



# Transición de infantil a adulto en el trasplante hepático

Jesús Quintero

Hospital Universitario Vall d'Hebron



# TRASPLANTE HEPATICO PEDIÁTRICO

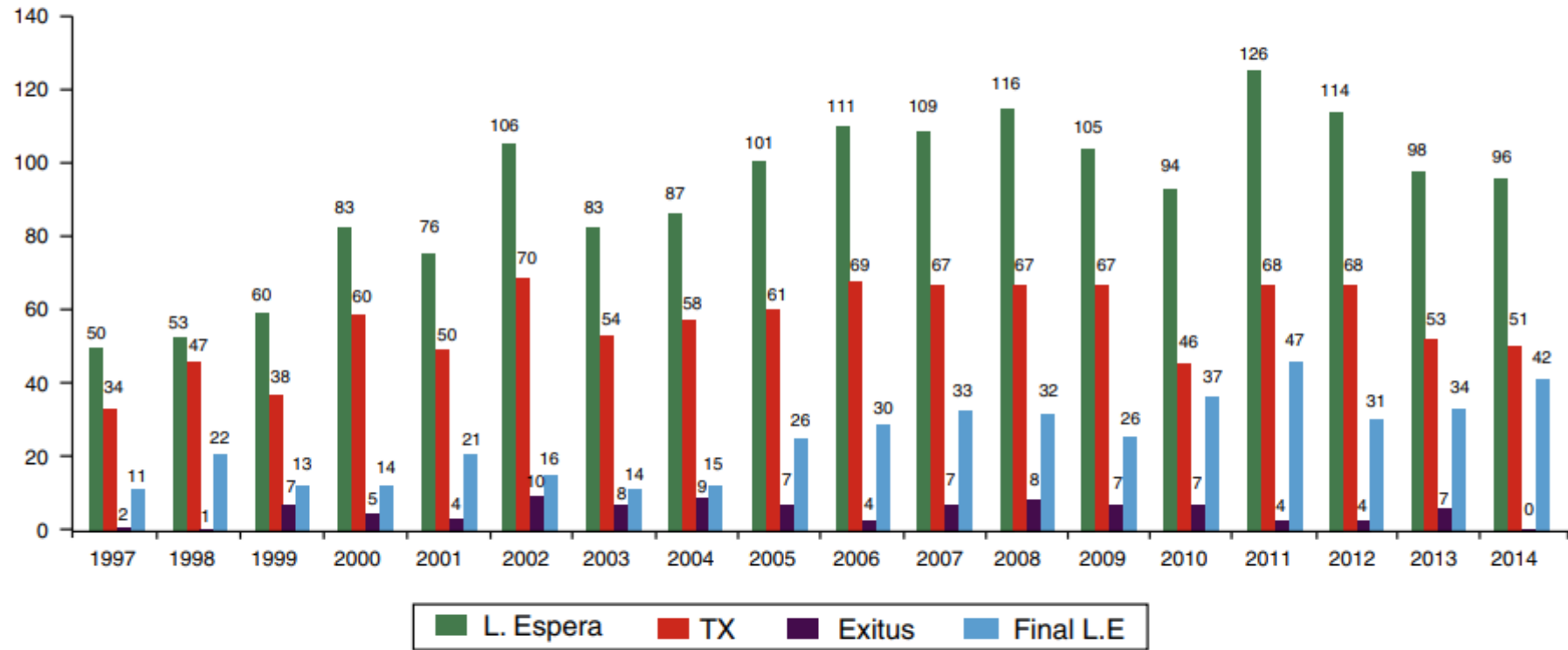
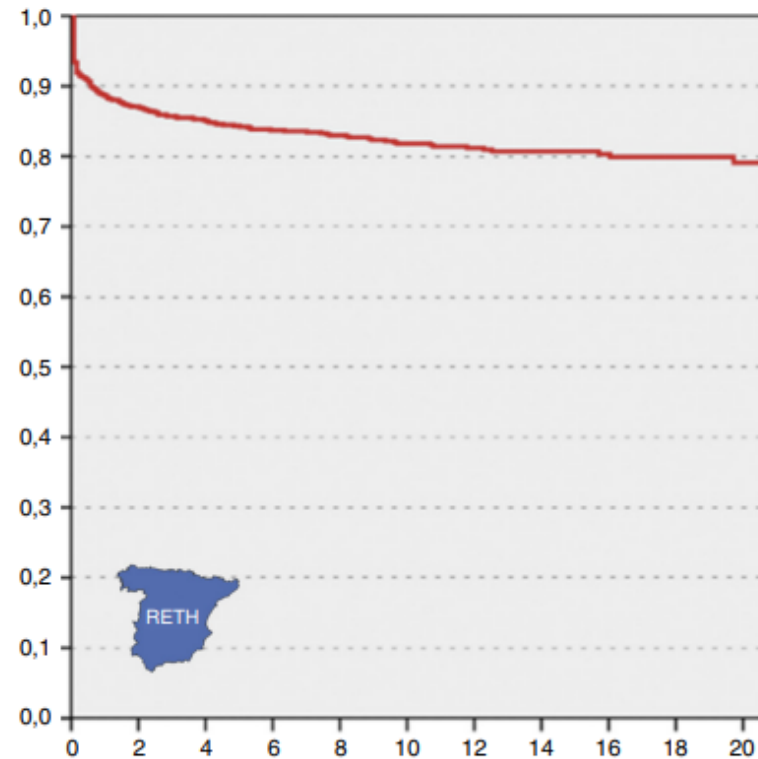


