación al hospital de adultos.

¿Los médicos informaron directamente al paciente sobre la derivación al hospital de adultos?



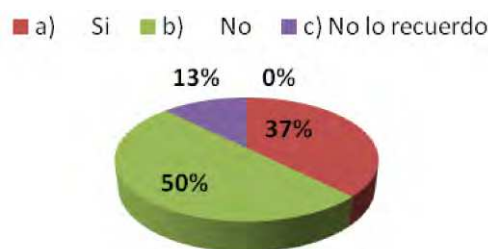
Un 87% de los pacientes comentan que los médicos de Sant Joan de Déu les proporcionaron la información de una forma clara y comprensible.

¿Los médicos proporcionaron a los pacientes la información de forma comprensible?



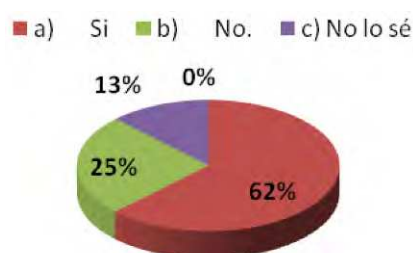
En el 50% de los casos, los médicos preguntaron a los pacientes a que hospital querían ir, un 37% de los pacientes describe que no se les preguntó y un 13% no lo recuerda.

¿Los médicos preguntaron a los pacientes a qué hospital querían ir?



De la misma forma, un 62% describen que los médicos tuvieron en cuenta su opinión, mientras que un 25% comenta que no y un 13% no lo sabe.

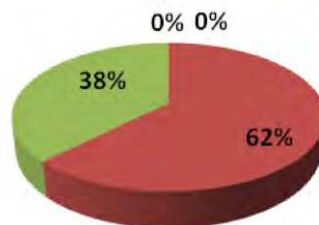
¿Se tuvo en cuenta la opinión del paciente?



Un 62% de los pacientes manifiestan que se sintieron bien con el cambio a hospital de adultos, mientras que el 38% dice que se sintió mal.

¿Cómo se sintió el paciente al saber que tenía que pasar a la atención de adultos?

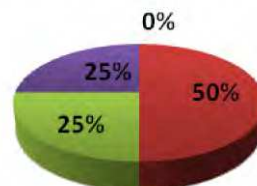
■ a) Bien. ■ b) Mal ■ c) No lo sé.



Finalmente un 50% de los pacientes está satisfecho con el proceso en general, mientras que un 25% no lo está, y otro 25% no lo sabe.

¿Los pacientes están satisfechos con el proceso?

■ a) Sí. ■ b) No. ■ c) No lo sé.



5.2 ANÁLISIS CUALITATIVO

Con el fin de realizar el análisis cualitativo de las entrevistas sobre las dificultades que han encontrado durante el proceso de transición y las propuestas de mejora que plantean, tanto las familias como los pacientes, se ha hecho una recogida de las opiniones tanto de las familias como de los pacientes dividiéndolas según las variables preestablecidas.

A continuación se expondrán, las aportaciones más relevantes de los 24 familiares que han planteado dificultades y propuestas de mejora, y se proseguirá con las aportaciones más significativas de los 10 familiares entrevistados que consideran que el proceso se ha dado de forma correcta y por consiguiente no proponen ninguna mejora.

Se han escogido las aportaciones más destacadas y/o que mejor resuman la opinión de todas las familias entrevistadas. En el anexo, se pueden observar las aportaciones integrales de las familias clasificadas según las variables.⁵

Aportaciones de familias que plantean dificultades y/o propuestas de mejora:

PLANIFICACIÓN

“Creo que los protocolos son diferentes en los hospitales (adultos y pediátricos) y esto tampoco lo encuentro normal, debería de haber un protocolo por enfermedad”

“Qué el protocolo de atención en el hospital de adultos y en el hospital pediátrico fuera el mismo”

.....
⁵ Aportaciones de resultados cualitativos. Anexos.

“Todavía no tenemos el nuevo hospital”

“Te dicen toma el historial y ya te apañarás tú con el nuevo especialista.”

“La falta de comunicación que tuve con la doctora, no haberme dado los informes el último día que estuve ahí, y que me hubiera orientado de otra manera, porque tuve que ir donde la doctora de cabecera”.

COORDINACIÓN

“Yo pienso que tendría que haber una comunicación de especialista a especialista, no voluntaria sino ya..., antes o después del alta, que estuviera establecido así”.

“No sé si al doctor le llegó toda la documentación porque (en el hospital de adultos) le tuvieron que hacer 14 o 16 pruebas porque no tenían nada”.

“Creo que las asociaciones están casi mejor informadas que depende que neurólogo y a veces deberían de ponerse en contacto porque se trabaja mucho desde las asociaciones”.

“Que el hospital de Sant Joan de Déu, cuándo a un niño le toque salir de la vida de niño, para la de adulto, el hospital se encargue de buscarle hospital a los niños y mandarle los documentos directamente a ese hospital, no que te manden al de cabecera para que el de cabecera te mande a uno, y tengas que buscar tu los papeles. Esto nos daría más seguridad porque sentiríamos que el médico se ha preocupado de buscar a un especialista, que va a seguir cuidándome a mi hija, como cuidaban ellos.”

“Podría haber una entrevista con nosotros, el médico de adultos y el de menores”

ATENCIÓN PERSONAL

“Yo lo único era que cuando llamaba no me atendía nunca el médico, nunca contactaba con el médico que la llevaba”.

“Podrían verlo más a menudo (hospital de adultos), pero por lo demás todo ha ido muy bien”

“Pues sí, porque no me dieron el médico que yo quería, porque yo había oído que sabía más de esta enfermedad,... tuve que ir a atención al paciente, y bueno después de mucho luchar me lo dieron” (en el hospital de adultos)

“El problema que tengo yo por ejemplo es que en mi zona (otra comunidad autónoma), entonces en mi ciudad tengo solamente dos especialidades, y las otras tres en un pueblo, entonces tengo que ir a dos especialidades a la ciudad, y a tres en el pueblo”.

INFORMACIÓN

“Que no falte documentación y que haya un buen traspaso de documentación”

“Cuando nos diesen el alta por edad, que nos aconsejaran un hospital donde poder ir, y que nos pudieran ayudar en los trámites de coordinación con nuestros médicos, que nos puedan facilitar el trámite para entrar en el nuevo hospital”

“La documentación la tuvimos que reclamar varias veces a Sant Joan de Déu, a la parte administrativa, y al final lo que llegó pues ha sido bastante insuficiente”

“Me hubiera gustado tener un informe más amplio de todos los años que estuvo mi hijo atendido en Sant Joan de Déu, y fue un informe muy escueto.”

“Un poco más de compromiso en Sant Joan de Déu, que en lugar de mandarte el médico de cabecera, pues sugerirte quizás otro sitio donde lo puedan atender, pero claro a mi no me sugirieron ninguno”.

“Esforzarse un poco más en hacer una buena copia de el historial, no todo, pero tampoco una página y media, algo con más consistencia, y cuando el paciente vaya al otro sitio, el médico nuevo este un ratito.”

VÍNCULO

“A ver, yo en Sant Joan de Déu, con la doctora, después de tantos años éramos como familia, si teníamos algún problema podíamos llamar al hospital, las visitas eran cada 6 meses, veías que habían unos controles de analíticas, de medicación, de todos. En el de adultos es cada año, no te piden ni analíticas...”

“Hombre con el hospital de adultos, evidentemente que hay dificultades, porque en los hospitales de adultos no saben tratar a este tipo de pacientes, primero no conocen ni la sintomatología ni el síndrome que tiene el paciente”.

“En Sant Joan de Déu, su atención era multidisciplinar, es decir, la atendían desde varias áreas, y en cambio ahora, solo la atienden desde una en principio, y las otras áreas no sé si es que no lo consideran que se tienen que atender, o es que tienen un protocolo diferente...”

“Sant Joan de Déu tendría que tener un hospital anexo al lado que fuera de adultos, que hubieran médicos de adultos, pero que pudieran hablar y se pudieran compenetrar entre Sant Joan de Déu y ellos.”

“Pasan de pediátricos a adultos pero son adolescentes que es una edad difícil, y son niños con problemas, que también es un punto crítico, yo este paso lo haría más adelante, hacer como un intermedio, porque no son niños ni son adultos y en el cambio también es delicado”

Aportaciones de familias que no expresaron tener ninguna dificultad ni propuesta de mejora:

De los 34 familiares de pacientes entrevistados, únicamente 10 de ellos expresaron no tener ninguna dificultad ni ninguna propuesta de mejora en referencia al proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos.

“No tuvimos ninguna dificultad fue muy fácil, fue venir aquí, hablar con la neuróloga, le propusimos a la doctora el hospital de adultos, ella nos dijo que le parecía muy bien, fue muy fácil, la verdad.”

A continuación, de la misma forma que se ha planteado con los familiares se expondrán las aportaciones más relevantes de los 8 pacientes entrevistados. Primeramente se expondrán las aportaciones de los 5 pacientes que han expresado dificultades y/o propuestas de mejora, para proseguir con las aportaciones de los 3 pacientes que consideran que el proceso de transición se ha efectuado de forma correcta.

