



Puntos clave

Se define la transición como el paso programado y planeado del adolescente de los cuidados pediátricos a los cuidados del adulto.

La transición no es un momento puntual, sino un proceso largo y complejo, cuyo fin es mejorar la adherencia terapéutica y facilitar el seguimiento del paciente en un momento de cambio vital.

Todos los participantes en el proceso, instituciones, paciente, padres, pediatra y médico de adultos, deben intervenir activamente en el mismo con el fin de conseguir una atención médica satisfactoria. La elaboración de programas de transición adaptados al paciente, a las características de las organizaciones sanitarias de cada país permite la anticipación, elemento fundamental del proceso. Se establecerán diferentes estrategias y recomendaciones a seguir en el programa con el fin de facilitar su éxito.

Los obstáculos principales provienen del paciente, de la familia, del gastroenterólogo pediátrico y del especialista de adultos.

La edad de inicio del programa de transición no es rígida, debiendo establecer un cronograma flexible con 3 o 4 etapas de evaluación entre los 11 y 23 años de edad.

¿Es necesaria la consulta de transición en la enfermedad inflamatoria intestinal en niños?

CÉSAR SÁNCHEZ SÁNCHEZ, GUILLERMO ÁLVAREZ CALATAYUD Y M. DEL MAR TOLÍN HERNANI

Sección Gastroenterología. Hepatología y Nutrición Infantil. Hospital Materno-Infantil Gregorio Marañón. Madrid. España.

sangoros@hotmail.com; gacalatayud17@gmail.com; marth81@gmail.com

Introducción

En general, el paso de la adolescencia a la edad adulta es un tiempo de intensos cambios personales desde el punto de vista físico, psicológico y social. Muchos de esos cambios conllevan situaciones de frustración en relación con la edad presente, y en otras muchas ocasiones ansiedad ante el incierto futuro, incluso en niños sanos. Más aún en adolescentes con enfermedades crónicas, donde esa transición conlleva un estrés adicional no solo para el paciente, sino también para la familia y el personal médico que participan en ese proceso^{1,2}. En la adolescencia, la enfermedad evoluciona y así las necesidades de dichos pacientes requieren diferentes respuestas por parte del sistema de salud. Cuando van convirtiéndose en adultos van evolucionando hacia una independencia de los cuidados, pasando de los cuidados familiares a los propios y adquiriendo la madurez suficiente para ir asumiendo la naturaleza de su afección.

El proceso de transición de cuidados pediátricos de niños con enfermedades crónicas a la atención médica del adulto supone en ese marco un reto importante dentro de la asistencia de estos pacientes. Hasta ahora, muchos de los programas desarrollados se basan en la experiencia personal de diferentes grupos de

trabajo con niños diagnosticados de diferentes enfermedades crónicas como fibrosis quística, cardiopatías congénitas intervenidas, pacientes trasplantados y diabetes juvenil³⁻⁶. A partir de la experiencia publicada se han desarrollado recomendaciones específicas dentro de la actividad de los gastroenterólogos pediátricos que intentan protocolizar dicho proceso para niños con enfermedad intestinal inflamatoria⁷.

En la actualidad, en nuestro país se ha comunicado un aumento de la incidencia, hasta 2,8 por cada 100.000 habitantes, de enfermedad inflamatoria en niños menores de 18 años. Este incremento parece más evidente en enfermedad de Crohn y algo menor en pacientes diagnosticados de colitis ulcerosa⁸. La edad media de comienzo de dicha enfermedad en España es de 12,3 años, entre un rango de edad de 9,7 hasta 15 años. Aproximadamente, un 7% de los adultos diagnosticados de enfermedad inflamatoria intestinal comenzaron en la edad pediátrica. En realidad, se trata de una enfermedad caracterizada por una baja mortalidad, pero una elevada morbilidad. Eso unido a las características propias de la enfermedad en niños, la aplicación de diferentes criterios diagnósticos (Criterios Oporto), índices de actividad adaptados, así como la importancia de la interacción familiar, ocasiona que el proceso de transición sea un paso fundamental en