Figura 2 Evolución de la lista de espera para trasplante hepático pediátrico.

# TRASPLANTE HEPATICO PEDIÁTRICO



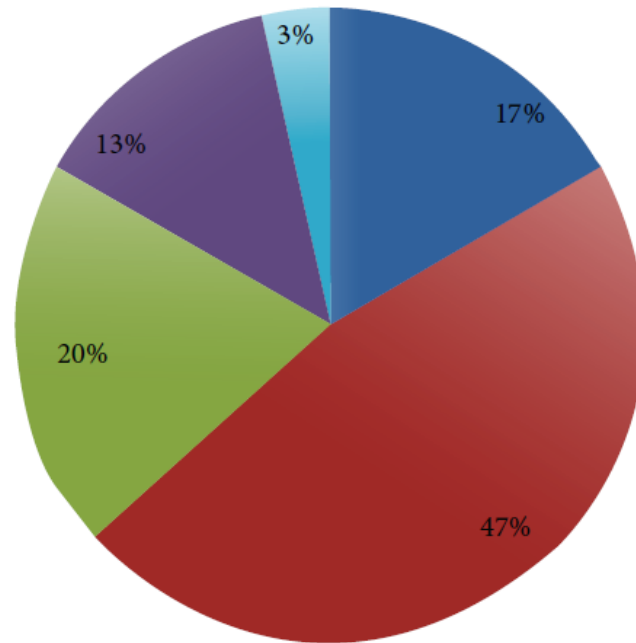
Edad del receptor  
Infantil

Supervivencia	1 año	3 años	5 años	10 años	15 años
Receptor infantil (1.167)	88,6%	85,7%	84,2%	81,8%	80,7%