Aportaciones de pacientes que plantean dificultades y/o propuestas de mejora:

COORDINACIÓN

“La comunicación entre los dos servicios, porque por ejemplo, muchas cosas me decían que se transmitían directamente, y después al llegar a la atención de adultos, me han dicho que tenía que ir a buscar un informe y pasárselo, cuando me habían dicho lo contrario, en el otro

hospital”.

ATENCIÓN PERSONAL

“Que el hospital de adultos facilite más la integración y se ponga en contacto con nosotros para las visitas...”.

“Yo considero que sí que hay que cambiar de hospital, porque tenía que pasar al de adultos, pero si se hubiera hecho de otra forma..., el médico (de adultos) que hubiera estado más informado..., o que también hubieran tenido más en cuenta la opinión del paciente... (Médico de hospital pediátrico).”

“En el hospital pediátrico tenias un trato más personalizado y eras menos un numero y mas una persona, con tu propio caso, en cambio en el hospital de adultos pues eres un paciente más... el trato es diferente”

INFORMACIÓN

“Que se diera la información sobre los pasos de la derivación por escrito, para saber el proceso que se ha de llevar a cabo”.

Aportaciones de pacientes que no expresaron tener ninguna dificultad ni propuesta de mejora:

“No, realmente ha estado bien, no ha habido ninguna dificultad ni ningún problema”.

6. DISCUSIÓN DE RESULTADOS

Con el fin de realizar la discusión y el análisis de los resultados de las encuesta, se procederá primeramente a analizar la parte cuantitativa de estas, a través de la discusión de los resultados de la encuesta de las familias, para proseguir con el análisis de las encuestas de los pacientes. De la misma forma se procederá posteriormente para analizar la parte cualitativa de la encuesta.

6.1 DISCUSIÓN PARTE CUANTITATIVA

Discusión sobre los resultados de las encuestas de las familias.

A continuación se procederá a analizar los resultados de las encuestas en forma gráficos, basándonos en las variables de planificación, coordinación, atención personal, información y vínculo.

PLANIFICACIÓN.

A nivel de planificación, se considera muy positivo que la mayoría de familias hayan estado informadas sobre el cambio de atención a hospital de adultos, pero aun así, se debería de informar al 100% de las familias.

En los gráficos anteriores, se puede observar como la mayoría de las familias fueron informadas respecto a que se produciría la transición, justo antes o en el momento en que el paciente cumplió los 18 años.

Tal y como se describe en el marco teórico, el proceso de transición debería de ser informado desde el diagnóstico, y comenzar a planificarse uno o dos años antes de la derivación

a hospital de adultos. Únicamente a un 22% de los pacientes se le planteo la transición antes o durante los 17 años, siendo en estos dos momentos, los óptimos para comenzar a trabajar el proceso de cambio de hospital.

COORDINACIÓN

En referencia a la coordinación, podemos observar en los gráficos anteriores que la mayoría de familias ha manifestado que los referentes del hospital pediátrico y del hospital de adultos no se pusieron en contacto, y en los casos que sí que hubo contacto entre hospitales, en su mayoría fue por parte de los médicos.

Sería bastante efectivo que hubiera habido más coordinación entre los referentes de los dos hospitales. Tal y como se ha visto en el marco teórico, es muy importante que haya una buena coordinación entre hospitales, ya que de esta manera se garantiza un buen traspaso de información, y se agiliza el proceso, haciendo que la familia no tenga que hacer tantos trámites.

Por otra parte, la gran mayoría de familias comentan no haber mantenido una entrevista personal con el médico de adultos antes de ser derivados al nuevo hospital. La cifra de familias que tuvieron un primer contacto, antes de la derivación, con el médico de adultos es bastante reducida. Sería importante tener en cuenta este dato, ya que de esta forma, se ayudaría a aliviar los temores y dudas de las familias.

Finalmente, dos de las familias entrevistadas, fueron ayudadas en el proceso de transición por distintas asociaciones de enfermedades. Pero las familias describen que los médicos del hospital pediátrico en ninguno de los dos casos se coordinaron con ellas.

Existen diferentes asociaciones que, dependiendo de cada enfermedad, dan soporte a las familias, y tienen herramientas para trabajar este proceso de cambio. Sería positivo que los médicos se hubieran coordinado con estas asociaciones, con el fin de dar una atención más integral a las familias durante la transición y a la vez para optimizar los recursos del sistema.

ATENCIÓN PERSONAL

Respecto a la atención personal, como podemos observar en el gráfico, en la mayoría de los casos fue el médico quien escogió el hospital de adultos o ayudó a las familias en

Estos resultados son positivos, porque en la mayoría de casos el médico se ha implicado en la decisión del hospital de adultos, o ha recomendado a la familia un hospital. Pero a la vez, cabe decir que es importante que el médico no decida por las familias, sino que las oriente y les de opciones para que sean ellas las que decidan en que hospital desean continuar la atención de adultos. Se ha de tener en cuenta la opinión y la capacidad de decisión del paciente. Por tanto, lo óptimo sería que todas las familias hubieran escogido ellas el hospital de adultos teniendo en cuenta las recomendaciones del médico, porque de esta manera sería un proceso de implicación recíproca entre el médico, el paciente y la familia.

Es importante remarcar que en las entrevistas se encontraron dos casos en los que aún no habían escogido médico de adultos. Esto puede ser habitual cuando el alta se ha dado por mejora del paciente, y únicamente se ha de asistir a la atención de adultos para casos aislados.

Por otra parte, podemos observar en los gráficos que respecto a los factores que deter-

minaron la elección del nuevo hospital hay un equilibrio entre el territorio y la enfermedad del paciente. Éste es un buen indicador porque a la hora de escoger hospital de adultos se ha de tener en cuenta que esté relativamente cerca al domicilio de la familia, para que sea de fácil acceso, pero también se ha de tener en cuenta que el nuevo hospital cuente con médicos especializados en el tratamiento de la enfermedad del paciente.

A la hora de escoger hospital, la gran mayoría de familias describen que solo los médicos solo les plantearon una opción. Tal y como he comentado anteriormente, es importante que los médicos planteen diversas opciones a las familias para potenciar sus capacidades y poder de decisión, y de esta forma tengan una mayor implicación en el proceso de transición.

Finalmente, cabe decir que la mayoría de las familias manifiestan no haberse sentido acompañadas durante este proceso.

Las familias que describen no haberse sentido acompañadas durante la transición, en su gran mayoría argumentan que fue por parte del hospital pediátrico, y en segundo lugar comentan que fue tanto por parte del hospital pediátrico, como por parte del hospital de adultos. Estas cifras son significativas, ya que si lo que se pretende valorar es si se ha cuidado el proceso de transición y si las familias y los pacientes se han sentido acompañados e informados durante este cambio, la mayoría de las familias coincide en que no. Aun así no se ha de dejar de lado que un 38% de las familias sí que se han sentido acompañadas e informadas durante el cambio de hospital, por lo tanto, podemos ver como en el hospital existen buenas prácticas en referencia al cuidado del proceso.

INFORMACIÓN

A nivel de información, se ha analizado la documentación que se les proporcionó a las familias en el momento del alta del paciente del hospital de adultos. Más de la mitad de los encuestados recibió por parte del hospital pediátrico un informe realizado específicamente para el alta. El mientras que un 20% de los pacientes, recibieron la historia clínica completa y el resto de los pacientes no recibieron ningún informe. Esto puede ser debido a que se traspasó directamente la documentación al hospital de adultos, o simplemente que todavía no le ha llegado la documentación a la familia.

Respecto al informe de alta, se considera más efectivo realizar un informe sintético, que recoja los datos más importantes de las historia médica del paciente, en vez de que se les proporcione a las familias la historia clínica completa, ya que esto ralentiza el proceso y lo hace menos ágil. Ahora bien éste informe debe contener la suficiente información para que el médico de adulto conozca la situación presente y los antecedentes médicos del paciente.

A la hora de presentarse en el hospital de adultos con la documentación proporcionada por el hospital de Sant Joan de Déu, una elevada proporción de las familias describen que esta documentación les fue suficiente. Este dato resulta positivo ya que esto significa que ha habido en la mayoría de casos una burocracia útil.

Cabe decir que generalmente las familias obtuvieron la documentación porque se la proporcionó directamente el hospital, el resto de familias la obtuvieron porque fueron ellos quienes las solicitaron al médico. Aun así hay dos familias que expresan que todavía no han obtenido ninguna documentación. Éste dato también resulta positivo ya que en la mayoría de los casos, el hospital proporciona la documentación para la transición sin necesidad de que la familia la solicite, la cual cosa hace que la burocracia sea más ágil, aunque

bien es cierto que se tendría que proporcionar en todos los casos.

Un dato relevante es que más de la mitad de las familias manifiestan que no les fue difícil obtener la documentación, por tanto, este es un indicador más de que existe una burocracia ágil.

Finalmente, se les preguntó a las familias si cuándo tuvieron alguna duda, les fue fácil acceder a algún profesional que se la resolviera, con el fin de investigar si las familias tuvieron un espacio para resolver dudas y si estuvieron bien informadas. Más de la mitad de las familias describe no haber tenido ninguna duda, y en caso de tener dudas, en la mayoría de casos, a las familias les fue fácil acceder a un profesional que se la resolviera. El que la mayoría de pacientes exprese no haber tenido dudas indica que los pacientes suelen estar informados, y además también podemos observar que las familias tienen un espacio donde resolver dudas.

