

Unidades de transición

J. Elías Pollina¹, E. Martí Carrera², J. Romero Otero³

¹Cirugía Pediátrica. Hospital Quirónsalud Zaragoza. ²Servicio de Cirugía Plástica. ³Unidad de Andrología-Cirugía Reconstructiva. Hospital Universitario 12 de Octubre. Madrid.

Se define como transición en asistencia médica al proceso 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⁽¹⁾. El proceso de transición comienza en la adolescencia precoz, pero no termina hasta que el adulto joven está totalmente integrado en una unidad de adulto. Por otro lado, la transferencia es un proceso estático, que se desarrolla en una sola ocasión y consiste en pasar la información médica de un especialista a otro⁽²⁾.

Esta definición que a lo mejor era válida hace 12 años, en la actualidad ya no lo es. Desde hace unos años se está intentando estructurar este paso de forma eficaz mediante *unidades funcionales* que favorezcan la transición de la asistencia médica desde la infancia hasta la edad adulta. Estas *Unidades de transición* (UT) se han hecho cada vez más necesarias puesto que patologías que antes no llegaban a la edad adulta, ahora tienen supervivencias muy prolongadas y requieren mantener los cuidados especializados y otras pueden presentar patologías relacionadas que aparezcan al cabo de unos años. Así, pasar del especialista pediátrico al especialista de adultos, o en algunos casos de un grupo de especialistas a otro, es una tarea compleja y nuestra misión es hacerla lo más eficiente y cómoda para el paciente y su familia.

Estas UT permitirán la continuidad de la atención en la patología pediátrica cuya resolución completa no se va a encontrar en la infancia ya que hay lesiones y afecciones que deben ser tratadas en un período de tiempo prolongado, a veces toda la vida, conociendo el momento óptimo de actuación de sus controles. Por otro lado, en las unidades de adultos suele existir un cierto desconocimiento de la patología congénita y además se encuentran sobrecargadas por patologías traumáticas, degenerativas y oncológicas.

Recientes estudios han demostrado que este paso no ocurre con facilidad ni las UT son frecuentes. Por ejemplo de 5.400 adolescentes con necesidades de salud entrevistados en los EE.UU., solo el 14% recibieron una guía y/o apoyo apropiados para la transición a adultos⁽³⁾. En Alemania solo el 23% de los pacientes con enfermedad reumática pasaron por una unidad de transición. Hay que tener en cuenta además que quizá la patología reumática sea la más adelantada en este terreno, puesto que la reumatología pediátrica tiene una muy estrecha relación con la reumatología de adultos.

A pesar de que las UT parecen absolutamente necesarias, su desarrollo no se ha realizado con la rapidez esperada ya que presenta una serie de problemas:

1. Muchas veces hay una importante diferencia de prioridades entre el adolescente y sus cuidadores.
2. El adolescente es un paciente complicado porque está inmerso en una serie de cambios importantes: físicos, ciclos de crecimiento acelerado, desarrollo de los caracteres sexuales secundarios, cambios hormonales, sociales, emocionales, planteamientos idealistas, posible desapego familiar, mayor lealtad con las amistades y necesidad de aceptación-autoestima.
3. Todo ello conduce a su difícil manejo y es posible que no colabore en la transferencia porque:
 - a) Tiene tendencia a disminuir la adhesión al tratamiento, que antes estaba muy controlado por sus padres, pero ahora al responsabilizarse progresivamente él de su tratamiento puede disminuirlo o acomodarlo a sus otras necesidades (ocio, dietéticas, etc.).
 - b) Piensa que el especialista de adultos le va a “mimar” menos y pondrá menos interés, ya que el especialista pediátrico lo conoce desde que nació o desde pequeño y se ha creado una cierta empatía, mientras que el de adultos no lo va a tratar con la misma consideración.
4. El paciente adolescente debe ser informado y debe autorizar los procedimientos a los que vaya a ser sometido firmando el Consentimiento Informado desde los 12 años. Esta autorización, sin embargo, no puede ser exclusiva y debe ir acompañada de la autorización de un tutor legal

Correspondencia: Dr. Juan Elías Pollina. Cirugía Pediátrica. Hospital Quirónsalud Zaragoza. Paseo Mariano Renovales s/n. 50006 Zaragoza
E-mail: jeliasspollina1@gmail.com

Recibido: Mayo 2018

Aceptado: Mayo 2018

mayor de edad y a partir de los 16 años puede decidir sobre temas de su salud. Además, el adolescente puede denegar la realización de cualquier procedimiento quirúrgico que no ponga en riesgo su vida.

5. La dificultad de coordinación entre los servicios de Pediatría o de Cirugía Pediátrica con los Servicios de adultos, tanto en los grandes centros como en hospitales más pequeños.
6. Desconocimiento de la patología congénita en las unidades de adultos e infravaloración de las patologías del adulto en las unidades pediátricas.
7. Aunque la edad recomendada de transferencia sea entre los 16-18 años (según especialidades y países)⁽⁴⁾ hay quien aconseja empezarla paulatinamente desde los 11-12 años⁽⁵⁾.