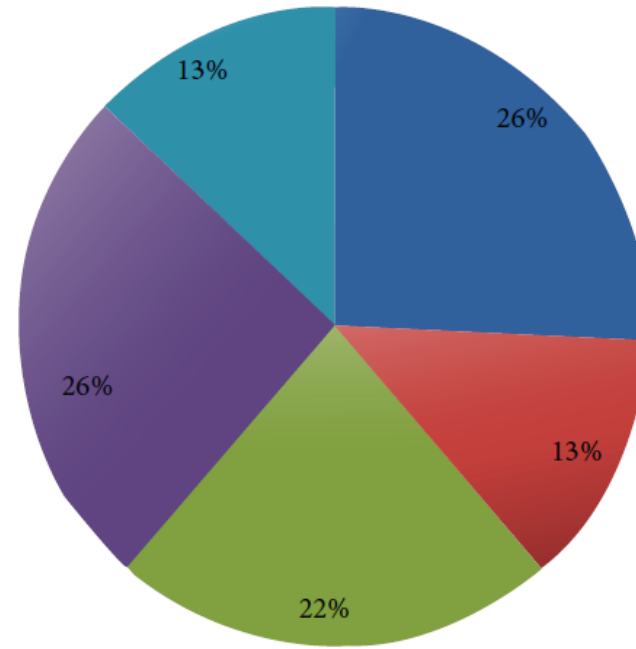
# TRANSICIÓN

- Entidades muy específicas de la pediatría
- Aproximadamente un 50% de los pacientes se han trasplantado antes de los 2 años
- Efectos secundarios de la medicación
- Adherencia en adolescente
- Tipo de injerto (parciales; “splits”, reducido o donante vivo)

# TRANSICIÓN

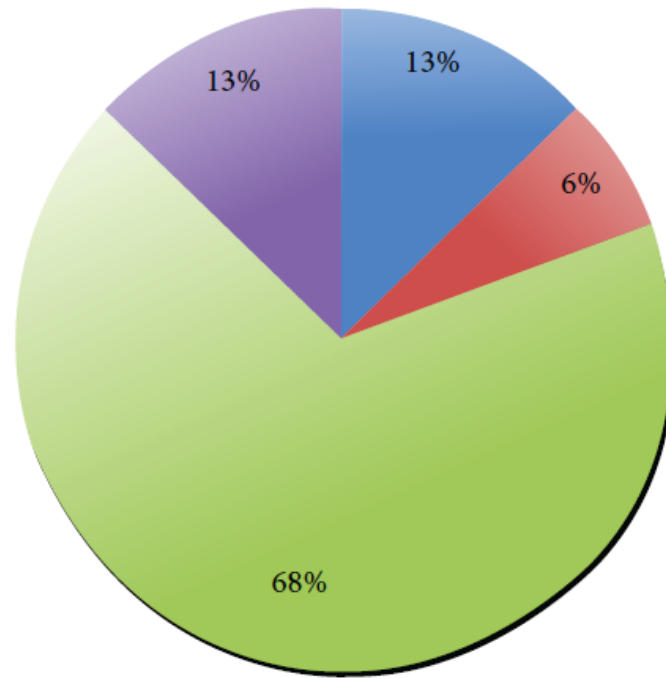


(a) Time elapsed (during transition period)



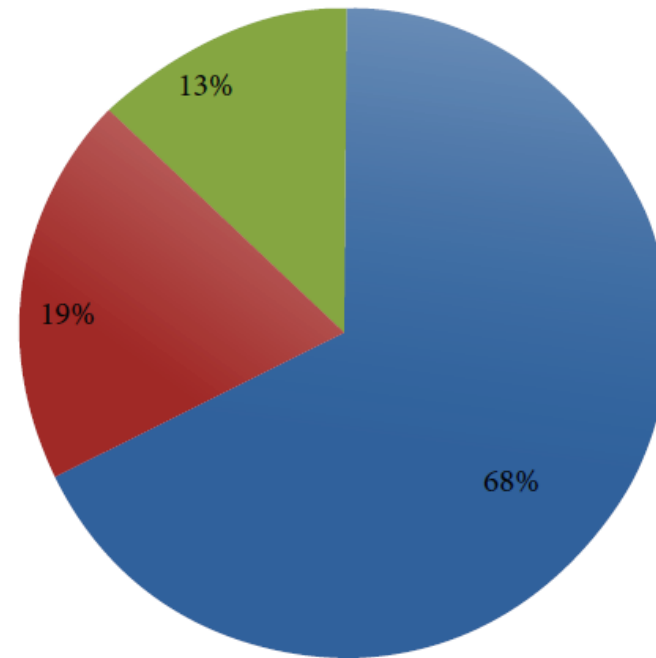
(b) Time until first contact with adult hospital

