

Unidades de transición

Lorena Expósito Pérez, Juan José Bethencourt Baute, Sagrario Bustabad Reyes

Servicio de Reumatología. Unidad de Reumatología Pediátrica. Hospital Universitario de Canarias.
Santa Cruz de Tenerife

Expósito Pérez L, Bethencourt Baute JJ, Bustabad Reyes S. Unidades de transición.
Protoc diagn ter pediutr. 2020;2:413-418.



RESUMEN

La adolescencia es un periodo de vital importancia en pacientes con enfermedades reumáticas de inicio en la infancia. En esta etapa es importante guiar a los pacientes y a sus familias con el fin de una participación activa en el cuidado de su salud, evitando conductas de riesgo y favoreciendo que dichos pacientes se conviertan en adultos jóvenes independientes. Por ello se han ido implementando unidades de transición que han demostrado un claro beneficio en los pacientes reumáticos, especialmente en pacientes con artritis idiopática juvenil. En este capítulo se presentan diferentes propuestas de programas de transición, así como los puntos clave a tener en cuenta en las unidades de transición y en el manejo de pacientes adolescentes con enfermedades reumáticas crónicas.

Palabras clave: transición; enfermedades reumáticas; adolescencia.

Transitional care units

ABSTRACT

Adolescence is a period of vital importance in patients with childhood-onset rheumatic diseases. In this period, it is important to guide patients and their families so that they become actively involved in their health care, avoiding risk behaviours and promoting patient autonomy in young adulthood. To this end, transitional care units have been implemented and have shown clear benefits in rheumatic patients, especially in those with juvenile idiopathic arthritis. In this chapter, we present different proposals for transitional care programmes and introduce the key points to consider in transitional care units and in the management of adolescent patients with chronic rheumatic diseases.

Key words: transition; rheumatic diseases; adolescence.

1. INTRODUCCIÓN

La adolescencia y la edad adulta joven suponen un periodo de desarrollo de especial importancia en pacientes con enfermedades crónicas, incluyendo las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas de inicio en edad pediátrica¹, ya que necesitan educación, apoyo, orientación y planificación para adquirir las habilidades necesarias para manejar su enfermedad de forma independiente.

Además, en esta fase pueden surgir conductas de riesgo (dietéticas, hábitos tóxicos, sexuales, accidentes, etc.) que deben ser consideradas para prevenirse o tratarse adecuadamente. Por ello, la Organización Mundial de la Salud (OMS) establece como prioridad una mayor implicación de los servicios que se encargan del seguimiento de estos pacientes².

La patología reumática en la adolescencia supone la tercera causa más frecuente de consulta en Atención Primaria a estas edades. Una tercera parte de las artritis idiopáticas juveniles (AIJ) y el 15-20% de los lupus eritematosos sistémicos debutan en la adolescencia³, y su curso, a menudo, continúa en la edad adulta. Además, aproximadamente la mitad de los pacientes con patología reumática en la edad adolescente entran en la edad adulta con una enfermedad activa, o desarrollan brotes durante esta¹.

En las últimas décadas, el tratamiento de los pacientes con enfermedades reumáticas pediátricas ha evolucionado, mejorando la supervivencia y la calidad de vida. Sin embargo, hay algunas áreas que actualmente requieren más investigación y desarrollo⁴.

Según las publicaciones, hasta el 45% de los reumatólogos pediátricos son reacios a asistir a pacientes mayores de 18 años y el 50% de los reumatólogos a tratar a pacientes menores de 17 años⁴. Actualmente, la literatura médica informa de que hasta la mitad de los pacientes adolescentes y en edad adulta joven no realizan una transferencia exitosa desde la Reumatología Pediátrica a la de adultos, corriendo un riesgo de resultados desfavorables¹, por lo que es necesaria una correcta atención a la transición.

2. DEFINICIÓN

Se define **transición** como el proceso de preparación, adaptación e integración paulatina por el cual un paciente joven con una patología crónica desarrolla las habilidades y dispone de los recursos necesarios para el cuidado de su salud durante el paso de la adolescencia a la edad adulta. El proceso de transición comienza en la adolescencia precoz, pero no termina hasta que el adulto joven está totalmente integrado en una unidad de adultos.

Sin embargo, la **transferencia** es un proceso estático que hace alusión al momento del traslado del paciente con información clínica y administrativa de una unidad pediátrica a otra de adultos^{2,3}.

La transición debe comenzar mucho antes que la transferencia real. En las experiencias reportadas, el programa comienza aproximadamente a los 14 años, con la gestión conjunta realizada por equipos de Reumatología Pediátrica y de adultos, para finalmente, entre los 18 y 21 años, confiar el manejo del paciente a los reumatólogos de adultos⁵.

En las **Tablas 1 y 2** se enumeran los conocimientos y habilidades en los programas de transición y las recomendaciones para el manejo del paciente adolescente respectivamente.