VÍNCULO.

Respecto al vínculo, se ha pretendido investigar si algunas de las partes implicadas en el proceso de la transición han opuesto resistencia a este proceso.

Primeramente se preguntó a las familias si se les alargó el alta, y más de la mitad de las familias describieron que sí. A la mayoría de pacientes que se les alargó el alta, el motivo principal fue por problemas relacionados con la enfermedad.

El hecho de que se alargue el alta, a no ser que sea por motivos relacionados con la enfermedad del paciente, como en la mayoría de casos, es negativo, ya que el hospital de origen y el de destinación tienen que ser lo suficientemente rápidos y ágiles para garantizar que el paciente pueda hacer la transición a la edad apropiada. Para que esto no ocurra, es básico que se planifique la derivación uno o dos años antes de que el paciente cumpla los 18 años.

Discusión sobre los resultados de las encuestas de los pacientes.

Un elevado porcentaje de los pacientes describe que los médicos les informaron a ellos directamente sobre la derivación al hospital de adultos, y que la información que recibieron por parte de los médicos, se les proporcionó de una forma clara y comprensible.

Además es importante resaltar que en la mitad de los casos, los médicos preguntaron a los pacientes a que hospital querían ir. De la misma forma, la mayoría de los pacientes describen que los médicos tuvieron en cuenta su opinión. Éste hecho indica que los pacientes fueron informados de una forma comprensible, por lo tanto, se tuvo en cuenta su opinión y se les hizo partícipes del proceso.

A continuación se les preguntó a los pacientes como se sintieron al saber que tenían que cambiar a la atención de adultos y la mayoría manifestó que se sintieron bien con el cambio. Es positivo que más de la mitad de los pacientes se sintieran bien pero lo óptimo sería que este hecho se diera el 100% de los pacientes, ya que se deberían de tomarse la transición al nuevo hospital como un paso al inicio de una vida adulta.

Finalmente, la mitad de los pacientes están satisfechos con el proceso en general, mientras que la otra mitad o no lo está, o no saben si están satisfechos. En general podemos ver como los pacientes, a diferencia de las familias, sí que están más satisfechos con el proceso de transición, y se puede decir que a nivel de atención personal, se han dado resultados

de la encuesta positivos, pero aun así, hay pacientes que manifiestan no haberse sentido satisfechos con el cambio, con lo cual, se debería trabajar y planificar más la transición para que estos pacientes afronten el cambio de hospital de una forma positiva.

6.2 DISCUSIÓN PARTE CUALITATIVA

Discusión sobre las aportaciones de las familias.

Primeramente, cabe volver a remarcar que de las 34 familias entrevistadas, 24 presentaron dificultades y plantearon propuestas de mejora en referencia al proceso de transición, y únicamente para 10 familias, todo el proceso fue correcto, lo cual indica que un 70.5% aproximadamente de las familias, no estaba del todo conforme sobre cómo se había llevado a cabo el proceso de transición a hospital de adultos.

PLANIFICACIÓN:

A nivel de planificación cabe decir que las dificultades que encuentran las familias en relación con esta variable son:

- Dificultades en referencia a no planificar el proceso, algunas familias comentan que de algunas especialidades simplemente cuando se cumplen los 18 años, se ofrece el historial médico, y ha de ser la familia quien ha de empezar a mover-se para movilizar recursos.
- Propuestas en referencia a la existencia de un protocolo común en la atención pediátrica y la atención de adultos. Algunas familias plantean que sería de utilidad un protocolo de derivación.
- Ninguna familia plantea explícitamente, si les hubiera gustado que el proceso de transición se hubiera planificado con anterioridad a los 18 años.

Tal y como se plantea en el marco teórico, es significativa la propuesta de mejora sobre la creación de protocolos comunes entre hospitales de adultos y pediátricos o entre especialidades de un mismo hospital. Por otra parte, aunque las familias no hayan expresado explícitamente que el proceso se hubiera comenzado a planificar antes de los 18 años, se considera que es un punto clave para descongestionar los miedos y preocupaciones de las familias. Si se empieza a planificar la transición con tiempo, las familias en el momento del alta, tendrían resuelto toda la parte burocrática, y asignado un hospital de adultos, con lo cual, se agilizaría este proceso y el paciente a los 18 años no quedaría desatendido a nivel médico.

COORDINACIÓN:

A nivel de coordinación, es relevante remarcar que es una de las variables de las que más dificultades plantearon las familias. Estas dificultades son:

- Dificultades en relación a que en algunos casos no se produjo ningún tipo de coordinación entre el hospital infantil y el hospital de adultos.
- Dificultades en el traspaso de documentación del hospital pediátrico al hospital de adultos. Algunas de las familias proponen que se aseguren de que la documentación que se envía del hospital pediátrico al hospital de adultos llegue integra.
- Propuestas en referencia a que podría haber una coordinación directa entre el hospi-

tal pediátrico y el hospital de adultos, sin tener que pasar por el médico de cabecera. Algunas familias proponen que entre los dos hospitales se envíen la documentación, y que no haya de ser el médico de cabecera el que derive al hospital de adultos.

- Dificultades respecto la coordinación entre el hospital pediátrico y las asociaciones. Una de las familias, propone que el hospital pediátrico debería de coordinarse con las diferentes asociaciones relacionadas con las enfermedades ya que estas poseen información sobre las enfermedades y sobre los diferentes recursos asistenciales.
- Propuesta sobre la coordinación entre el médico pediátrico, el paciente, la familia y el médico de adultos. Una de las familias propone que antes de pasar de la atención pediátrica a la atención de adultos, durante este proceso, se pudiera dar un encuentro entre los profesionales médicos de los dos hospitales y el paciente y su familia con el fin de que se pongan de acuerdo ambos médicos respecto al diagnóstico y haya un traspaso de información más fiable.

Como se ha podido observar en el marco teórico de la investigación, es básico que exista una coordinación entre los profesionales de distintos hospitales, así como una coordinación entre el adolescente y su familia con el médico de adultos de referencia antes de su derivación.

Una de las familias realiza una aportación bastante acertada, proponen que se pueda dar una entrevista conjunta entre los profesionales de los dos hospitales, el paciente y la familia. Esta sería una buena iniciativa, ya que por una parte, esto permitiría que el traspaso de información entre los profesionales médicos sea más fiable, y a la vez, tuvieran un punto de vista más amplio sobre el tratamiento del paciente, y por otra parte, esto ayudaría a la familia y al paciente a comenzar en la atención de adultos con menos miedos, dudas y angustias.

Por otra parte, a no ser que el alta se dé por curación, o que el paciente no se tenga que continuar visitando por especialistas, sería positivo que la derivación de adultos la hiciera en todo caso el médico del hospital pediátrico y no el médico de cabecera, ya que de esta manera, se agilizaría el proceso y la familia no tendría que hacer tantas visitas y trámites.

Finalmente sería apropiado que los médicos del hospital pediátrico se coordinarán con las diferentes asociaciones de las cuales forman parte algunos pacientes, ya que estas asociaciones tienen bastante información útil sobre la enfermedad, los recursos asistenciales, y suelen ayudar a las familias en este proceso de transición.

ATENCIÓN PERSONAL

Respecto a la atención personal, a nivel general, las familias expresan estar muy bien atendidas des del Hospital Sant Joan de Déu en el momento del tratamiento, pero a la misma vez, la mayoría de familias expresan sentirse desamparadas en el momento del cambio de hospital. Las diferentes dificultades y propuestas de mejora que presentan las familias a nivel de atención personal son:

- Dificultades en referencia a la capacidad de decisión del paciente y la familia. Por ejemplo, una de las familias comenta que le hubiera gustado ser visitada por un médico diferente al cual fueron derivados.
- Dificultades de adaptación y flexibilidad en referencia a las necesidades de las familias, ya que muchas veces se deriva a hospitales de adultos sin tener en cuenta qué

necesidades tienen las familias. Por ejemplo una de las familias comentaba que su hijo tenía que visitarse de las distintas especialidades en diferentes poblaciones.

- Dificultades en referencia al cambio de atención personal en el hospital pediátrico y en el hospital de adultos. Muchas familias coinciden en que la atención personal que reciben por parte del hospital pediátrico es muy diferente a la de la atención de adultos, ya que en el hospital pediátrico las familias se sienten más acompañadas y al llegar al hospital de adultos, consideran que las visitas con los médicos son más espaciadas y es más difícil contactar con los médicos de adultos, suele haber una relación más distante entre los pacientes y familiares, y el médico de adultos.

En referencia a la atención personal, las familias expresan que existe un cambio de atención del hospital pediátrico respecto a la atención en el hospital de adultos. Tal y como se ha podido observar en el marco teórico, la atención en los hospitales de adultos es más individualizada, más flexible y más paternalista, mientras que en la atención de adultos suele haber una relación más profesionalizada entre los médicos y los pacientes y/o familias.