# TRANSICIÓN



(a) Medication supply at the time of transfer

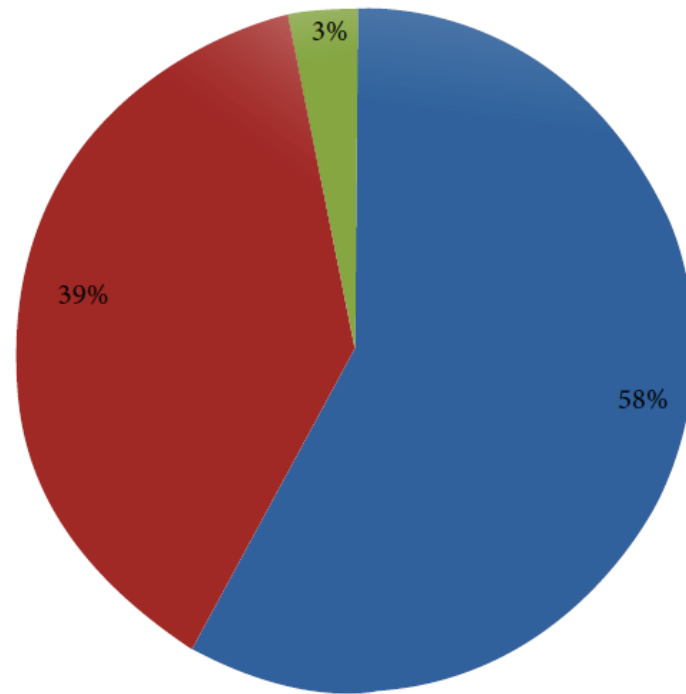
■ 4 months    ■ >4 months  
■ 2-3 months    ■ Not prescribed



(b) Did patients run out of medication?