3. MODELOS DE TRANSICIÓN

Se han descrito varios modelos de transición de pacientes reumatológicos pediátricos a la atención de adulto, y aunque han demostrado beneficios, no está claro cuál de estos modelos es el más eficaz. La mayoría se basan en servicios de salud para adolescentes, genéricos y multidisciplinarios, con estructuras específicas y planes de transición individualizados para pacientes y padres, sin embargo, no son universalmente factibles.

Existen 3 posibles modelos de transición (**Figura 1**)⁴:

- a. El modelo más común y práctico es una transición centrada en la enfermedad, en el que los servicios pediátricos y de adultos trabajan de manera independiente y transfieren al paciente y su información médica según la edad cronológica. Este modelo no satisface las necesidades multifacéticas de

Tabla 1. Conocimientos y habilidades en los programas de transición

Conocimientos para la transición
• Definición y propósito de la transición • Enfermedad reumática: diagnóstico, manejo y evolución, distinción de recaídas • Tratamientos empleados: nombres, dosis, efectos secundarios, justificación de estos, riesgo de no adherencia • Pruebas diagnósticas y procedimientos • Términos médicos habituales • Estilo de vida saludable: ejercicio, alimentación, exposición solar • Impacto de alcohol y drogas sobre el tratamiento • Impacto de la enfermedad en la vida sexual y planificación familiar • Consejos sobre tatuajes o piercings • Soporte social y grupos de apoyo • Fuentes fiables de información
Habilidades para la transición
• Autonomía: para realizar consultas médicas sin la presencia de los padres, para concertar citas, para tomar decisiones sobre los tratamientos... • Capacidad para tomar o administrarse los tratamientos prescritos • Adherencia a los tratamientos y a las revisiones médicas • Manejo de la fatiga y el dolor • Comunicación con los profesionales sanitarios • Comunicación con familiares y amigos • Resiliencia, manejo del estrés y emociones

Tabla 2. Recomendaciones para el manejo del paciente adolescente²

Adecuar espacios de atención	Habilitar espacios de consulta, evitando elementos infantiles
Promover la autonomía e independencia	Asumiendo la responsabilidad de su enfermedad
Fomentar la empatía y respeto mutuo	Importante para el adolescente las cualidades y la personalidad de su médico. Evitar prejuicios
Garantizar la confidencialidad	Favorecer un ambiente de confianza con el médico. Evitar transmitir a los padres información confidencial
Potenciar la continuidad asistencial	Evitar la fragmentación. Adecuar la duración frecuencia y horarios de las consultas a las necesidades de los pacientes
Abordar temas importantes de salud	Abuso de sustancias, sexualidad y estabilidad emocional y mental

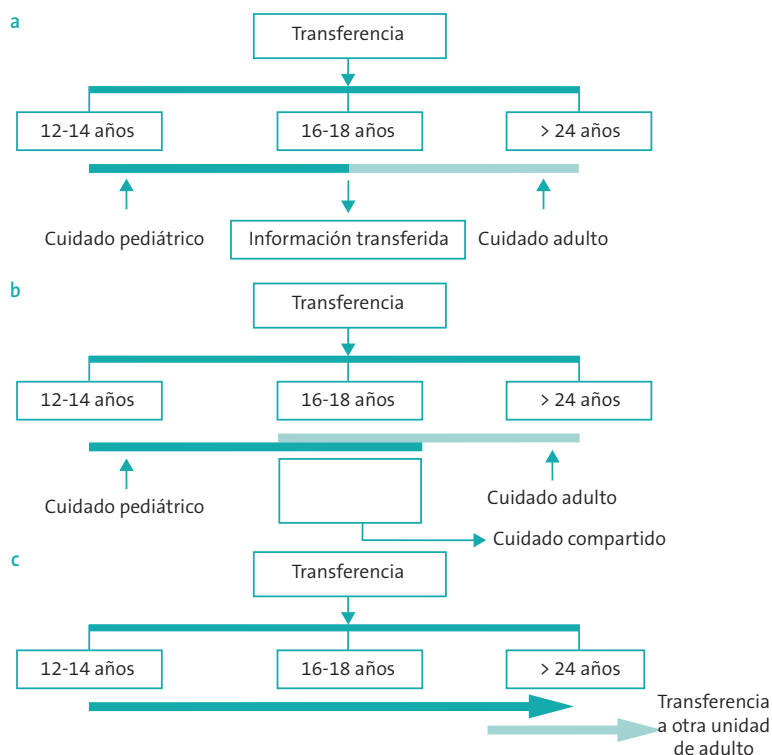
los jóvenes que requieren atención médica continua, por lo que no se considera el modelo de transición más apropiado.