Se ha de cuidar este proceso de cambio por parte del hospital de origen y el de destinación, ya que la falta de atención personal y de adaptación a las necesidades de la familia, puede derivar en una atención basada en el servicio y no en las necesidades de los usuarios. Con lo cual, es importante que los profesionales sean conscientes que se está tratando con personas, y hay que tenerlas en cuenta, preguntarles su opinión y empoderarlas, para que adquieran herramientas y habilidades que les permita realizar con éxito el proceso de transición.

INFORMACIÓN

Respecto a la variable de información, a nivel general las dificultades y propuestas de mejora que plantean las familias son:

- Dificultades respecto a la burocracia del proceso de transición. Algunas de las familias describen que en ciertos casos hay dificultades para traspasar la información y las pruebas médicas de un hospital al otro, o simplemente a la hora de que las familias puedan recibir los informes de los pacientes para presentarse en el hospital de adultos, en ocasiones tardan en llegar, la cual cosa retasa el proceso.
- Dificultades respecto a la información a las familias. Algunas familias manifiestan que se sintieron desubicadas, ya que les hubiera gustado que los médicos del hospital pediátrico les hubieran recomendado un hospital de adultos al cual asistir.
- Propuesta de un informe médico más amplio. Algunas familias proponen que el informe de alta y/o derivación a hospital de adultos, sea más amplio con el fin de que los médicos del nuevo hospital tengan la máxima información sobre el paciente y el proceso de su enfermedad.
- Propuestas sobre ayuda e información para los tramites de coordinación. Las familias también coinciden en que les sería muy útil que los profesionales del hospital pediátrico les dieran más ayuda e información sobre los pasos a seguir en este proceso de transición.

Es necesario que se informe correctamente y se asesore a las familias, de la misma forma que es oportuno que la burocracia habría de ser más ágil entre los dos hospitales. En referencia a la propuesta de un informe médico más amplio, más bien, sería interesante

plantear un informe médico más eficiente y eficaz, es decir, donde figuren todos aquellos datos relevantes para la continuación del tratamiento, pero a modo resumen, con el fin de agilizar el proceso. Es cierto que depende de las especialidades y de los médicos del hospital pediátrico, cada informe se realiza de una forma diferente, ya que algunas familias no han tenido ningún tipo de problema con el informe, y otras se quejan de que la información sobre el paciente no ha sido suficiente. La solución sería un informe protocolizado estándar para todos los médicos y especialidades.

VÍNCULO

La variable de vínculo, al igual que la de coordinación, es una de las variables, de las cuales, las familias describen más dificultades y propuestas de mejora, que se resumen a continuación:

- Dificultades en referencia a la resistencia a la derivación por parte de la familia. La mayoría de familias, describen dificultades en referencia al vínculo, ya que muchas expresan el descontento frente a la reducción del número de visitas en el hospital de adultos. También las familias describen que han perdido atención al pasar al hospital de adultos, y que durante el cambio de hospital, algunas familias se han sentido desamparadas.
- Dificultades en referencia a la resistencia a la derivación por parte del paciente. Algunas familias remarcan el hecho de que aunque los pacientes tengan ya los 18 años, a nivel psíquico son como niños, y este hecho se agrava en el colectivo de pacientes crónicos complejos, ya que muchos de estos pacientes tienen afectaciones neurológicas, con lo cual, muchas familias prefieren que sus hijos sigan atendidos en el hospital pediátrico. Las familias describen que a los pacientes no les gusta estar ingresados con adultos, debido a que pueden verse reflejados en los pacientes adultos con su misma enfermedad y esto les puede provocar a los pacientes un fuerte impacto.
- Propuesta de alargar la atención pediátrica. Muchas familias proponen que en los casos de pacientes crónicos complejos, se debería alargar el alta en la atención pediátrica. Una de las familias, propone una atención especializada, con profesionales médicos especializados en pacientes crónicos complejos, que acoja a los pacientes hasta una edad más avanzada. Por otra parte, muchas de las familias lo que proponen es que se alargue el alta, por lo menos, hasta que se tenga bien planificado el proceso de transición y el hospital de adultos tenga toda la información del paciente.

Tal y como comentan las familias, el cambio de hospital representa un gran cambio de atención, y es difícil desvincularse de un hospital donde se sienten acompañadas y seguras. Con el fin de que se pudiera cuidar la transición, una propuesta sería empezar a abordar estos temas con anterioridad, para que las familias ya vayan preparadas al hospital de adultos y conozcan lo que van a encontrarse. Una buena opción sería alargar brevemente el alta en aquellos casos que realmente sea necesario para garantizar un correcto proceso de transición a nivel de planificación.

Discusión sobre las aportaciones de los pacientes

En referencia a la discusión sobre las aportaciones de los pacientes, cabe decir que de los 8 pacientes entrevistados, únicamente 3 no describieron tener ninguna dificultad ni propuesta de mejora durante el proceso, con lo cual, solo un 37,5 % de los entrevistados no describe ninguna dificultad.

A continuación, de la misma forma que se ha llevado a cabo con las familias, se presentará la discusión sobre las aportaciones de los pacientes clasificadas por las variables.

Primeramente cabe decir que los pacientes no han descrito dificultades en referencia a la planificación y al vínculo, pero si en referencia a la coordinación, la atención personal y la información.

COORDINACIÓN:

En referencia a la coordinación, se plantean las siguientes dificultades:

- Dificultad de coordinación entre el hospital pediátrico y el hospital de adultos.

En el caso de los pacientes, han dado importancia en la coordinación entre hospitales, pero sin embargo ninguno ha expresado la necesidad de una coordinación entre el paciente, la familia y médicos pediátricos y de adultos, y tampoco en referencia a la coordinación entre los hospitales y las asociaciones.

ATENCIÓN PERSONAL

- Dificultad de adaptación a las necesidades de los pacientes. Uno de los pacientes entrevistados expresa que le hubiera gustado que el hospital de adultos facilitará más la integración de los pacientes y las familias.
- Dificultades respecto la capacidad de decisión del paciente y consideración de la familia y el paciente. Uno de los pacientes describía que le hubiera gustado que los médicos hubieran tenido más en cuenta su opinión.
- Dificultad en el cambio de atención personal al pasar de hospital pediátrico a hospital de adultos. Una de las pacientes describe que la atención con los pacientes cambia, ya que en el hospital pediátrico hay una atención más personalizada que en el de adultos.

Una buena atención personal es un punto clave para garantizar la vinculación a un hospital y propiciar que el proceso de transición sea menos difícil e impactante para las familias y los pacientes. Por este motivo es básico, que el hospital de adultos se adapte un poco más a las necesidades de las familias y pacientes, y que tanto el hospital pediátrico como el hospital de adultos, tengan en cuenta la opinión de los pacientes. Se puede tener la visión de que al ser pacientes crónicos complejos, habrían de decidir sus familias por ellos, pero esto no es así, no todos los pacientes crónicos complejos tienen afectaciones cognitivas y por lo tanto, se le habrá de dar una atención idéntica a la de cualquier otro paciente de su edad. Por lo tanto, tal y como especifica el Código Civil Catalán, en su artículo 212-2 *“los mayores de 16 años y los menores que tengan madurez intelectual y emocional para comprender el alcance de la intervención en su salud, deben dar el consentimiento por sí mismas, salvo los casos en que legislación de ámbito sanitario establezca otra cosa”*.

INFORMACIÓN

En referencia a la información uno de los pacientes realiza la siguiente propuesta:

- Propuesta sobre dar por escrito los pasos de la derivación a los pacientes y a las familias para conocer qué proceso se ha de llevar a cabo. De esta forma se realizaría una burocracia de una forma más ágil y útil y se garantizaría en parte, que el paciente y la familia tuvieran la información necesaria para llevar a cabo el proceso de transición.

En conclusión podemos observar que los pacientes, dan más importancia a que se les escuche y se les informe y a que exista una buena coordinación y una burocracia útil, mientras que las familias, igual que los pacientes, les dan importancia a la coordinación, pero a diferencia de los pacientes le otorgan mayor importancia a la vinculación con el hospital pediátrico.

7. RECOMENDACIONES Y PROPUESTA DE MEJORA.

En primer lugar, sería muy útil y eficaz que se realizara un protocolo común de derivación para todas las especialidades, ya que se ha encontrado una gran diversidad de opiniones de las familias puesto que cada especialidad deriva de una forma diferente al hospital de adultos.

En segundo lugar, debería de haber una coordinación directa entre los médicos y profesionales de los dos hospitales, de esta forma la burocracia sería más ágil y se tendría una mejor información sobre el estado y la continuación del tratamiento del paciente.

En tercer lugar, sería interesante que se pudiera realizar una entrevista entre el médico del hospital pediátrico, el paciente, la familia, y el médico del hospital de adultos. De esta manera la familia y el paciente reducirían los temores de iniciar la atención de adultos en un nuevo hospital, y sería más fácil que el médico de adultos comprendiera la complejidad de las enfermedades de los pacientes.

En cuarto lugar, convendría proporcionar una mayor atención, acompañamiento y soporte social y emocional a los pacientes y familias para que les sea más sencillo realizar en cambio de hospital, tanto por parte del hospital pediátrico como del hospital de adultos.

En casos excepcionales, cuando lo requiera la enfermedad del paciente, o si este se encuentra en un momento de crisis de la enfermedad, sería recomendable poder alargar un tiempo el alta del hospital pediátrico. Es conveniente que el cambio de hospital se realice cuando el paciente este estable, y cuando el proceso de cambio de hospital ya haya sido planificado y abordado por los profesionales del hospital.