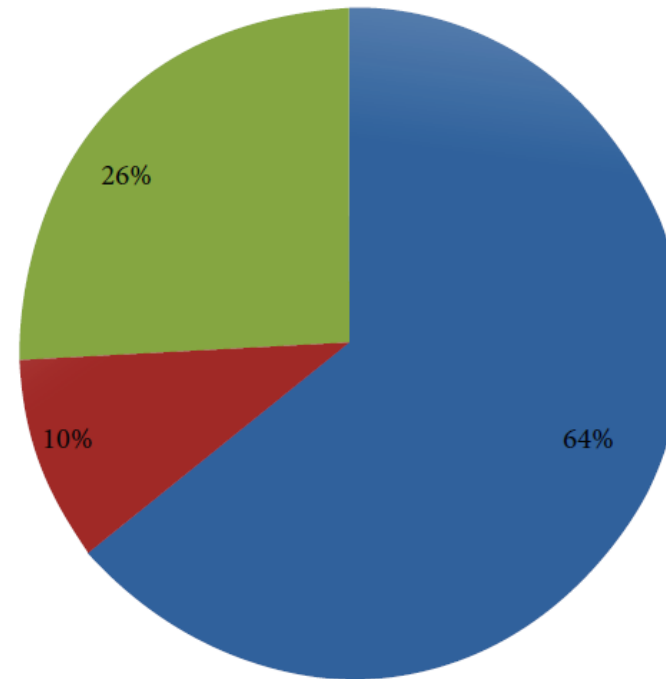
■ No  
■ Yes  
■ NA

# TRANSICIÓN



■ LFTs normal  
■ LFTs abnormal  
■ NA

(a) Liver function test (LFT) results



■ 0  
■ 1  
■ NA

(b) Number of rejection episodes

# TRANSICIÓN

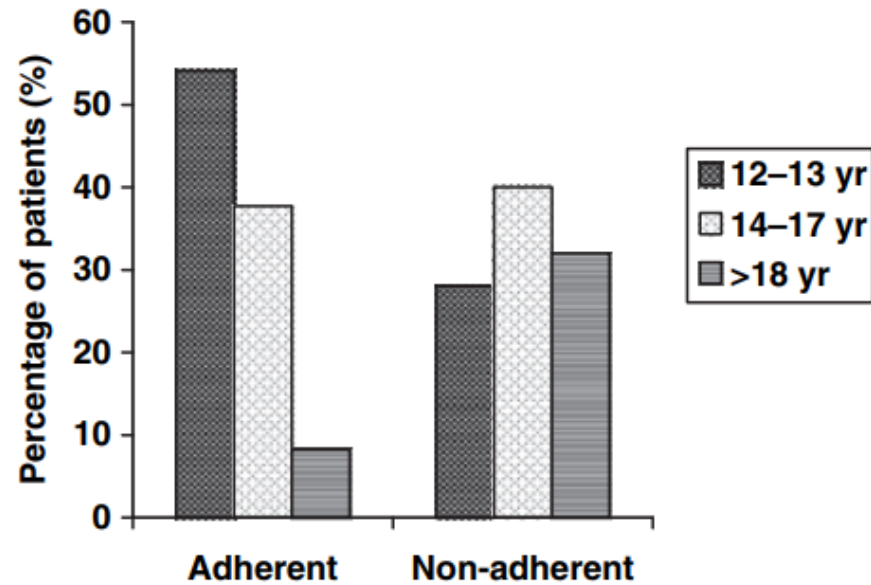


Table 3. Logistic regression analysis of demographic variables and non-adherence

Demographic variable	Wald Chi-square	Point estimates	95% Wald confidence limits	p-Value
Age in 2005	6.03	1.26	[1.04–1.51]	<0.0141*
Years post-transplant	5.66	1.14	[1.02–1.26]	<0.0174*
Single parent home	3.38	2.63	[0.94–7.38]	<0.0662
Female	0.07	0.89	[0.38–2.09]	<0.789
Medicare/medicaid/CCS	0.19	0.80	[0.29–2.21]	<0.660
Outreach clinic	0.22	0.79	[0.29–2.12]	<0.637



# TRANSICIÓN

Table 2. Changes in outcomes during all years of study, n = 42

	Transitioned (n = 14)		Pediatric (n = 14)			Adult (n = 14)		
	Year 1	Year 2	Year 1	Year 2	Year 3	Year 1	Year 2	Year 3
Median tacrolimus sd. (interquartile range)	4.08* (2.73-4.88)	5.09* (3.04-6.09)	1.46 (0.96-2.97)	1.54 (0.95-2.87)	1.83 (0.97-4.02)	1.66 (0.65-4.18)	1.78 (1.47-3.81)	1.83 (0.71-2.34)
Median ALT† Level (interquartile range)	62.50 (18.42-80.08)	60.50 (17.00-76.00)	30.55 (19.22-66.05)	27.15 (17.82-58.82)	23.89 (16.38-53.68)	48.00 (20.67-71.73)	47.13 (23.21-93.81)	34.00 (20.48-51.57)
Total no. rejection epix	3	2	2	2	4	2	1	0
Deaths	0	1‡	0	0	0	0	0	0



# Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services

NICE guideline

Published: 24 February 2016

[nice.org.uk/guidance/ng43](https://www.nice.org.uk/guidance/ng43)

# The Health Care Transition of Youth With Liver Disease Into the Adult Health System: Position Paper From ESPGHAN and EASL

*\*Pietro Vajro, †Björn Fischler, ‡Patrizia Burra, §Dominique Debray, ||Antal Dezsofi,  
\*Salvatore Guercio Nuzio, ¶Nedim Hadzic, #Loreto Hierro, \*\*Joerg Jahnel,  
††Thierry Lamireau, ‡‡Patrick McKiernan, §§Valerie McLin, ||||Valerio Nobili,  
¶¶Piotr Socha, ##Francoise Smets, \*\*\*Ulli Baumann, and †††Henkjan J. Verkade*