- b. El modelo más aceptado sería el basado en comunicación activa, coordinación y trabajo colaborativo entre servicios. Su implementación va a depender de las características de los servicios de salud locales y regionales, así como la capacitación y los recursos del personal. Existen diferentes formatos posibles: 1) consultas pediátricas que continúan en el mismo lugar, y el médico de adultos se hará cargo de la atención del paciente en momentos definidos; 2) un periodo en el que el paciente tiene citas superpuestas en

consultas de adultos y pediátricas antes de ser transferido; 3) un pediatra y un médico de adultos que trabajan físicamente de manera independiente pero con una comunicación activa compartiendo la atención del paciente, y 4) unidades de adolescentes bien desarrolladas como se describe en la literatura médica. Este modelo también incluye la posibilidad de interacción y colaboración entre servicios una vez que la transferencia sea efectiva.

- c. Finalmente, también podemos encontrar un modelo en el que la misma persona es la encargada del manejo del paciente tanto en el periodo pediátrico y en el adulto.

Figura 1. Modelos de transición⁴



4. RECOMENDACIONES DE LA SOCIEDAD ESPAÑOLA DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA PARA LA ATENCIÓN EN LA TRANSICIÓN⁴

Se recogen en la **Tabla 3**.

5. CONCLUSIONES

- La transición es un proceso complejo y los pacientes con necesidades especiales de atención de la salud corren el riesgo de em-

Tabla 3. Recomendaciones de la Sociedad española de Reumatología Pediátrica para la atención en la transición⁴

Aspectos generales de la atención en la transición: NE 5, GR D
1. La transición en Reumatología Pediátrica debe considerarse como un proceso continuo, natural y flexible
2. Estandarizar, planear por adelantado y definir protocolos específicos relacionados con la atención de transición (incluida la transferencia)
3. Facilitar (basada en la evidencia) información útil (electrónica, impresa) sobre la enfermedad, el manejo y temas relevantes relacionados para pacientes y padres
4. Promover la comunicación, colaboración y coordinación efectivas entre todos los profesionales de la salud involucrados en la atención de la transición
5. Facilitar adaptaciones académicas/laborales cuando sea necesario
6. Facilitar la atención multidisciplinar, implementando un modelo de atención transicional adaptado a las características y recursos de cada centro
7. Planear cuidadosamente y desarrollar estrategias para la implementación de un modelo de atención de la transición
8. Promover la excelencia clínica durante la transición
Modelos de transición y estrategias para su implementación: NE 5, GR D
9. Promover la atención especializada de enfermería durante la transición
10. Durante la atención de la transición, los profesionales de la salud deben comunicarse con los pacientes y los padres normalmente, con optimismo y sinceridad, y deben escucharlos activamente y hablarles de manera eficiente
11. Apoyar y reforzar la autonomía y la participación de los pacientes, adaptadas a su edad/madurez durante la transición
12. Involucrar activamente a pacientes y padres en todos los procesos de la atención transitoria
13. Informar a los pacientes y padres sobre la enfermedad y los procesos de transición, incluida la atención de adultos
14. Monitorizar activamente la adherencia (a tratamientos, visitas, etc.)
15. Organizar sesiones clínicas entre reumatólogos pediátricos y reumatólogos de adultos y con otros especialistas o profesionales de la salud involucrados en la atención de transición
16. Al transferir a un paciente a la atención de adultos, entregar un informe completo sobre el curso de la enfermedad, el impacto, los tratamientos y otros aspectos relevantes
17. La capacitación en Reumatología Pediátrica debería incluir idealmente una capacitación específica en cuidados y modelos de transición
18. Garantizar una capacitación adecuada y específica para todos los profesionales de la salud involucrados en la atención de la transición

GR: grado de recomendación; **NE:** nivel de evidencia.

peorar su estado de salud y de interrupción de la atención. El manejo a largo plazo de adultos con AIJ es un proceso desafiante, y los reumatólogos de adultos deben estar preparados para la gran cantidad y variedad de problemas clínicos asociados, tales como comorbilidades, salud sexual y reproducción, y problemas de trabajo y empleo.

- La implantación y la mejora de unidades de transición suponen un claro beneficio en el cuidado de los pacientes reumáticos, especialmente en pacientes con AIJ.
- Aunque diversos autores han propuesto diferentes programas de transición, no está claro que ventajas aportarían unos y otros modelos y, por tanto, no está definido cuál sería el modelo ideal.
- Las unidades de transición tienen como objetivo guiar a los pacientes y a sus familias para que el paciente joven se convierta en un adulto independiente que participe activamente en el cuidado de su salud y sea parte de la sociedad.

BIBLIOGRAFÍA

1. Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, *et al.* EULAR/PreS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis.* 2017;76(4):639-46.
2. López Robledillo JC; Clemente Garulo D. Transición de pacientes reumáticos desde Pediatría a las unidades de adultos. *Adolescere* 2015;III(1):44-56.
3. Castrejón I. Transitional care programs for patients with rheumatic diseases: review of the literature. *Reumatol Clin.* 2012;8(1):20-6.
4. Calvo I, Antón J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir ML, *et al.* Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. *Rheumatol Int.* 2015;35(10):1615-24.
5. Conti F, Pontikaki I, D'Andrea M, Ravelli A, De Benedetti F. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. *Clin Exp Rheumatol.* 2018;36(6):1086-94.