Por todos los motivos explicados anteriormente y para facilitar todas estas propuestas de mejora, sería conveniente que existiera la figura de un profesional de referencia en los hospitales pediátricos que actúe como gestor de casos, especialmente de crónicos complejos, acompañando a la familia durante el proceso de transición, facilitando así la vinculación con la red de adultos.

Esta figura profesional podría ser el trabajador/a social del hospital pediátrico, ya que, en las funciones del trabajador social en el ámbito de la salud podemos encontrar (Piedrola, G.: 2000) *consejo y soporte emocional a los pacientes y/o familias, la orientación sobre recursos, el asesoramiento a los profesionales sanitarios, y la ayuda a los individuos enfermos y a sus familias a la resolución de problemas sociales y psicológicos de la enfermedad.*

Las funciones del trabajador social en el hospital pediátrico como gestor de casos durante el proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos serían las siguientes:

- Ser un referente clave para las familias al que puedan acudir en el momento en el que tengan alguna duda en referencia al proceso de transición.
- Facilitar espacios de interacción con los usuarios y las familias, a través de entrevista, para realizar un soporte emocional y descongestionar las angustias y miedos que pro-

voca el cambio a la atención de adultos.

- Coordinarse a nivel interno con los médicos y demás profesionales del hospital.
- Coordinarse a nivel externo y contactar con los diferentes recursos donde el paciente habrá de asistir, como por ejemplo con las asociaciones.
- Verificar el proceso y la culminación de la transición.
- En determinados casos excepcionales, se podría contemplar la posibilidad de que el trabajador social acompañase al paciente y a su familia a la primera visita en el nuevo hospital.

BIBLIOGRAFÍA:

Ariza, C. (2012). *Apuntes de la asignatura de Sistemas del Bienestar*. Universitat Ramon LLull, Fundació Pere Tarrés.

De Cunto, Carmen L. (2012). *Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto*. Arch. argent. pediatr. [online]., vol.110, n.4, (p. 341-347). ISSN 0325-0075.

Del Rincón, D., Arnal, J., Latorre, A. i Sans, A. (1995) *Técnicas de investigación en ciencias sociales*. Madrid: Dykinson.

Fernandez, C. (2010). *Apuntes de la asignatura de Serveis Socials*. Universitat Ramon LLull, Fundació Pere Tarrés.

Hierro Lanillo, L. (2009). Transición del niño enfermo crónico a los cuidados de adultos. El niño con problemas hepáticos. Dentro de *Actas del XXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria*, (p. 5-7). Oviedo: Ediciones Ergon.

Ley Orgánica 15/1990 de 9 de julio, de Ordenación sanitaria de Cataluña. DOGC núm. 1324 de 30 de julio de 1990 y BOE núm. 197 de 17 de agosto de 1990

Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, (LOPD).

Ley 14/1986, de 25 abril 1986, General de Sanidad, B.O.E. núm. 102, de 29 de abril.

Ley 25/2010, de 29 de julio, del libro segundo del Código civil de Cataluña, relativo a la persona y la familia.

Muro, P. (2010). *Apuntes de la asignatura de Metodes y Técnicas d'investigació*. Universitat Ramon LLull, Fundació Pere Tarrés.

Ollero, M., Orozco, D., Domingo, C., Román, P., López, A., Melguizo, M., et al. (2011). *Documento de consenso atención al paciente con enfermedades crónicas: Qué hay: De la enfermedad crónica al paciente en situación de cronicidad*. (P. 31-37). Sevilla: Mergablum.

Olveira Fuster, C., Pérez-Ruiz, E., Pérez-Frías, J., Martín Villasclaras, J., Domenech, A., Valencia, A. (2001). *Transición desde las unidades de fibrosis quística pediátricas a unidades de adultos*. Arch. Bronconeumología. vol. 37, núm. 10, 2001. Hospital Universitario Carlos Haya. Málaga.

OMS. (2005) *Preparación de los profesionales de la atención de salud para el siglo XXI: El*

reto de las enfermedades crónicas. Ginebra.

Piedrola, G. (2000). Papel del trabajador social en los servicios de salud. Dentro de *Medicina preventiva y salud pública*. Barcelona: Masson, DL.

Póo Argüelles, P. (2009). Transición a los cuidados del adulto del niño enfermo crónico. El niño con trastornos neurológicos. Dentro de *Actas del XXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria*. (p. 1-4). Oviedo: Ediciones Ergon.

Santos Sánchez, J.C. (2009). Transición del niño crónicamente enfermo desde las unidades pediátricas hasta las unidades de adultos. Dentro de *Actas del XXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria*. (p. 5-10). Oviedo: Ediciones Ergon.

WEBGRAFÍA

Catsalut (2002). Atención Hospitalaria. Recuperado 10 de noviembre de 2012, desde http://www10.gencat.net/catsalut/esp/servcat_hospitalaria.htm

Generalitat de Catalunya, Departament de Salut (2012). Plan de Salud de Cataluña Recuperado 20 de diciembre de 2012, desde <http://www20.gencat.cat/docs/salut/>.

Hospital Sant Joan de Déu. (2013) Recuperado 11 de marzo de 2013, desde <http://www.hsjdbcn.org/portal/ca/intranet/home>

ANEXOS

ANEXO 1: CARTA



ANEXO 1: CARTA

Esplugues de Llobregat, 18 de marzo de 2013

Estimados Sres.,

Les escribimos esta carta desde el Hospital Sant Joan de Déu pues hemos tenido conocimiento de que su hijo/a ya ha sido dado de alta de nuestro hospital, pero nos preguntamos si el hospital supo cuidar adecuadamente de su proceso de derivación hacia otro centro.

Como sabrá, nuestro hospital está siempre en continuo análisis para mejorar la asistencia de los pacientes y sus familias. La buena práctica profesional, acompañada por los valores de Sant Joan de Déu, es nuestro principal objetivo.

Por este motivo, nos dirigimos a ustedes para solicitarles su colaboración en un estudio que estamos realizando que consiste en conocer el grado de satisfacción de los pacientes con enfermedades crónicas complejas y sus familiares, en el momento de la derivación del hospital pediátrico al hospital de adultos.

Desde el servicio de Trabajo Social, en breve nos pondremos en contacto con ustedes por teléfono para hacerles algunas preguntas. Estaríamos muy agradecidos si, de forma voluntaria, quieren colaborar con nosotros. Del resultado de las diferentes encuestas, obtendremos conclusiones que, sin duda, nos ayudaran a mejorar.

Nos gustaría contar con su participación.

Gracias anticipadamente y reciban un cordial saludo,

David Nadal Miquel

Rocío Jiménez Domínguez

Jefe del Servicio de Trabajo Social

Colaboradora en la Investigación

Hospital Sant Joan de Déu - Passeig Sant Joan de Déu, 2 Esplugues de Llobregat. 08950 – Telf. 93 253 21 32 - www.hsjdbcn.org

La información obtenida con esta entrevista es estrictamente confidencial y no será utilizada para ningún propósito fuera de los de esta investigación sin su expreso consentimiento. Sus datos serán protegidos bajo la Ley Orgánica 15/1999 de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, (LOPD).

ANEXO 2: MODELO ENTREVISTAS FAMILIARES

Sexo:

Edad Actual:

Edad en la que se dio de alta del Hospital:

Especialidades médicas vinculadas al paciente:

Diagnóstico:

Familiar entrevistado/a:

PLANIFICACIÓN

1. ¿Se os planteó en algún momento la derivación al hospital de adultos?

- a) Si
- b) No

2. ¿Si se os planteó, en qué momento?

- a) Desde el momento del diagnóstico ya nos informaron de que se produciría la transición.
- b) Antes o durante los 17 años.
- c) Justo antes o en el momento en que el paciente cumplió los 18 años.
- d) No lo recuerdo.

COORDINACIÓN

3. ¿Ustedes saben si algún referente del hospital pediátrico y el hospital de adultos se pusieron en contacto?

- a) Si
- b) No
- c) No lo se

4. En caso afirmativo, quien fue:

- a) Médico
- b) Enfermera
- c) Administrativo
- d) Otros...

5. ¿Antes de ser derivados al hospital de adultos, mantuvisteis algún contacto con el médico del nuevo hospital?

- a) Si
- b) No

6. En caso afirmativo que tipo de contacto mantuvisteis:

- a) Entrevista personal.
- b) Entrevista telefónica.

7. ¿Alguna asociación relacionada con la enfermedad de vuestro hijo, os ayudó en todo el proceso?

- a) Sí
- b) No

8. ¿El médico o algún profesional del hospital se coordinaba con la asociación?

- a) Sí
- b) No

ATENCIÓN PERSONAL

9. ¿Ustedes escogieron el hospital de adultos o fue el médico el que les indico a que hospital habrían de ir?

- a) Lo escogimos nosotros.
- b) Lo escogió el médico.
- c) Lo escogimos nosotros teniendo en cuenta las recomendaciones del médico.

10. ¿Que determinó la elección del hospital de adultos.

- a) La enfermedad del paciente.
- b) El territorio.
- c) Las dos.