el cuidado de estos pacientes, con intención de adecuar los cuidados a los cambios que se producen en esa edad. Por otro lado, son numerosos los factores psicológicos y sociales que se ponen de manifiesto especialmente durante la adolescencia como los sentimientos de inseguridad ocasionados por la propia percepción de la enfermedad crónica y la incertidumbre de la evolución en forma de brotes, con disminución del control por la elevada morbilidad, la influencia de los cambios corporales secundarios a la propia evolución de la enfermedad o a los tratamientos médicos y/o quirúrgicos administrados, los numerosos problemas de crecimiento, las interferencias que se ocasionan en la esfera social del paciente, como el absentismo escolar debido a las numerosas consultas o a las reagudizaciones que obligan al ingreso, fomentando el aislamiento de los pacientes. Todo esto complica, en cierta medida, la transición de estos jóvenes a la edad adulta, favoreciendo el abandono de tratamiento, hasta en un 20 % de los adolescentes, y la discontinuidad del seguimiento, y requiriendo de nuestra colaboración para facilitar ese paso natural y seguro.

Definición y características de la transición de cuidados

Se han publicado numerosas definiciones del proceso de transición de cuidados médicos pero quizás una de la más acertada es la de Blum et al.⁹: «el movimiento intencional planificado de los adolescentes y jóvenes adultos con enfermedades crónicas desde los cuidados infantiles al sistema de cuidados propios del adulto». El objetivo fundamental de los programas de transición, por lo tanto, es asegurar para cada uno de los niños que presentan enfermedades crónicas una continuidad de los cuidados que incluyan la normalización social, el desarrollo emocional y la adquisición de habilidades que fomenten la independencia de cuidados.

La mayoría de los autores consideran la transición como un proceso esencial, que requiere anticipación y una adecuada planificación, contando con un equipo multidisciplinar especialmente formado y entrenado en los cuidados de adolescentes y en dicho proceso. Lo más importante de estas definiciones es reconocer que no se trata de un mero paso puntual en que se da la información suficiente al médico de adultos para establecer un seguimiento, sino que se trata de un proceso planificado adecuado a la edad del paciente, que evite la interrup-

ción de los cuidados médicos, favorezca las habilidades de comunicación, toma de decisiones, autocuidados, asertividad, capacidad de autonomía, y de definir el estado propio de su enfermedad. Por lo tanto, el desarrollo de estos programas conlleva una serie de cambios graduales en los conocimientos, las actitudes y los comportamientos del paciente. De esta forma, el adolescente debe asumir de forma progresiva responsabilidades sobre sus propios cuidados, convirtiéndose en consumidores informados del sistema de salud, y redefiniendo su papel en los autocuidados necesarios por su condición de enfermos crónicos¹⁰.

El proceso de transición es aconsejable que se inicie de forma precoz a partir de un momento preciso, de manera coherente y abierta, con un seguimiento hasta ese paso definitivo. Se han desarrollado múltiples guías por parte de las sociedades médicas y expertos para lograr acuerdos y consensos sobre las medidas a establecer en dichos programas en niños con enfermedades crónicas. Sin embargo, no se han publicado estudios poblacionales que comparen los beneficios de la aplicación de programas de transición bien estructurados. En parte esto se debe a que el programa debe adaptarse a las condiciones de los sistemas sanitarios de cada país, y a los diferentes recursos locales aplicables, siendo complicada la extrapolación de los resultados obtenidos. Es importante concienciar a las partes implicadas de los beneficios de dichos programas, detallando la importancia de fomentar la madurez e independencia de los jóvenes para mejorar la adherencia al seguimiento y tratamiento, disminuir la ansiedad del cambio de modelo asistencial y haciendo especial hincapié en aquellos aspectos de mayor experiencia en la consulta de adultos como el tema de la fertilidad, la sexualidad, las consideraciones respecto al trabajo, el riesgo de cáncer o el pronóstico a largo plazo¹¹.

¿Son tan diferentes la asistencia pediátrica de la del adulto?

En general, existen diferencias entre los cuidados pediátricos y los del adulto, en parte derivados de la distinta formación de los pediatras y los médicos de adultos durante el proceso de especialización, en parte derivados de la organización de los servicios y en parte derivados de los pacientes tratados¹².

Los cuidados pediátricos tienden a ser de carácter multidisciplinar por la formación integral del pediatra en el niño, con especial

Lectura rápida

En los últimos años, son numerosas las publicaciones que remarcan con especial énfasis la necesidad de desarrollar programas de transición para pacientes adolescentes con enfermedades crónicas como cardiopatías congénitas, diabetes mellitus, fibrosis quística o enfermedad inflamatoria intestinal (EII).