Quizá uno de los problemas más importantes es que el paciente es un adolescente, en un momento problemático de su vida (desarrollo, asunción de responsabilidades, aumento de relación social, cambio de intereses vitales, etc., etc.) con algunos comportamientos que aún dificultan más su manejo (llegar tarde a las consultas, saltarse controles, mantener una actitud desafiante, falta de atención a las recomendaciones, no seguir las pautas terapéuticas...) y que además está enfermo y requiere unos cuidados o un tratamiento permanente, que le limitan en algunos aspectos frente a sus compañeros aunque a veces no quiera reconocer las limitaciones –importantes o no– de su patología.

Por todo ello el *Royal College of Pediatrics and Child Health* proponía ya en 2003, que el tiempo dedicado al paciente adolescente debe ser más prolongado que el dirigido a adultos o incluso niños⁽⁶⁾.

Además, hay que considerar que determinadas patologías pueden agravarse y crear problemas en la edad adulta (por ejemplo, la infertilidad, o posibilidades de malignización, en niños intervenidos de criptorquidia) que requieren controles en un paciente que se siente “sano” y sin problemas, con una patología en época pediátrica ya olvidada. Otras patologías serán permanentes (incontinencia, necesidad de sondaje vesical, cardiopatías limitantes del ejercicio, etc.) y al llegar a la pubertad el paciente puede rechazarlas o negarlas para sentirse *normal* como los demás de su edad.

¿CÓMO HAN DE SER LAS UT?

Las UT pueden plantearse de 2 formas: por patologías (en patologías muy concretas y específicas) y por especialidades (con una visión más general). Habrá además determinadas patologías que precisarán equipos multidisciplinares adecuados, lo que complica su organización y funcionamiento. Es por ello que cada UT requerirá siempre un responsable absolutamente comprometido con su funcionamiento. Es muy posible que el coordinador ideal de estas UT sea un especialista en Medicina del Adolescente, especialidad no reconocida oficialmente, pero que parece cada día más necesaria.

En las consultas por patologías se aconseja realizar de una a tres consultas del especialista pediátrico en presencia del especialista de adultos, y terminar con una o dos consultas de

adulto en presencia del especialista pediátrico. Esta estructura puede ser útil también en las UT por especialidades. En algunos hospitales, hay especialidades de adultos que tienen destacado en Cirugía Pediátrica una *superespecialista* (neurocirugía, plástica, maxilofacial...) procedente de la especialidad de adultos. En estos casos la transición de un servicio a otro es mucho más fácil al existir un especialista puente.

Debe haber un protocolo asistencial conjunto de las especialidades que intervienen, pactado previamente entre todos los especialistas. Las patologías poco frecuentes y de especial complejidad pueden tener unas unidades de referencia estatales que marquen los protocolos a seguir para las UT y así disponer de un programa ideal, siempre teniendo en cuenta variables como calidad de vida, grado de satisfacción, actividad y daño crónico.

También será preciso que cada UT tenga un especialista responsable para realizar la coordinación adecuada, hacer que la transición sea lo más fácil y efectiva posible y dar en todo momento al adolescente la sensación de que no está desamparado y que tiene alguien que es como un mentor a quien dirigirse en caso de duda.

Por último, otro aspecto importante es que el paciente adolescente desarrolle las habilidades necesarias para ser parte activa en el cuidado de su salud, antes responsabilidad de padres y cuidadores. Para ello es importante que el adolescente asista de forma paulatina a las revisiones sin sus padres; esto hará que mejore su capacidad de comunicación, toma de decisiones, negociación y se sienta implicado responsable. El seguimiento del adolescente de forma independiente de sus padres fue identificado como un factor de mejoría en la calidad de vida en los pacientes⁽⁷⁾.

BIBLIOGRAFÍA

1. Betz C, Nehring W. Promoting health care transitions for adolescents with special health care needs and disabilities. Paul H. Brookes Publishing; 2007.
2. Robertson L. When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2006; 20: 387-97.
3. McPherson M, Weissman G, Strickland BB, Van Dyck PC, Blumberg SJ, Newacheck PW. Implementing community-based systems of services for children and youths with special health care needs: how well are we doing? *Pediatrics*. 2004; 113: 1538-44.
4. McDonagh JE, Shaw KL. Health care transition counseling for youth with arthritis: comment on the article by Scal et al. *Arthritis Rheum*. 2009; 61: 1140-1.
5. Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care. *Ann Rheum Dis*. 2006; 65: 74-80.
6. Bridging the gaps: health care for adolescents. Royal College of Psychiatrists Council Report CR114. Royal College of Paediatrics and Child Health. 2003. Disponible en: www.rcpch.ac.uk.
7. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2007; 46: 161-8.