11. ¿Les dieron a elegir entre diversas opciones, o solo le plantearon una?

- a) Solo una
- b) Diversas opciones.

12. ¿Se sintieron acompañados e informados en todo momento?

- a) Si
- b) No

13. ¿En caso de no sentirse acompañado, por parte de quien fue?

- a) Hospital pediátrico
- b) Hospital de adultos
- c) Los dos

INFORMACIÓN

14. ¿Qué documentación recibieron por parte del hospital Sant Joan de Déu en el momento del alta?

- a) Un informe realizado específicamente para el alta.
- b) La historia clínica completa.
- c) Ninguno.

15. ¿Les fue suficiente esta documentación a la hora de presentarse en el hospital de adultos?

- a) Si
- b) No

16. ¿Cómo obtuvieron la documentación?

- a) Se la pedimos nosotros al médico porque nos la pidió el médico de adultos.
- b) Nos la proporcionó el hospital.

17. Fue difícil de conseguir

- a) Si
- b) No

18. Cuando tuvieron alguna duda, les fue fácil acceder algún profesional del hospital que se la resolviera

- a) Si
- b) No
- c) No tuvimos dudas.

VÍNCULO

19. ¿Se les alargó el alta?

- a) Si
- b) No

20. ¿Si el alta se alargó hasta que el paciente tuvo más de 18 años, por qué motivo fue?

- a) Problemas relacionados con la enfermedad
- b) Problemas administrativos del hospital Sant Joan de Déu
- c) Problemas administrativos del hospital de destinación
- d) Por qué no estábamos de acuerdo.

21. En caso de que la respuesta sea la D. ¿quién no estaba desacuerdo?

- a) La familia
- b) El paciente
- c) El médico pediatra.

22. ¿Puede describir las dificultades que encontraron durante el proceso, respecto a la coordinación entre hospitales, la documentación y el proceso de alta en general?

23. Comentarios y propuestas de mejora:

ANEXO 3: MODELO ENTREVISTA PACIENTES

1. **¿Cuándo realizabas las visitas con los médicos, te informaron a ti directamente sobre la derivación al hospital de adultos?**
 - a) Sí
 - b) No
2. **¿Los médicos y profesionales te proporcionaron la información de una forma comprensible?**
 - a) Sí
 - b) No
3. **¿Te preguntaron a qué hospital querías ir?**
 - a) Sí
 - b) No
 - c) No lo recuerda
4. **¿Tuvieron en cuenta tu opinión?**
 - a) Sí
 - b) No.
5. **¿Cómo te sentiste al saber que habías de pasar a la atención de adultos?**
 - a) Bien.
 - b) Mal
 - c) No lo sé.
6. **¿Estás satisfecho con el proceso?**
 - a) Sí.
 - b) No.
 - c) No lo sé.
7. **¿Qué cambiarías del proceso, y qué consideras positivo?**

ANEXO 4: MODELO ENTREVISTA PACIENTES

Resultados de las encuestas de las familias.

		Familiares
PLANIFICACIÓN	1. ¿Se os planteó en algún momento la derivación al hospital de adultos?	
	a) Sí	27
	b) No	7
	2. ¿Si se os planteó, en qué momento?	
	a) Desde el momento del diagnóstico ya nos informaron de que se produciría la transición.	1
	b) Antes o durante los 17 años.	6
	c) Justo antes o en el momento en que el paciente cumplió los 18 años.	17
	d) No lo recuerdo.	3
COORDINACIÓN	3. ¿Ustedes saben si algún referente del hospital pediátrico y el hospital de adultos se pusieron en contacto?	
	a) Sí	4
	b) No	20
	c) No lo sé	10
	4. En caso afirmativo, quien fue:	
	a) Médico	3
	b) Enfermera	1
	c) Administrativo	0
	d) Otros...	
	5. ¿Antes de ser derivados al hospital de adultos, mantuvisteis algún contacto con el médico del nuevo hospital?	
	a) Sí	3
	b) No	31
	6. En caso afirmativo que tipo de contacto mantuvisteis:	
	a) Entrevista personal.	3
	b) Entrevista telefónica.	0
	7. ¿Alguna asociación relacionada con la enfermedad de vuestro hijo, os ayudó en todo el proceso?	
	a) Sí	2
	b) No	32
	8. ¿El médico o algún profesional del hospital se coordinaba con la asociación?	
	a) Sí	0
b) No	2	

ATENCIÓN PERSONAL	9. ¿Ustedes escogieron el hospital de adultos o fue el médico el que les indico a que hospital habrían de ir?	
	a) Lo escogimos nosotros.	10
	b) Lo escogió el médico.	14
	c) Lo escogimos nosotros teniendo en cuenta las recomendaciones del médico.	8
	d) Aún no han escogido hospital de adultos	2
	10. Que determinó la elección del hospital de adultos.	
	a) La enfermedad del paciente.	10
	b) El territorio.	12
	c) Las dos.	10
	11. ¿Les dieron a elegir entre diversas opciones, o solo le plantearon una?	
	a) Solo una	26
	b) Diversas opciones.	6
	12. ¿Se sintieron acompañados e informados en todo momento?	
a) Sí	13	
b) No	21	
13. ¿En caso de no sentirse acompañado, por parte de quien fue?		
a) Hospital pediátrico	9	
b) Hospital de adultos	5	
c) Los dos	7	
INFORMACIÓN	14. ¿Qué documentación recibieron por parte del hospital Sant Joan de Déu en el momento del alta?	
	a) Un informe realizado específicamente para el alta.	23
	b) La historia clínica completa.	7
	c) Ninguno.	4
	15. ¿Les fue suficiente esta documentación a la hora de presentarse en el hospital de adultos?	
	a) Sí	25
	b) No	8
	c) Aún no lo saben porque no han asistido al hospital de adultos.	1
	16. ¿Cómo obtuvieron la documentación?	
	a) Se la pedimos nosotros al médico porque nos la pidió el médico de adultos.	12
	b) Nos la proporcionó el hospital.	20
	c) Aún no la han pedido	2
	17. Fue difícil de conseguir	
	a) Sí	11
	b) No	23
18. ¿Cuando tuvieron alguna duda, les fue fácil acceder algún profesional del hospital que se la resolviera?		
a) Sí	10	
b) No	5	
c) No tuvimos dudas.	19	

VÍNCULO	19. ¿Se les alargó el alta?	
	a) Sí	16
	b) No	18
	20. ¿Si el alta se alargó hasta que el paciente tuvo más de 18 años, por qué motivo fue?	
	a) Problemas relacionados con la enfermedad	10
	b) Problemas administrativos del hospital Sant Joan de Déu	2
	c) Problemas administrativos del hospital de destinación	1
	d) Por qué no estábamos de acuerdo	3
	21. En caso de que la respuesta sea la D. ¿quién no estaba desacuerdo?	
	a) La familia	3
	b) El paciente	0
	c) El médico pediatra	0

Resultados de las encuestas de los pacientes.

1. ¿Cuándo realizabas las visitas con los médicos, te informaron a ti directamente sobre la derivación al hospital de adultos?	Pacientes
a) Sí	6
b) No	2
2. ¿Los médicos y profesionales te proporcionaron la información de una forma comprensible?	
a) Sí	7
b) No	1
3. ¿Te preguntaron a qué hospital querías ir?	
a) Sí	3
b) No	4
c) No lo recuerdo	1
4. ¿Tuvieron en cuenta tu opinión?	
a) Si	5
b) No	2
c) No lo sé	1
5. ¿Cómo te sentiste al saber que habías de pasar a la atención de adultos?	
a) Bien	5
b) Mal	3
c) No lo sé	0
6. ¿Estás satisfecho con el proceso?	
a) Sí	4
b) No	2
c) No lo sé	2

ANEXO 5: APORTACIONES DE RESULTADOS CUALITATIVOS

Aportaciones de pacientes que plantean dificultades y/o propuestas de mejora:

COORDINACIÓN

“La comunicación entre los dos servicios, porque por ejemplo, muchas cosas me decían que se transmitían directamente, y después al llegar a la atención de adultos, me han dicho que tenía que ir a buscar un informe y pasárselo, cuando me habían dicho lo contrario, en el otro hospital”.

ATENCIÓN PERSONAL

“Que el hospital de adultos facilite más la integración y se ponga en contacto con nosotros para las visitas...”.

“Yo considero que sí que hay que cambiar de hospital, porque tenía que pasar al de adultos, pero si se hubiera hecho de otra forma..., el médico (de adultos) que hubiera estado más informado..., o que también hubieran tenido más en cuenta la opinión del paciente... (Médico de hospital pediátrico).”

“En el hospital pediátrico tenias un trato más personalizado y eras menos un numero y más una persona, con tu propio caso, en cambio en el hospital de adultos pues eres un paciente más... el trato es diferente”

INFORMACIÓN

“Que se diera la información sobre los pasos de la derivación por escrito, para saber el proceso que se ha de llevar a cabo”.

Aportaciones de pacientes que no expresaron tener ninguna dificultad ni propuesta de mejora:

Paciente 28

“No cambiaría nada, la verdad que ha sido fácil, sin problemas”

Paciente 23

“La verdad es que no cambiaría nada, todo fue bien”.