Lectura rápida

En la actualidad, en nuestro país se ha comunicado un aumento de la incidencia de esta última, hasta 2,8 por cada 100.000 habitantes, en niños menores de 18 años, más evidente para la enfermedad de Crohn. Así, un 7% de la EII de adultos comienza en la infancia y deberán pasar en algún momento a los cuidados de adultos. Además de las características propias de esta enfermedad en niños, existen numerosos factores psicológicos y sociales durante la adolescencia que dificultan el manejo de estos pacientes en esa época de su vida, favoreciendo el abandono de tratamiento y la discontinuidad del seguimiento, y requiriendo de nuestra colaboración para facilitar ese paso natural y seguro que es la transición. El fin de este proceso es asegurar la adhesión para el seguimiento, la adherencia terapéutica, y facilitar la continuidad asistencial en un momento de conflicto y cambio vital como es la adolescencia.



atención al desarrollo no solo ponderoestatural, sino también en otras esferas, como la psicosocial y la emocional. Casi todos los esfuerzos del pediatra se focalizan en la asistencia dentro de la familia, con especial atención a las relaciones intrafamiliares, apoyándose en los cuidados y atenciones de padres y familiares para el seguimiento de los pacientes. En muchas ocasiones, se establecen relaciones de dependencia emocional a lo largo del seguimiento del niño, muchas veces en función de la gravedad y de la edad del debut del paciente, los años de seguimiento y el número de intervenciones realizadas durante ese tiempo. Debido a esa implicación y al trato personalizado, se establecen consultas de «puertas abiertas» o «llamada libre» para estos pacientes, pudiendo consultar en cualquier momento si se producen recaídas o cuadros intercurrentes, aumentando así la dependencia médico-emocional. Por otro lado, la formación pediátrica se centra una visión integradora del niño, con especial preocupación sobre los diferentes factores que influyen en el desarrollo del mismo. Esto, en ocasiones, limita las intervenciones terapéuticas del pediatra, centrándose en posibles efectos secundarios de las medicaciones, o en los beneficios de determinados tratamientos, con especial preocupación sobre la nutrición y la prevención de enfermedades, como el control de las inmunizaciones y las vacunas administradas. En el caso de la asistencia por parte de los médicos de adultos debemos resaltar que suele realizarse por equipos con amplia experiencia en enfermedad inflamatoria intestinal, dada la diferencia de incidencia de la enfermedad en esa edad, con mayor experiencia no solo en el diagnóstico, sino además en el manejo de alternativas terapéuticas. Por otro lado, suelen seguir protocolos basados en guías clínicas con elevada evidencia científica, con mayor participación en proyectos de investigación con actualización continuada. En general, el seguimiento se centra más en el paciente, incidiendo particularmente en la independencia y la autonomía de los pacientes. Como contrapartida, dada la presión asistencial derivada de un exceso de pacientes atendidos, las consultas se limitan en muchos casos a revisiones con cita previa, lo que limita la asistencia personalizada¹³. En general, las diferencias de los cuidados de ambos estamentos poseen ventajas y desventajas, que debemos aprovechar o superar en beneficio del paciente, sin emitir juicios de valor que entorpezcan el proceso de transición.

Salvando obstáculos en el proceso de transición

En el proceso de transición o transferencia pueden ponerse de manifiesto diversos obstáculos por parte de las partes implicadas en dicho proceso. Es útil conocerlos para en la medida de lo posible evitarlos o superarlos con nuestra anticipación logrando mejorar ese momento tan crítico para pacientes y familiares⁷. Las fundamentales reticencias observadas según los participantes son:

– *Paciente y familia*: las principales reticencias son el abandono del ambiente familiar de la asistencia pediátrica, de la sobreprotección familiar, del trato personal de los equipos médicos pediátricos, y de la dependencia establecida después de años de estrecho seguimiento. En ocasiones, los pacientes y sus familiares expresan un sentimiento de abandono cuando se plantea el paso a la consulta de adultos. Por otra parte, muchas veces ese paso se considera un problema familiar que afecta a padres y hermanos, con los que el paciente ha compartido miedos y angustias durante su evolución, aumentando la presión sobre el proceso. Además, en algunos casos, se han establecido conductas durante años de sobreprotección por parte de la familia, con la intención de evitar complicaciones para el niño, difíciles de abandonar en la adolescencia. La mejor manera de salvar estas reticencias sin duda es la anticipación del proceso con la presentación de un programa de transición, que fomente la independencia y autonomía del paciente, y en el que la familia pueda conocer la importancia de su participación y apoyo.

