



Transición del cuidado pediátrico al cuidado adulto ¿una realidad para la cual no estamos preparados?

Transition from pediatric to adult care. Are we prepared for this reality?

Ángela Mabel Urrea-Sepulveda^{1*} orcid.org/0000-0001-8244-5481

María Belén Tovar-Añez² orcid.org/0000-0002-6138-9924

1 Programa de Especialización en Pediatría. Universidad de La Sabana. Bogotá, Colombia.

2 Posgrados Facultad de Medicina. Universidad de La Sabana. Bogotá, Colombia.

Fecha de recepción: Abril 03 - 2018

Fecha de revisión: Marzo 12 - 2019

Fecha de aceptación: Agosto 28 - 2020

Urrea-Sepulveda AM. Tovar-Añez MB. Transición del cuidado pediátrico al cuidado adulto ¿una realidad para la cual no estamos preparados?. Univ. Salud. 2020;22(3):256-264. DOI: <https://doi.org/10.22267/rus.202203.198>

Resumen

Introducción: La sobrevida de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas cada vez es mayor a nivel mundial, tendencia que es similar en Colombia. La mayoría de estos pacientes realizarán la transición a la adultez y con ésta a los servicios médicos de adultos. **Objetivo:** Evidenciar la importancia de hacer una adecuada transición del paciente con enfermedades crónicas, del cuidado pediátrico a la atención del adulto, describir las características, barreras, riesgos y consecuencias de un proceso inadecuado. **Materiales y métodos:** Se realizó revisión de la literatura a partir de la búsqueda de información relacionada. **Resultados:** Se seleccionaron 50 artículos en diferentes revistas académicas. Con la información expuesta se describen las definiciones de enfermedad crónica, transición y transferencia al cuidado adulto, los riesgos de los adolescentes con enfermedades crónicas, la preparación y los diferentes pasos para hacer la transición y las consideraciones especiales. **Conclusiones:** La literatura a nivel mundial recalca la importancia de la realización de un proceso de transición esencial para garantizar el mantenimiento de la salud en los pacientes con enfermedades crónicas, sin embargo, no se encuentran guías o literatura al respecto realizadas en Colombia.

Palabras clave: Pediatría; transición; adolescentes; enfermedades crónicas; cuidado. (Fuente: DeCS, Bireme).

Abstract

Introduction: Survival of pediatric patients with chronic diseases is increasing worldwide, a trend that is also seen in Colombia. Most of these patients will make the transition to adulthood and adult medical services. **Objective:** To analyze the transition process of patients with chronic diseases from pediatric to adult care and describe the characteristics, barriers, risks, and consequences of this process. **Materials and methods:** A literature review search for related information. **Results:** 50 articles were selected from different academic journals. The assembled information was used to describe: (i) definitions of chronic disease, (ii) transition and transfer to adult care, (iii) risks of adolescents with chronic diseases, (iv) preparation and the different steps to make the transition, and (v) special considerations. **Conclusions:** The existing literature highlights the importance of undertaking an essential transition process to ensure the maintenance of health in patients with chronic diseases. However, in Colombia there are no guidelines or literature on the subject.

Keywords: Pediatrics; transition; adolescents; chronic diseases; care. (Source: DeCS, Bireme).

***Autor de correspondencia**

María Belén Tovar-Añez
e-mail: mariatoa@unisabana.edu.co

que en la atención del adulto las decisiones las toma el paciente y el quipo es multidisciplinario⁽⁹⁾.

El proceso de transición requiere una preparación tanto del adolescente como del núcleo familiar, desde el momento del diagnóstico, es decir en etapas tempranas de la enfermedad, ofrecer información veraz y oportuna, e involucrar al paciente en la toma de decisiones^(4, 25, 26, 29-33). Por otra parte, debe haber una adecuada coordinación entre los equipos médicos, emisor y receptor; lo ideal es que las partes involucradas, pacientes, familia y personal de salud trabajen de forma conjunta, para obtener una transición planificada y lo menos traumática posible⁽³⁸⁻⁴¹⁾.