Paciente 17

“No, realmente ha estado bien, no ha habido ninguna dificultad ni ningún problema”.

Aportaciones de familias que plantean dificultades y/o propuestas de mejora:

PLANIFICACIÓN

“Cuando se hace un cambio y sobretodo en casos crónicos, que son para toda la vida, que no es una enfermedad de cuatro días, sino que es para siempre, entonces cuando hay casos neurológicos, así tan fuertes, cuando se acaba esta etapa, tendrían que facilitarte un centro especializado para hacer el puente. El hospital de Sant Joan de Déu, ha atendido a la niña desde que tenía un mes y medio hasta los dieciocho años, y luego te dicen, pues búscate la vida, y bueno, te buscas la vida, claro que nos la buscamos”.

“Creo que los protocolos son diferentes en los hospitales (adultos y pediátricos) y esto tampoco lo encuentro normal, debería de haber un protocolo por enfermedad”

“Que el protocolo de atención en el hospital de adultos y en el hospital pediátrico fuera el mismo”

“Todavía no tenemos el nuevo hospital”

“Te dicen toma el historial y ya te apañarás tú con el nuevo especialista.”

“Ninguno se puso en contacto, tuve que llamar yo al hospital de adultos y hemos tenido la visita y no hemos vuelto a tener ningún contacto, en el de adultos es que no tengo nada de nada”.

“La falta de comunicación que tuve con la doctora, no haberme dado los informes el último día que estuve ahí, y que me hubiera orientado de otra manera, porque tuve que ir donde la doctora de cabecera”.

COORDINACIÓN

“No, es que no coordinaron, nos dijeron, ahora ya se ha acabado el tiempo y tenéis que buscar otro hospital, y ya está, porque ya está lista y os tenéis que buscar otro hospital, y aquí se acabó la historia”.

“Me hubiera gustado que ellos me hubiesen dicho el médico al que había de ir, y que los médicos del hospital de adultos se hubieran relacionado con los del pediátrico”.

“Yo hubiese querido que des de Sant Joan de Déu, ellos se hubieran puesto en contacto con algún médico de nuestra ciudad, y que nos hubieran derivado directamente”

“El hospital de adultos dijeron que el informe del hospital pediátrico no valía para nada, que ella no tenía epilepsia ni tenía nada”.

“Yo pienso que tendría que haber una comunicación de especialista a especialista, no voluntaria sino ya..., antes o después de el alta, que estuviera establecido así”.

“Supongo que hubo un problema de coordinación entre los dos hospitales”.

“No sé si al doctor le llegó toda la documentación porque (en el hospital de adultos) le tuvieron que hacer 14 o 16 pruebas porque no tenían nada”.

“Le tuvieron que volver a hacer todas las pruebas (en el hospital de adultos)”

“Que se tienen que asegurar bien de que llegue al otro hospital toda la documentación para que no tenga que ocurrir esto de tener que hacer al niño un montón de serie de pruebas aparte de las que ha llevado en el hospital infantil”.

“Yo diría que cuando son enfermedades así... yo creo que deberían de ponerse en contacto los médicos y que una vez que llegues al hospital estén más o menos informados sobre el proceso que han llevado”.

“Yo creo que es importante que los médicos se pongan en contacto”.

“Creo que las asociaciones están casi mejor informadas que depende que neurólogo y a veces deberían de ponerse en contacto porque se trabaja mucho desde las asociaciones”.

“Sí que me hubiera gustado, que directamente, el hospital (pediátrico) me preguntara, que zona te toca, y entonces ellos mismos, se hubieran puesto en contacto, e informáticamente, le hubiera podido pasar toda la historia clínica de mi hija, y hubiera sido mucho más ventajoso,

para todos.”

“La falta de comunicación que hubo, entre los hospitales, me mandaron a la doctora de cabecera para que ella me mandara a otro hospital y esto me hizo perder el tiempo porque tenía que bajar a Barcelona, pedir informes por correo.”

“Que el hospital de Sant Joan de Déu, cuando a un niño le toque salir de la vida de niño, para la de adulto, el hospital se encargue de buscarle hospital a los niños y mandarle los documentos directamente a ese hospital, no que te manden al de cabecera para que el de cabecera te mande a uno, y tengas que buscar tu los papeles. Esto nos daría más seguridad porque sentiríamos que el médico se ha preocupado de buscar a un especialista, que va a seguir cuidándome a mi hija, como cuidaban ellos.”

“Yo pienso que los informes y todas las pruebas se tendrían que pasar al hospital que vas, al médico que te tiene que seguir llevando”

“No hubo coordinación, no se llamaron los dos médicos ni nada”

“Más coordinación”

“Yo creo que los médicos se tendrían que haber hablado entre ellos, haber, yo llevo el diagnóstico, y llevo el historial, pero bueno, una cosa es el historial, y otra cosa es lo que piense el médico de Sant Joan de Déu, entonces, que los dos se hubieran puesto en contacto y por lo menos hablarlo un poco... así el médico de adultos no hubiera ido tan perdido y yo no hubiera ido con el miedo”

“Sobretudo la coordinación entre hospitales, porque haber, digamos allí la primera visita en el hospital de adultos, el médico dijo: ¿haber que le pasa?”

“Deberían de tener un contacto entre los hospitales”.

“creo que deberían de estar un poco coordinados, que las pautas sean semejantes,

“podría haber una entrevista con nosotros, el médico de adultos y el de menores”

“Se debería tener un contacto más directo entre los especialistas de los dos hospitales.

“Dificultades para traspasar información entre hospitales”

“Se hubieran podido poner en contacto los unos con los otros, o si se pide información que se diera fácilmente, entre hospitales”

“Yo creo sí que hubieron dificultades, por ejemplo a ella simplemente en Sant Joan de Déu le dijeron te damos el alta, y yo tuve que ir al médico de familia, para gestionar que me dirigieran, a los otros médicos que me tocaban de zona”.

“No hubo una buena coordinación entre los hospitales, se tendría que vigilar más y hasta que el niño no estuviera atendido por un médico y resuelto el problema, me imagino que los dos (hospitales) tendrían que estar colaborando.

ATENCIÓN PERSONAL

“No sabían que iban y tuvimos que buscar otro sitio, que tuvieran más experiencia, o que tuvieran experiencia al menos con nuestro caso”.

“Yo lo único era que cuando llamaba no me atendía nunca el médico, nunca contactaba con el médico que la llevaba”.

“Podrían verlo más a menudo (hospital de adultos), pero por lo demás todo ha ido muy bien”

“Pues sí, porque no me dieron el médico que yo quería, porque yo había oído que sabía más de esta enfermedad,... tuve que ir a atención al paciente, y bueno después de mucho luchar me lo dieron” (en el hospital de adultos)

“El problema que tengo yo por ejemplo es que en mi zona (otra comunidad autónoma), entonces en mi ciudad tengo solamente dos especialidades, y las otras tres en (un pueblo), entonces tengo que ir a dos especialidades a la ciudad, y a tres en el pueblo”.

“A mí me hubiera gustado continuar la atención en Barcelona y no lo pude hacer”

INFORMACIÓN

“Creo que se tendría que facilitar, en el sentido de decirnos, estos casos los pueden tratar mejor aquí o allá, un poco facilitar el puente”.

“Llegamos al hospital de adultos que teníamos visita, y resulta que no tenían nada, nos tuvimos que volver, y luego a la siguiente visita con el doctor que nos mando la doctora tampoco tenía nada”.

“A ver, yo lo único, es eso, a la hora de pedir pruebas faltaban cosas. Es que no sé quien tiene que llevar esos temas, pero yo en mi caso había allí un poquito de descontrol, que yo creo que más bien era por parte de los médicos”.

“Que no falte documentación y que haya un buen traspaso de documentación”

“Pedí al Hospital de Sant Joan de Déu un informe, me dijeron que me aconsejaban que el paciente continúe en un hospital de referencia, pero no especificaron cual. Fue el médico de cabecera quien me derivó”.

“Cuando nos diesen el alta por edad, que nos aconsejaran un hospital donde poder ir, y que nos pudieran ayudar en los trámites de coordinación con nuestros médicos, que nos puedan facilitar el trámite para entrar en el nuevo hospital”

“No nos derivaron a ningún hospital de adultos, a mi me dijeron que a partir de ahora, vida normal y me enviaron el informe a casa, y mi hija tiene dolor al andar”

“La documentación la tuvimos que reclamar varias veces a Sant Joan de Déu, a la parte administrativa, y al final lo que llegó pues ha sido bastante insuficiente”

“Yo me tuve que buscar mis propios recursos, ósea, no me facilitó absolutamente nada, Sant Joan de Déu, me dieron el alta, y un informe pequeñito, porque yo lo solicité.

“Me hubiera gustado tener un informe más amplio de todos los años que estuvo mi hijo atendido en Sant Joan de Déu y fue un informe muy escueto.”

“Un poco más de compromiso en Sant Joan de Déu, que en lugar de mandarte el médico de cabecera, pues sugerirte quizás otro sitio donde lo puedan atender, pero claro a mi no me sugirieron ninguno”.

“Pues nada, lo único los informes, actualmente, no los tengo todavía y me los piden, y la verdad es que los he solicitado mil veces”.