– *El pediatra*: en ocasiones, es al propio pediatra a quien le cuesta superar los lazos emocionales establecidos con el paciente y su familia. En otras situaciones, puede mostrar cierta desconfianza a los cuidados observados por su parte de los médicos adultos en otros pacientes previamente transferidos. Además, puede surgir un cierto miedo a que los cuidados aplicados por nuestra parte sean cuestionados por otros médicos con más experiencia en la enfermedad, aunque posean menos experiencia en pacientes pediátricos. La mayoría de estas reticencias se pueden salvar con el conocimiento personal de los equipos de adultos a los que van a ser transferidos los adolescentes, así como participación de ambos equipos en la elaboración del programa de transición, permitiendo la discusión de cada caso en un ambiente cordial.

– *Gastroenterólogos*: en general, los médicos de adultos, asumen que los pacientes son responsables de sus cuidados, manteniendo unas altas expectativas de autonomía de los mismos. Así esperan que sean ellos los que desde el primer momento mantengan una buena adherencia terapéutica, unos cuidados establecidos, así como una correcta adhesión en el seguimiento. Por otro lado, se encuentran en el momento de la transferencia con pacientes inmaduros, en plena adolescencia, cuyo nivel de responsabilidad será variable, con una demanda excesiva de cuidados tal y como estaban acostumbrados en el seguimiento pediátrico. Muchas de estos obstáculos se salvan por supuesto con la participación de los equipos médicos de adultos en el diseño de la transición, continuando la estimulación de la independencia iniciada por el pediatra, eligiendo el momento adecuado, la forma de hacerlo, anticipando la comunicación de la transferencia.

Elegir el momento preciso

Como hemos escrito con anterioridad, la transición no es un momento puntual de transferencia del paciente, sino que conviene considerarla como un proceso que requiere anticipación¹⁴. La primera recomendación para establecer este programa es que no sea un sistema rígido, sino más bien un protocolo flexible en cuanto a la edad, tiempo de aplicación, siendo aplicado de forma individualizada. Para iniciar dicho programa, no solo debemos tener en cuenta la edad cronológica, limitación importante en sistemas sanitarios cerrados en cuanto a las carteras de servicios de adultos y pediatría, sino otros factores importantes deben tenerse en cuenta¹⁵:

– *Grado de madurez emocional y médica del paciente*: para determinar el grado de madurez y el nivel de independencia de cuidados de los pacientes pediátricos, se han desarrollado diferentes escalas para niños con enfermedades crónicas, como la de Schlosser y Havermans para niños con asma entre 10 y 18 años¹⁶, y la de Grossman para niños diabéticos¹⁷. Una de las más conocidas y especialmente diseñadas para la transición es la del Hospital Infantil de Boston por su sencillez y rapidez de aplicación, con solo 15 cuestiones, aunque sus parámetros no han sido validados¹⁸.

– *Estado médico en momento de transición*: se recomienda que la transferencia no se realice durante un brote o recaída de la enfermedad de base, para que el tiempo que dura el pro-

ceso administrativo el paciente no quede sin seguimiento. Por otro lado, se debe evitar que el paso coincida con cambios en el tipo de medicación o en los periodos de intensificación de los mismos.

– *Adherencia terapéutica e independencia de cuidados*: antes de la transición se aconseja estimular la independencia del paciente en diferentes facetas y una de ellas es el conocimiento del tratamiento recibido con anterioridad y en la actualidad, conocer sus indicaciones y posología de forma sencilla, y asegurar que el paciente haya mantenido una adecuada adherencia terapéutica durante el seguimiento. En ocasiones, los adolescentes abandonan el tratamiento y el seguimiento durante el proceso de transición como acto de rebeldía y rechazo hacia su enfermedad. En caso de que se haya observado dicha conducta, retrasar la transferencia y asegurar un mayor seguimiento con concienciación del paciente ayudará al éxito del programa.

– *Habilidades sociales y emocionales*: es un aspecto difícil de comprobar sin la formación psicológica adecuada, pero es un punto fundamental para conseguir una adecuada transición. El pediatra debería determinar el nivel de desarrollo de dichas habilidades, las relaciones sociales, así como posibles conflictos relacionales durante esa etapa.