Las guías revisadas coinciden en que la transición debe ser un proceso ordenado enfocado en la educación gradual del paciente y en actividades de autocuidado para garantizar el seguimiento en el tiempo y el mantenimiento de la salud; en líneas generales proponen etapas secuenciales que incluyen una planeación previa enfocada en la educación al paciente y a la familia o cuidadores, conformación e interacción de equipos de salud emisores y receptores, adecuada información y apoyo al paciente y la familia, e integración con el sistema de salud para proveer los recursos suficientes para que se efectúe el proceso^(12, 25, 26, 32, 37, 39, 46, 47, 48).

Se hace mención especial a la transición de pacientes con alteraciones neurológicas y déficit cognitivo, requiriendo enfoques diferentes ajustados a cada paciente de acuerdo con las condiciones de desarrollo⁽⁵⁰⁾.

Conclusiones

La prevalencia de las enfermedades crónicas en la edad pediátrica como consecuencia de la mejoría progresiva de tratamientos disponibles ha generado un aumento en la expectativa de vida de niños y adolescentes con enfermedades que previamente llevaban a una muerte prematura. Ante esta situación se hace necesario realizar un adecuado proceso de transición, de la atención pediátrica de estos pacientes hacia servicios de atención de adultos. Este proceso se debe hacer en forma progresiva, involucrando al equipo médico (pediátrico y de adultos), así como el adolescente y su núcleo familiar, puesto que la enfermedad de su hijo, también los afecta en la realización de sus vidas.

El objetivo de la transición es permitir que los pacientes sean lo más independientes posible y tengan la mejor calidad de vida. Aun cuando es claro que la transferencia debe ser realizada, no obstante, en nuestro modelo de salud ocurre de manera sistemática al cumplir 18 años, sin importar que se haya o no realizado un proceso de transición, generando dificultades en la atención y consecuencias no deseadas. El éxito del proceso se evidencia en la capacidad del paciente de tomar sus propias decisiones en salud.

Se resalta la importancia de la comunicación entre los diferentes servicios médicos, en este caso el servicio médico emisor y receptor de pacientes adolescentes para asegurar un adecuado proceso de transición; de igual forma, la responsabilidad que el sistema médico de cada país tiene sobre estos trámites. En los pacientes con discapacidad neurológica o cognitiva se deben tener en cuenta aspectos legales y se debe adaptar el proceso de transición de acuerdo con las capacidades de estos.

No se encontraron estudios realizados a nivel nacional que muestren los procesos de transición del cuidado pediátrico al cuidado adulto. Se hace necesario plantear investigaciones al respecto, incluir en los currículos de posgrado de Pediatría la formación en contenidos que faciliten un adecuado proceso de transición de los adolescentes a los servicios de atención de adultos y, por otra parte, generar guías en el país para ser aplicadas en las diferentes instituciones.

Referencias

1. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and Characteristics of Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. el 1 de septiembre de 2004;158(9):884-90. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/archpedi.158.9.884>
2. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* [Internet]. el 1 de julio de 1998;102(1):137-139. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137.abstract>
3. Newacheck PW, Strickland B, Shonkoff JP, Perrin JM, McPherson M, McManus M, et al. An Epidemiologic Profile of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* [Internet]. el 1 de julio de 1998;102(1):117-123. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/117.abstract>
4. Kovacs AH, McCrindle BW. So hard to say goodbye: transition from paediatric to adult cardiology care. *Nat Rev Cardiol* [Internet]. 2014;11(1):51-62. Disponible en:

- <https://doi.org/10.1038/nrcardio.2013.172>
5. Perrin JM, Bloom SR, Gortmaker SL. The Increase of Childhood Chronic Conditions in the United States. *JAMA* [Internet]. el 27 de junio de 2007;297(24):2755-9. Disponible en: <https://doi.org/10.1001/jama.297.24.2755>
 6. Salmerón Ruiz M., Casas Rivero J, Guerrero Azola F. Problemas de salud en la adolescencia. *Patología crónica y transición. Pediatr Integr* [Internet]. 2017;XXI(4). Disponible en: <https://www.pediatriaintegral.es/publicacion-2017-06/problemas-de-salud-en-la-adolescencia-patologia-cronica-y-transicion/>
 7. Goodman DM, Hall M, Levin A, Watson RS, Williams RG, Shah SS, et al. Adults With Chronic Health Conditions Originating in Childhood: Inpatient Experience in Children's Hospitals. *Pediatrics* [Internet]. el 1 de julio de 2011;128(1):5-13. Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/128/1/5.short>
 8. Kapellen TM, Kiess W. Transition of adolescents and young adults with endocrine diseases to adult health care. *Best Pract Res Clin Endocrinol Metab* [Internet]. 2015;29(3):505-13. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1521690X15000238>
 9. White PH, Ardoin S. Transitioning Wisely: Improving the Connection From Pediatric to Adult Health Care. *Arthritis Rheumatol (Hoboken, NJ)*. abril de 2016;68(4):789-94. Available: <https://doi.org/10.1002/art.39554>
 10. Racine E, Bell E, Yan A, Andrew G, Bell LE, Clarke M, et al. Ethics challenges of transition from paediatric to adult health care services for young adults with neurodevelopmental disabilities. *Paediatr Child Health* [Internet]. febrero de 2014;19(2):65-8. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24596475>
 11. McManus MA, Pollack LR, Cooley WC, McAllister JW, Lotstein D, Strickland B, et al. Current status of transition preparation among youth with special needs in the United States. *Pediatrics*. junio de 2013;131(6):1090-7. DOI: 10.1542/peds.2012-3050
 12. Okumura MJ, Kleinhenz ME. Cystic Fibrosis Transitions of Care: Lessons Learned and Future Directions for Cystic Fibrosis. *Clin Chest Med* [Internet]. 2016;37(1):119-26. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S027252311500146X>
 13. Wray J, Frigiola A, Bull C. Loss to specialist follow-up in congenital heart disease; out of sight, out of mind. *Heart*. abril de 2013;99(7):485-90. DOI: 10.1136/heartjnl-2012-302831
 14. Hepburn C, Cohen E, Bhawra J, Weiser N. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* [Internet]. el 1 de julio de 2011;128(1):182-200. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/128/1/182.abstract>
 15. Davis AM, Brown RF, Taylor JL, Epstein RA, McPheeters ML. Transition Care for Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* [Internet]. el 1 de noviembre de 2014;134(5):900-908. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/134/5/900.abstract>
 16. Bernal Villegas J, Suárez Obando F. La carga de la enfermedad genética en Colombia, 1996-2025 [Internet]. Bogotá: Universitas Médica. 2008; 49 (1):12-28. Disponible en: <https://repository.javeriana.edu.co/bitstream/handle/10554/45685/UniversitasMedica2008v49n1p12-28.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