# DEFINICIÓN

- Proceso (necesidades médicas, psicosociales y educacionales)
- Profesionales (hepatólogos-cirujanos de trasplante, otros especialistas, enfermeras, trabajadoras sociales...)
- Paciente y su familia
- Transmisión de información (informe, previamente formación enfermedades pediátricas, plan de transición, check-list)

# PREGUNTAS

- ¿Cuándo se debe empezar el proceso?
- ¿Quién tiene que participar?
- ¿Cómo se debe hacer?

# ¿CUÁNDO?

- Años antes del traslado (12-13 años) y mantener un año después:
  - No guiado por la edad cronológica sino por la madurez de paciente y familia (16-25 años)
  - Entender:
    - Enfermedad de base
    - Motivo de trasplante
    - Medicación
    - Adherencia
    - Traslado de responsabilidades de la familia al paciente
  - Nunca hacer el traslado en momento de “crisis”

# ¿CUÁNDO?

- Años antes del traslado (12-13 años) y mantener un año después:
  - No guiado por la edad cronológica sino por la madurez de paciente y familia (16-25 años)
  - Entender:
    - Enfermedad de base
    - Motivo de trasplante
    - Medicación
    - Adherencia
    - **“Patient—centred approach”**
  - Nunca hacer el traslado en momento de “crisis”

# PATIENT-CENTRED APPROACH

- Identificar personas clave en el entorno
- Tratar al paciente como a un igual en la consulta
- Implicarlo en las decisiones terapéuticas
- Valoración:
  - Estudios/empleo
  - Integración en la comunidad
  - Salud y bienestar (salud emocional). HRQoL
- Valoración del proceso de transición con el paciente



# ¿CUÁNDO?

- Años antes del traslado (12-13 años) y mantener un año después:
  - No guiado por la edad cronológica sino por la madurez de paciente y familia (16-25 años)
  - Entender:
    - Enfermedad de base
    - Motivo de trasplante
    - Medicación
    - Adherencia
    - “Patient—centred approach”
  - Nunca hacer el traslado en momento de “crisis”

Received: 2017.07.19  
Accepted: 2017.10.02  
Published: 2018.01.16

# Pediatric Renal Transplantation: Focus on Current Transition Care and Proposal of the “RISE to Transition” Protocol

Authors' Contribution:  
Study Design A  
Data Collection B  
Statistical Analysis C  
Data Interpretation D

ABCDEF 1 **Rupesh Raina**  
ABCDEF 2 **Joseph Wang**  
ABCDEF 3 **Vinod Krishnappa**  
ABCDEF 4 **Maria Ferris**

1 Cleveland Clinic Akron General and Akron Children's Hospital, Akron, OH, U.S.A.  
2 Lake Erie College of Osteopathic Medicine, Erie, PA, U.S.A.  
3 Cleveland Clinic Akron General/Akron Nephrology Associates, Akron, OH, U.S.A.  
4 Department of Nephrology, University of North Carolina at Chapel Hill Kidney Center, Chapel Hill, NC, U.S.A.

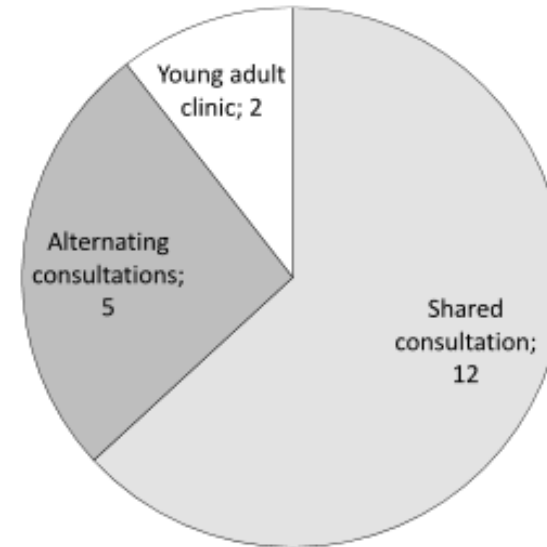
- **Recognition** of their disease process, reason for transplant, and the healthcare system
- **Insight** into the short- and long-term impact of their disease, therapy, non-adherence, and emotional needs
- **Self-reliance** in scheduling and attending appointments, re-filling medications
- **Establish** healthy lifestyle choices