– *La escolarización*: dentro de los ítems que debemos evaluar para favorecer la transición, los problemas de escolarización deben ser tenidos en cuenta. Por un lado, el absentismo escolar, que sufren los pacientes con enfermedades crónicas debido, por un lado, a las recaídas de la enfermedad con ingresos frecuentes y, por otro, a las revisiones periódicas, puede empeorar el rendimiento escolar del paciente. Debemos evitar que la transición empeore dicha situación y, por otro lado, debemos intentar no realizarla si coincide con momento de especial estrés como cambios de clase o centro educativo, repeticiones de curso, o épocas de exámenes decisivos como el grado o selectividad, y pruebas de recuperación.

– *Nivel cultural y nivel formativo*: deberíamos adaptar el programa de transición al nivel cultural o formativo de los pacientes y su familia, estableciendo de forma sencilla e incluso gráfica un cronograma de transición con sencillas referencias a cada paso que vayamos a dar. Es imprescindible que el paciente comprenda la importancia de ese momento con los beneficios del programa para mejorar la adherencia durante ese periodo.

Lectura rápida

En general, existen diferencias entre los cuidados pediátricos y los del adulto. Los primeros se concentran en el desarrollo integral del niño, con un carácter multidisciplinar, focalizado en la familia, con desarrollo de relaciones de dependencia médico-emocional. Los cuidados del adulto se benefician de una mayor experiencia diagnóstica y terapéutica, con un seguimiento centrado en el paciente esperando especialmente una absoluta independencia y autonomía. Ambos cuidados poseen ventajas y desventajas, que debemos aprovechar o superar en beneficio del paciente, sin entorpecer el proceso de transición.



Lectura rápida

Durante ese proceso se han identificado numerosos obstáculos por parte de los elementos participantes en los programas. En el caso de los pacientes y sus familias, los mayores obstáculos son el abandono del ambiente familiar de la asistencia pediátrica con su sobreprotección familiar, y de la dependencia establecida, así como el miedo a un equipo médico desconocido. Para el pediatra, las dificultades se relacionan con la dependencia emocional establecida con las familias y con la desconfianza hacia los médicos de adultos, a ser cuestionados sus acciones y decisiones durante el seguimiento del paciente. Para el gastroenterólogo de adultos, el mayor problema procede de las expectativas de autonomía que esperan de sus nuevos pacientes.

– *Cambios vitales*: el proceso de transición debe adaptarse de forma individualizada a las condiciones vitales del paciente evitando aquellas situaciones que dificulten su cumplimiento. En diferentes situaciones vitales, como cambios de domicilio, cambios de actividad profesional de padres y pacientes, o de centro educativo, situaciones especiales como embarazo, ruptura de parejas, divorcio de padres, debemos de considerar retrasar la transferencia definitiva, prolongando el seguimiento hasta evaluar una cierta estabilidad del paciente.

Algunas recomendaciones, como las de la Sociedad Americana de Gastroenterología Pediátrica⁷ o el programa ON-TRAC (Taking Responsibility for Adolescent/adult Care Project)¹⁹, establecen un cronograma con diferentes rangos de edad, entre 3 y 4 periodos, en el proceso de transición que se debe tener en cuenta junto con los factores anteriormente mencionados, con el fin de programar el proceso y saber qué podemos esperar de nuestros pacientes en cuanto a comprensión, madurez y cuidados aplicables y, por otro lado, para definir en cada una de las etapas que se puede aconsejar o fomentar (tabla 1):

– *Edad de 11 a 13 años (o 10-12 años)*: se espera que el paciente sea capaz de definir qué enfermedad presenta, qué medicación recibe y sus efectos secundarios, e incluso que pueda anticipar las diferentes estrategias empleadas según recaída. Por su parte, el equipo médico debe preguntar e iniciar la educación de hábitos saludables en aspectos como cuidado físico, sexualidad, consumo de drogas y alcohol. Además, iniciará el programa de transición, comentando el cronograma establecido así como las visitas programadas.