 17. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet (London, England)*. abril de 2007;369(9571):1481-9. DOI: 10.1016/S0140-6736(07)60370-5
 18. Spear LP. Adolescent Neurodevelopment. *J Adolesc Heal* [Internet]. 2013;52(2, Supplement 2):S7-13. Disponible en: <http://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1054139X12002078>
 19. Ferro MA, Rhodes AE, Kimber M, Duncan L, Boyle MH, Georgiades K, et al. Suicidal Behaviour Among Adolescents and Young Adults with Self-Reported Chronic Illness. *Can J Psychiatry* [Internet]. 2017/08/17. diciembre de 2017;62(12):845-53. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28814100>
 20. Nock MK, Green JG, Hwang I, McLaughlin KA, Sampson NA, Zaslavsky AM, et al. Prevalence, correlates, and treatment of lifetime suicidal behavior among adolescents: results from the National Comorbidity Survey Replication Adolescent Supplement. *JAMA psychiatry* [Internet]. marzo de 2013;70(3):300-10. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23303463>
 21. MacKinnon N, Colman I. Factors Associated with Suicidal Thought and Help-Seeking Behaviour in Transition-Aged Youth versus Adults. *Can J Psychiatry* [Internet]. 2016/09/24. diciembre de 2016;61(12):789-96. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27578771>
 22. Maslow GR, Haydon AA, Ford CA, Halpern CT. Young adult outcomes of children growing up with chronic illness: an analysis of the National Longitudinal Study of Adolescent Health. *Arch Pediatr Adolesc Med* [Internet]. marzo de 2011;165(3):256-61. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21383274>
 23. Maslow GR, Haydon A, McRee A-L, Ford CA, Halpern CT. Growing up with a chronic illness: social success, educational/vocational distress. *J Adolesc Health* [Internet]. 2011/02/04. agosto de 2011;49(2):206-12. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21783055>
 24. Ssewanyana D, Nyongesa MK, van Baar A, Newton CR, Abubakar A. Health risk behavior among chronically ill adolescents: a systematic review of assessment tools. *Child Adolesc Psychiatry Ment Health*. 2017;11:32. Available: <https://doi.org/10.1186/s13034-017-0172-5>
 25. 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*. abril de 2017;76(4):639-46. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210112.
 26. Buschur EO, Glick B, Kamboj MK. Transition of care for patients with type 1 diabetes mellitus from pediatric to adult health care systems. *Transl Pediatr*. octubre de 2017;6(4):373-82. DOI: 10.21037/tp.2017.09.06
 27. Foster H, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh J, Kamphuis S. EULAR/PreS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis*. junio de 2018;77(6):960. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210112
 28. Selvaag AM, Aulie HA, Lilleby V, Flatø B. Disease progression into adulthood and predictors of long-term active disease in juvenile idiopathic arthritis. *Ann Rheum Dis*. enero de 2016;75(1):190-5. DOI: 10.1136/annrheumdis-2014-206034