“Hombre si realmente el proceso se ha de dar, que haya unos informes correctamente todo especificado, para que el siguiente profesional que lo trate, sepa que es lo que tiene y por donde cogerlo”.

“Si ellos hubieran tenido todo el informe de mi hija, probablemente no hubiera sido necesario que yo insistiera tanto, porque habrían visto la necesidad de hacer esas pruebas, pero como solo pasaron un papelito pequeñito”

“Esforzase un poco más en hacer una buena copia de el historial, no todo, pero tampoco una página y media, algo con más consistencia, y cuando el paciente vaya al otro sitio, el médico nuevo este un ratito.”

“Sobretodo que me mandaran ya la documentación”.

“Ahora necesito un informe para la medicación y no lo tengo, estoy pidiendo hora, y no me la dan” (por parte del hospital de adultos)”.

VÍNCULO

“Cuando pasan de un hospital de adultos, mira que los conocen... y los médicos, pero es aquello que ya son adultos, los meten en camas con adultos, y si tienen que compartir habitación están con adultos, ya no están en pediatría”. Ellos no entienden por qué tienen que estar con un abuelo al lado” (refiriéndose a los pacientes)

“Me da la sensación que los médicos especialistas de nuestra ciudad, me da la sensación que no han sentido hablar mucho de la enfermedad, con lo cual nos sentimos un poco desubicados”.

“Antes estaba todo (las especialidades médicas) en un mismo sitio localizado y ahora no”.

“Para mí la mejora, sería que una vez que le dan el alta en Sant Joan de Déu, porque ya no pueden seguir... cosa que yo hubiera preferido, porque ya que estabas en el proceso, que pudiera alargarse hasta adultos, pero como esto no es posible, que ellos mismos (hospital pediátrico) hubieran puesto la conexión de pasarle, a nivel informático toda la historia clínica, al nuevo médico que le iba a atender”.

“Tendrían que dar más tiempo para ver realmente si este proceso es bueno, es necesario, pero realmente, el alta no se tendría que dar tan rápido”.

“A ver, yo en Sant Joan de Déu, con la doctora, después de tantos años éramos como familia, si teníamos algún problema podíamos llamar al hospital, las visitas eran cada 6 meses, veías que habían unos controles de analíticas, de medicación, de todos. En el de adultos es cada año, no te piden ni analíticas...”

“No te sientes apoyada, no como familia ni como paciente, (en el hospital de adultos)

“No siento que el médico esté involucrado” (el de adultos)

“Hombre, con el hospital de adultos, evidentemente que hay dificultades, porque en los hospitales de adultos no saben tratar a este tipo de pacientes, primero no conocen ni la sintomatología ni el síndrome que tiene el paciente.

“Sinceramente yo pienso que a este tipo de niños deberían de alargarles la atención en Sant Joan de Déu, porque ahí los conocen, los saben tratar.”

“La más importante la diferencia de servicio, de atención al usuario,... en Sant Joan de Déu, ella tenía un electro y una visita cada 6 meses, y al cabo de unos días o de unas horas la visita médica para regular la medicación, cuando pasamos al de adultos, tenía un electro una vez al año y al cabo de 5 meses la visita, cuando en ese tiempo podía haber cambiado totalmente el estado del paciente”.

“Mucha diferencia en cuanto a calidad médica hemos permitido muchísimo”.

“El informe de derivación de alta, la doctora (del hospital pediátrico) pedía unas pruebas genéticas que solamente las hacían en un hospital, y eso lo ponía en el informe... entonces estas pruebas, tal cual la primera visita con el doctor de adultos, no ha habido manera de que me hicieran estas pruebas hasta al cabo de dos años, porque los he amenazado con ir al defensor del pueblo y salir en los periódicos”.

“A ver, yo lo que pienso es que estos niños, cuando cumplen la mayoría de edad, es muy difícil que ellos se adapten a este hospital, porque es una enfermedad degenerativa, una enfermedad que no se van a curar, entonces cambiar de hospital para él fue duro, porque no es el mismo trato, y no tiene nada que ver”.

“Que el trato en el hospital de adultos sea más parecido al trato en el hospital pediátrico”.

“En Sant Joan de Déu, su atención era multidisciplinar, es decir, la atendían desde varias áreas, y en cambio ahora, solo la atienden desde una en principio, y las otras áreas no sé si es que no lo consideran que se tienen que atender, o es que tienen un protocolo diferente...”

“En Sant Joan de Déu era una pasada, yo creo que no hay otro hospital como ese, pero en cambio, en el hospital de adultos, es que el trato evidentemente es de cara a los adultos, pero cuando cambias y ya tiene 18 años, sí que es adulta, pero no es adulta, todavía los tienes que cuidar mucho, y ayudarlos, y acompañarlos”.

“Que en el hospital de adultos hubiera un trato de relación más humana con los niños”

“Depende que enfermedades el otro médico (el de adultos) va perdido porque no lo ha llevado nunca, y el diagnóstico que te da a veces es el mismo o a veces es diferentes y tú tienes miedo”. “Al cambiar a adultos, el miedo que he tenido es que no me he encontrado yo..., no he ido yo al hospital tan segura como en Sant Joan de Déu”

“Yo encuentro que el hospital de Sant Joan de Déu con los niños es el mejor que hay, y entonces cuando sales de ahí, como yo he estado tantos años, pues me encuentro como si me hubieran dejado de la mano de Dios, te encuentras que vas con los ojos cerrados y no sabes lo que hacer”.

“Yo creo que el hospital de Sant Joan de Déu, depende del diagnóstico que tenga cada niño, no encuentro bien que salgan a los 17 o 18 años, yo encuentro que hay enfermedades que el hospital de Sant Joan de Déu tendría que llevar un seguimiento, hasta más grandes”.

“Sant Joan de Déu tendría que tener un hospital anexo al lado que fuera de adultos, que hubieran médicos de adultos, pero que pudieran hablar y se pudieran conectar entre Sant Joan de Déu y ellos.”

“A ver, yo lo que claro, lo que yo veo es que le gustaría seguir tratando con los mismos médicos que lo han llevado toda la vida, que los han llevado desde pequeños.”

“Yo creo que los padres se sienten desamparados porque el médico (de adultos) no sabía nada de nada.”

“No tiene nada que ver las pautas de un hospital con las pautas de otro.”

“Llegas a un sitio donde todo es diferente y no saben nada de tu hija, y se leen el informe por encima, y le tuvimos que explicar desde que tenía 5 años que pasaba”.

“Que tuvieran un poquito más de contacto (el hospital de adultos) con la familia y más infor-

mación”

“La diferencia de trato”.

“Parece que empieces de nuevo”

“Yo la primera visita con el doctor (de adultos) parecía que no estuviera muy al corriente”.

“Pasan de pediátricos a adultos pero son adolescentes que es una edad difícil, y son niños con problemas, que también es un punto crítico, yo este paso lo haría más adelante, hacer como un intermedio, porque no son niños ni son adultos y en el cambio también es delicado”

“Te dejan desamparado”

“Los médicos de adultos tendían que tener otra forma de funcionar”

“Tú piensas que estas muy bien cuidado, muy amparado en un hospital que te cuidan desde el fisioterapeuta, desde respiración... y llegas aquí, y va, (la atienden) el problema más grave que tiene ella y los demás pues mira tú, aire...”

Aportaciones de familias que no expresaron tener ninguna dificultad ni propuesta de mejora:

De los 34 familiares de pacientes entrevistados, únicamente 10 de ellos expresaron no tener ninguna dificultad ni ninguna propuesta de mejora en referencia al proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos.

Familia 7

“No tuvimos ninguna dificultad fue muy fácil, fue venir aquí, hablar con la neuróloga, le propusimos a la doctora el hospital de adultos, ella nos dijo que le parecía muy bien, fue muy fácil, la verdad”

Familia 12

“No hemos tenido dificultades, muy bien hemos estado muy bien nosotros”.

“Podrían verlo más a menudo, pero por lo demás todo ha ido muy bien”

Familia 13

“No tengo propuestas de mejora porque yo no he tenido problemas de ningún tipo”.

Familia 17

“Ahora por ahora no te lo puedo decir, no sé lo que me encontraré ahora, pero yo creo que no habrá ningún problema.”

“Yo pienso que siempre hemos estado bien orientados.”

“Siempre se han portado muy correctamente y muy bien”.

Familia 20

“No, no tuve ningún problema”

“todavía no te puedo decir porque solo hemos hecho la primera visita, pero en principio no hemos tenido ninguna dificultad”.

Familia 23

“No yo por mi parte no hubo ningún problema”.

“Ya me mandaron directamente al médico de cabecera y él me dijo directamente lo que había de hacer y ya como llevaba los papeles me dijo, tienes que hacer estos pasos, y ya me mandaron directamente al especialista y ya esa, no ha habido ningún problema”

Familia 29

“Ya le digo, aún no sabremos si tendremos dificultades porque todavía no hemos ido al médico de adultos, porque mi hijo se encuentra bien

Familia 31

“No, no hemos tenido ninguna dificultad ni ningún problema”

Familia 32

“En el hospital de Sant Joan de Déu ya nos presentaron a la doctora del hospital de adulto”.

Familia 34

“No tuvimos ningunas dificultades, todo fue correcto”.