– *Edad de 14 a 16 años (o 13-15 años)*: se espera que el paciente conozca al personal implicado en su cuidado, nombre y conozca las pruebas diagnósticas empleadas en su diagnóstico y seguimiento, así como que sea capaz de comentar diferentes aspectos de su historia clínica. Sería adecuado que conociera además organizaciones relacionadas con su enfermedad, así como grupos de ayuda, y por supuesto conociera los riesgos de la no adherencia terapéutica. Por parte del personal médico, debemos empezar a fomentar la independencia de los pacientes en las visitas, primero dirigiéndonos a ellos, examinando sus respuestas y la relación con sus pa-

Tabla 1. Recomendaciones por grupos de edad para pacientes y equipos médicos

Edad	Paciente	Equipo médico
11-13 años	Capaz valorar situación clínica	Introducir idea de independencia en visitas
	Capaz nombrar medicaciones, dosis, efectos secundarios, uso de estrategia	Preguntar a los padres sobre la posibilidad de esperar fuera visita
	Capaz leer termómetro, valorar impacto en calidad de vida	Dar guías sobre salud, drogas, sexualidad
14-16 años	Capaz identificar equipo médico	Dirigir cuestiones y explicaciones al paciente
	Nombrar test y procedimientos realizados e HC	Explorar miedos, independencia paciente
	Conocer grupos de apoyo	Iniciar información transición
	Conocer riesgo no adherencia e impacto de drogas y alcohol en enfermedad	Explorar planes de futuro Instruir sobre medicación, uso, efectos, y acceso a hospital
17-19 años	Conocer cómo obtener información sobre EII	Valorar miedos de transición y cronograma
	Demostrar habilidades de independencia/agenda	Identificar médico de adultos y animar a conocerlo
20-23 años	Capacidad de tener conversación con Gastro adultos	Suministrar informe completo
	Iniciar visita en Gastro adulto	Transferir informe al Gastro adulto

EII: enfermedad inflamatoria intestinal; HC: historia clínica.

dres durante las mismas. Para evitar reticencias debemos explicar a los padres la importancia de la autonomía del paciente. En este momento, debemos aclarar dudas y miedos del proceso de transición, estudiando los planes del paciente, sus limitaciones vitales y anticipando los problemas que puedan dificultar el proceso.

– *Edad de 17 a 19 años (o 16-18 años):* en esta etapa, esperamos que el paciente sea capaz de nombrar fuentes de información sobre su enfermedad, así como demostrar cómo dar solución a sus necesidades médicas, a quién acudir y en qué momento, así como qué información suministrar en durante la misma. Por su parte, los médicos estimularemos la independencia en la visita, comentando el proceso de transición y las dificultades del mismo, así como conocer la situación vital del paciente para planificar el momento preciso de la transferencia.

– *Edad de 20 a 23 años:* se espera que el paciente sea capaz de pedir cita, mantener una conversación telefónica sobre su estado con el médico responsable e incluso elegir y discutir el momento de transferencia. El médico pediatra debería ser capaz de solucionar los problemas detectados durante la transición y facilitar el paso definitivo, dando a conocer a su futuro equipo médico, elaborando los informes pertinentes y desarrollando las diferentes estrategias para el éxito del programa.

Modelos de transición y estrategias

Muchos son los modelos de transición, en función de diversos factores, como la rigidez de las organizaciones sanitarias e instituciones donde se desarrollan, el sistema de seguro médico de cada país, así como la distribución geográfica de los centros asistenciales de tercer nivel, la disponibilidad por parte de pediatras y gastroenterólogos dentro de un mismo centro o diferente, la libertad de elección médica, los programas de formación en transición en los centros... Por todo esto, es difícil establecer un modelo único, validado y reproducible, por lo que se anima a desarrollar programas específicos según las condiciones de trabajo de cada servicio, cada centro y cada país, siempre intentado mantener unas recomendaciones básicas para los profesionales que participen de dicha actividad²⁰:

– *Recomendación para las organizaciones sanitarias:* los programas de transición facilitan la transferencia de los pacientes de cuidados infantiles a adultos, asegurando la adherencia

terapéutica y la adhesión del seguimiento. Por ello, las instituciones deben ser conscientes de que se trata de un proceso y no simplemente un momento puntual, colaborando y facilitando la asistencia según edad y la situación del paciente de forma individualizada, liberando el proceso de las limitaciones administrativas de la organización.