29. C M, A M, C N, G M, Navarrete C, D M, et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil pediatría*. el 1 de junio de 2011;82:238-44. Available: <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000300010>
30. Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems RZ, Guttmann A. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child*. junio de 2015;100(6):559-64. DOI: 10.1136/archdischild-2014-307320
31. White PH, Cooley WC. Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home. *Pediatrics* [Internet]. el 1 de noviembre de 2018;142(5):e20182587. Disponible en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/142/5/e20182587.abstract>
32. Nicolarsen J. Transition of Adolescents and Young Adults with Congenital Heart Disease: Challenges, Progress, and Future Improvements. *Pediatr Ann*. el 1 de junio de 2017;46:e224-8. DOI: 10.3928/19382359-20170519-02
33. Mylotte D, Pilote L, Ionescu-Iltu R, Abrahamowicz M, Khairy P, Therrien J, et al. Specialized Adult Congenital Heart Disease Care. *Circulation* [Internet]. 2014;129(18):1804-12. Disponible en: <https://www.ahajournals.org/doi/10.1161/CIRCULATION.AHA.113.005817>
34. Javalkar K, Fenton N, Cohen S, Ferris M. Socioecologic Factors as Predictors of Readiness for Self-Management and Transition, Medication Adherence, and Health Care Utilization Among Adolescents and Young Adults With Chronic Kidney Disease. *Prev Chronic Dis* [Internet]. 2014;11:E117. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.5888/pcd11.140072>
35. Carroll EM. Health Care Transition Experiences of Young Adults With Cerebral Palsy. *J Pediatr Nurs*. 2015;30(5):e157-64. DOI: 10.1016/j.pedn.2015.05.018
36. Lewis J, Slobodov G. Transition from Pediatric to Adult Health Care in Patients with Chronic Illnesses: An Integrative Review. *Urol Nurs* [Internet]. 2015;35(5):231-237. Disponible en: <http://europepmc.org/abstract/MED/26630779>
37. Inostroza Quezada C, Correa Venegas ML, Besoain Arrau C, Reinoso Medinelli A, Velarde Lizama M, Valenzuela Mujica MT, et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. Vol. 87, *Revista chilena de pediatría*. scielocl ; 2016. p. 110-5. Available: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rchipe.2015.07.014>
38. Le Roux E, Mellerio H, Guilmin-Crépon S, Gottot S, Jacquin P, Boukdedid R, et al. Methodology used in comparative studies assessing programmes of transition from paediatrics to adult care programmes: a systematic review. *BMJ Open* [Internet]. el 1 de enero de 2017;7(1):e012338. Disponible en: <http://bmjopen.bmj.com/content/7/1/e012338.abstract>
39. Weissberg-Benchell J, Shapiro JB. A Review of Interventions Aimed at Facilitating Successful Transition Planning and Transfer to Adult Care Among Youth with Chronic Illness. *Pediatr Ann*. mayo de 2017;46(5):e182-7. DOI: 10.3928/19382359-20170421-01
40. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, et al. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane database Syst Rev*. abril de 2016;4:CD009794. doi: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
41. Coyne B, Hallowell SC, Thompson M. Measurable Outcomes After Transfer From Pediatric to Adult Providers in Youth With Chronic Illness. *J Adolesc Heal* [Internet]. 2016;60(1):3-16. Disponible en: [https://www.jahonline.org/article/S1054-139X\(16\)30177-X/fulltext](https://www.jahonline.org/article/S1054-139X(16)30177-X/fulltext)
42. Van Staa AL, Jedeloo S, van Meeteren J, Latour JM. Crossing the transition chasm: experiences and recommendations for improving transitional care of young adults, parents and providers. *Child Care Health Dev*. noviembre de 2011;37(6):821-32. DOI: 10.1111/j.1365-2214.2011.01261.x
43. Flores SP, Tovar MB, Leon MX, Villegas K, Villamizar D del pilar, Granados CE. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. *Med Paleativa* [Internet]. 2015;22(4):127-35. Disponible en: <https://www.elsevier.es/en-revista-medicina-paliativa-337-articulo-caracterizacion-del-conocimiento-cuidado-paliativo-S1134248X14000469>
44. Hergenroeder AC, Wiemann CM, Cohen MB. Current Issues in Transitioning from Pediatric to Adult-Based Care for Youth with Chronic Health Care Needs. *J Pediatr*. diciembre de 2015;167(6):1196-201. DOI: 10.1016/j.jpeds.2015.08.005
45. Cruikshank M, Foster HE, Stewart J, Davidson JE, Rapley T. Transitional care in clinical networks for young people with juvenile idiopathic arthritis: current situation and challenges. *Clin Rheumatol* [Internet]. 2015/04/30. abril de 2016;35(4):893-9. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/25920453>
46. Green Corkins K, Miller MA, Whitworth JR, McGinnis C. Graduation Day: Healthcare Transition From Pediatric to Adult. *Nutr Clin Pract Off Publ Am Soc Parenter Enter Nutr*. febrero de 2018;33(1):81-9. <https://doi.org/10.1002/ncp.10050>
47. Gold A, Martin K, Breckbill K, Avitzur Y, Kaufman M. Transition to adult care in pediatric solid-organ transplant: development of a practice guideline. *Prog Transplant*. junio de 2015;25(2):131-8. DOI: 10.7182/pit2015833
48. Kreuzer M, Prüfe J, Tönshoff B, Pape L. Survey on Management of Transition and Transfer From Pediatric- to Adult-based Care in Pediatric Kidney Transplant Recipients in Europe. *Transplant direct* [Internet]. el 1 de junio de 2018;4(7):e361-e361. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/30046651>
49. Tilton AH, de Gusmao CM. Transition From Pediatric to Adult Neurologic Care. *Continuum (Minneapolis Minn)*. febrero de 2018;24(1, Child Neurology):276-87. DOI: 10.1212/CON.0000000000000570
50. Volkmar FR, Jackson SLJ, Hart L. Transition Issues and Challenges for Youth with Autism Spectrum Disorders. *Pediatr Ann*. junio de 2017;46(6):e219-23. DOI: 10.3928/19382359-20170519-03