# ¿QUIEN?

**TABLE 3.**

**Healthcare professionals actively involved within the transfer process to adult-based care at 34 European pediatric nephrology centers**

Profession	Involved by
Pediatric nephrologist	33/34
Adult nephrologist	31/34
Family doctor/general practitioner	3/34
Pediatrician	4/34
Psychologist (pediatric)	22/34
Psychologist (adult)	7/34
Social worker (pediatric)	19/34
Youth worker	2/34
Social worker (adult)	6/34
Nutritionist (pediatric)	14/34
Nutritionist (adult)	3/34
Nursing staff (pediatric)	25/34
Nursing staff (adult)	12/34



# ¿QUIEN?

- “Profesionalizar” la transición (“Named-worker”; Enfermera Práctica Avanzada- EPA)
  - Diferente aproximación al paciente pediatra vs médico de adultos
- Profesionales
  - Pediatra + médico del equipo de adultos
  - Especialistas no de trasplante
  - Asistente social
- Familia y personas de apoyo

# NAMED-WORKER

- Relación de confianza con el paciente:
  - La evaluación de la preparación del paciente para la transición
  - Nexo de unión del paciente y los diferentes profesionales hospitalarios
  - Involucrar a los profesionales de primaria en la transición
  - Ayudar/guiar con la programación de visitas
  - Acompañar físicamente
  - Dar soporte o asegurar el mismo a las familias
  - Plan de transición

# PLAN DE TRANSICIÓN

1. Informar sobre el programa de transición 12-14 años (3 años antes del traslado) (P)
2. Identificar una persona responsable de la transición (EPA)
3. Preparación de material de transición
  - Resumen de la historia clínica (P)
  - Check-list evalúe los ítems necesarios para la transición (EPA)
  - Hoja de ruta de la transición (EPA)
  - Plan de emergencia (P)

# PLAN DE TRANSICIÓN

4. Iniciar la transferencia (visitas alternativas con informe posterior entre profesionales o visitas conjuntas) (P + A; EPA) 6 meses
5. Evaluación del éxito de la transferencia (EPA)
  - Vinculación con el centro de adultos (apoyo o alternativas)
  - Asegurarse que las 2-4 primeras visitas sean con el mismo profesional
  - Zarit, HRQoL, Adeherencia

# TRANSICIÓN

**TABLE 3 Patient Preparation Domain Results**

Parameter	Always/Usually, %	Sometimes, %	Rarely/Never, %	Don't Know, %
How often does your center's pediatric providers or staff				
Involve the family in transition planning?	62	17	13	8
Discuss the process of transition?	61	25	14	0
Provide a transition timeline to patient?	49	18	25	8
Ask about patient's health goals?	48	27	10	14
Assess patient's understanding of the transition process?	47	23	20	10
Designate who is responsible for key elements of transition?	44	14	29	13
Schedule a visit focused on transition?	28	20	44	8
Provide educational materials about transition to patients?	24	24	41	11
Does your center have a written protocol for the process of transition?	Yes = 18%	No = 82%		



# CONCLUSIONES

- La transición es un proceso (no un momento puntual) que empieza ANTES de la transferencia
- No guiado por edad cronológica sino por empoderamiento y soporte psicosocial (estabilidad)
- Profesionalizar la transición (“named-worker”)
- Plan de transición



20 anys i seguim.....  
gracies per acompanyar-me en tot moment