– *Recomendaciones sobre el programa:* dar a conocer el programa de transición entre los profesionales, enfatizando la importancia de considerar ese momento como un proceso, flexible, abierto, que requiere preparación, anticipación y participación por parte del paciente, familia y los estamentos médicos. Es importante establecer un cronograma que nos sirva para evaluar la madurez por edad del paciente, como para establecer las medidas que estimulen su autonomía e independencia. Algunos autores incluyen en dicho cronograma tanto las reuniones de presentación de enfermos entre los equipos²¹, como el desarrollo de visitas comunes coincidiendo los 2 equipos médicos como medidas que mejoran la transición^{14,22}. La identificación de un coordinador del programa, responsable de su instauración, seguimiento y finalización, ayudará a un correcto cumplimiento del proceso.

– *Recomendaciones para gastroenterólogos pediátricos:* son numerosas las estrategias que se pueden poner en marcha para mejorar la transición como concienciarse de que la transición es un proceso que debe iniciarse tan pronto como se diagnostica la enfermedad, formarse para evaluar la madurez de los pacientes durante el proceso, seguir un cronograma con participación del paciente y de la familia, dando la oportunidad de expresar miedos y reticencias durante el proceso, o establecer canales de comunicación alternativos con médicos de adultos como reuniones periódicas o visitas comunes, suministrar folletos informativos sobre la transición y grupos de ayuda, orientar sobre hábitos saludables, fomentar la adherencia y seguimiento, dando a conocer a los equipos receptores y evitando críticas y juicios sobre sus actuaciones, animando al adolescente a seguir el proceso hasta su paso final a la consulta de adultos, e intentando mantener la continuidad administrativa en el proceso, facilitando cartas de recomendación e informes de alta con la información adecuada (edad al diagnóstico, tipo, localización y severidad enfermedad, complicaciones, fecha de brotes y tratamiento recibidos, reacciones adversas, inmunizaciones y enfermedades previas, estado actual de enfermedad, centro y médico de referencia).

Lectura rápida

El reconocimiento de estos obstáculos ha permitido elaborar recomendaciones, publicadas por diferentes sociedades médicas y comités de medicina del adolescente de diferentes países (Sociedad de Medicina del Adolescente Americana, Comité de Salud del Adolescente canadiense, Sociedad Americana de Gastroenterología Pediátrica, Sociedad Británica de gastroenterología Pediátrica), con el fin de mejorar dicho proceso. Según estas, la transición debe considerarse como un proceso que mejora con la anticipación y el desarrollo de programas flexibles, adaptados a las organizaciones sanitarias de cada país, que permitan un seguimiento individualizado basado no solo en la edad del paciente, sino en otras variables (madurez, estado de la enfermedad, habilidades sociales, capacidad de autocuidado). Se han publicado diferentes estrategias para mejorar dicho proceso, pero su validación es difícil por que en cierto modo depende de la organización sanitaria de cada país y área sanitaria.

Bibliografía recomendada

Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patients with inflammatory Bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of The North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;34:245-8.

En dicha publicación se identifican los obstáculos fundamentales en el proceso de transición y se establece una serie de recomendaciones básicas para un adecuado desarrollo de los programas.

Hait E, Arnold JH, Fishman LN. Educate, communicate, anticipate-practical recommendations for transitioning adolescents with IBD to adult health care. *Inflamm Bowel Dis.* 2006;12:63-70.

En esta revisión se define el proceso de transición, se determina como principal elemento para su éxito la anticipación y se establece un cronograma por edad del paciente para su desarrollo, así como estrategias que aseguren su éxito.

El-Matary W. Transition of children with inflammatory bowel disease: big task, little evidence. *World J Gastroenterol.* 2009;15:3744-7.

Este autor incluye numerosas recomendaciones para conseguir mejorar la comunicación entre equipos médicos participantes en el proceso.

Leung Y, Heyman M, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: guidelines for adult and pediatric gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis.* 2011;17:2169-73.

Revisión del tema con recomendaciones para pediatras y gastroenterólogos de adultos.

– *Recomendaciones para los gastroenterólogos de adultos:* algunas recomendaciones y estrategias pueden ser la concienciación sobre la importancia de la transición y la necesidad de colaboración del pediatra para mejorar el mismo, colaborar con el pediatra estableciendo el régimen de visitas comunes, participando en las reuniones necesarias para la comunicación de incidentes en el proceso, anticipando cuestiones que pueden plantear los pacientes sobre la enfermedad y hábitos saludables, desarrollando modelos de informes lo más completo posibles, manteniéndose disponible para resolver situaciones críticas en los pacientes en transición participando en su resolución, y dándose a conocer al paciente y a su familia²³.

Para concluir, es necesario remarcar que un adecuado proceso de transición, planificado, continuo, con participación de los estamentos médicos, enfermería, familia y paciente, facilita la continuidad asistencial, mejora la confianza del paciente y asegura un adecuado seguimiento. En definitiva, mejora la calidad de vida del paciente en un momento crítico de su vida.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía



● Importante ●● Muy importante

- Rosen D. Between two worlds: bridging the culture of child health and adult medicine. *J Adolesc Health.* 1995;17:10-6.
- Sawyer SM, Blair S, Bowes G. Chronic illness in adolescent. *J Pediatr Child Health.* 1997;33:889.
- Brumfield K. Experiences of adolescent with cystic fibrosis during their transition from pediatric to adult health care: a qualitative study of young Australian adults. *Disabil Rehabil.* 2004;26:223-4.

- Haggood JS, Thrasher S. A course on the transition to adult care of patients with childhood onset chronic illnesses. *Acad Med.* 2005;80:352-5.
- McGill M. How do we organize smooth, effective transfer from pediatric to adult diabetes care? *Horm Res.* 2002;57:66-8.
- Reid GJ, Irvine MJ, Mc Crindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics.* 2004;113:e197-205.
- Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patients with inflammatory Bowel disease from pediatric to adult care: recommendations of The North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2002;34:245-8.
- Martín de Carpi J, Rodríguez A, Ramos E, Jiménez D, Martínez Gómez MJ, Medina E, on behalf of the SPIRIT-IBD Working Group of SEGHP. Increasing incidence of pediatric inflammatory bowel disease in Spain (1996-2009): The SPIRIT registry. *Inflamm Bowel Dis.* doi:10.1002/ibd.22980.
- Blum RW, Farrell D, Hodgman C, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child-centered to adult health care systems for adolescent with chronic conditions. A position paper of Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health.* 1993;14:570-6.
- Rosen DS. Transition of young people with respiratory diseases to adult health care. *Paediatr Resp Rev.* 2004;5:124-31.
- Reiss JG, Gibson RW, Walter LR. Health care transition: youth, family, and providers perspectives. *Pediatrics.* 2005;115:112-20.
- Pinzon JL, Jacobson K, Reiss J. Say goodbye and say hello: The transition from pediatric to adult gastroenterology. *Can J Gastroenterol* 2004;18:735-42.
- Scal P. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health needs. *Pediatrics.* 2005;115:1607-612.
- Dabadie A, Troadec F, Heresbach D, Siproudhis L, Pagenault M, Bretagne JF. Transition of patients with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care. *Gastroenterologie Clinique et Biologique.* 2008;32:451-9.
- McDonagh JE, Kelly DA. Transitioning care of pediatric recipient to adult caregivers. *Pediatr Clin North Am.* 2003;50:1561-83.
- Schlosser M, Havermans G. A self-efficacy for children and adolescents with asthma: construction and validation. *J Asthma.* 1992;24:99-108.
- Grossman HY, Brink S, Hauser ST. Self-efficacy in adolescent girls and boys with insulin-dependent diabetes mellitus. *Diabetes Care.* 1987;10:99-108.
- Callahan ST, Winitzer RF, Keenan P. Transition from pediatric to adult-oriented health care. A challenge for patients with chronic disease. *Curr Opin Pediatr.* 2001;13:310-6.
- Adolescent Health Committee, Canadian Paediatric Society (CPS). Transition to adult care for youth with special health care needs. *Paediatr Child Health.* 2007;12:785-8.
- Davies IH, Jenkins HR. Transition Clinics for adolescents with chronic gastrointestinal disease in the UK and Ireland. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2003;36:505-8.
- García Morín M, Pérez Moreno J, Tolín Hernani M, Marín I, Manchen L, Álvarez Calatayud G, et al. Valoración de programa de transición a cuidados del adulto en pacientes pediátricos con enfermedad inflamatoria intestinal. *Revista Esp Pediatr* 2012;68 Supl 1:35.
- Martín de Carpi J, Ricart Gómez E, García-Romero R, Piniillos Pisón S, Vilar Escrigas P, Varela Calderón V. Elaboración de un programa de transición de los cuidados pediátricos a los cuidados del adulto en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal. *Rev Esp Ped.* 2009;65 Supl 1:74.
- Leung Y, Heyman M, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patient: guidelines for adult and pediatric gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis.* 2011;17:2169-73.