

# ADOLESCENCIA: PATOLOGÍA CRÓNICA Y TRANSICIÓN



---

**EVA M<sup>a</sup> CANELO TORRES, R1 HGUA**  
**PEDRO ALCALÁ MINAGORRE, SERVICIO ESCOLARES**

# ÍNDICE

---

- Adolescencia
  - Adolescente con patología crónica
- ¿Cuál es la edad pediátrica?
  - Situación actual en España
- La transición:
  - Definición
  - Diferencias entre modelo de asistencia pediátrico y de adultos
  - Barreras de acceso a los servicios sanitarios
  - Objetivos
  - Obstáculos
  - ¿Qué dice la Academia Americana de Pediatría?
  - Los 6 elementos fundamentales de la transición.
  - Evaluación de programas de transición
- Conclusiones
- Bibliografía

# PLANTEAMIENTO INICIAL

---

- Aumento de prevalencia de niños con enfermedad crónica
- Los pediatras son los responsables médicos del periodo evolutivo desde el nacimiento hasta el final de la adolescencia *(Orden Ministerial SCO/3148/2006)*
- Inexorablemente se produce el paso a los servicios de adultos cuando cesa la edad pediátrica
- **¿Cuál es la edad pediátrica?**
- **¿Cómo realizar un proceso de transición sin que afecte negativamente al paciente?**



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# ADOLESCENCIA

---

- *Según OMS: "periodo de crecimiento y desarrollo humano que se produce después de la niñez y antes de la edad adulta, entre los 10 y los 19 años"*
- Etapa con características y necesidades específicas
- Etapa con mejores índices de salud y vitalidad
- Adopción de conductas de riesgo
- Morbilidad por causas prevenibles



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# ADOLESCENTE CON PATOLOGÍA CRÓNICA



Acoso escolar o exclusión social / escolar  
Fracaso escolar / dificultades en acceso laboral



Trastornos emocionales



Mala adaptación al modelo sanitario del adulto



Negación de la enfermedad  
Incumplimiento terapéutico



Efectos secundarios severos de la medicación por consumo de drogas



Imposibilidad de trasplante por presencia de factores de riesgo que contraindican el trasplante  
Riesgo aumentado de pérdida de órgano



Riesgo de teratogenia (embarazo)

*Pediatr Integral 2017; XXI (4): 245–253*



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# ¿CUÁL ES LA EDAD PEDIÁTRICA?

- “Debe abarcar desde el nacimiento hasta el final de la adolescencia”
  - **OMS: 19 años**
  - **AAP: 21 años**

- **EUROPA 2010:**

**Paediatric primary care in Europe: variation between countries**

Diego van Esso,<sup>1</sup> Stefano del Torso,<sup>2</sup> Adamos Hadjipanayis,<sup>3</sup> Armand Biver,<sup>4</sup> Elke Jaeger-Roman,<sup>5</sup> Bjorn Wettergren,<sup>6</sup> Alf Nicholson<sup>7</sup>; and the members of the Primary–Secondary Working Group (PSWG) of the European Academy of Paediatrics (EAP)

- Sánchez Pina 2018: “Solo cuatro países además de España –Chipre, Grecia, Hungría e Italia– no extienden edad pediátrica hasta los 18 años”

**EDAD PEDIÁTRICA EUROPA** (análisis 29 países)

- **Atención primaria:**
  - 52%: 0-18 años
  - Edad mínima: 14 años (11%)
  - Edad máxima: 19 años (10%)
- De los 11 países cuya edad pediátrica es menor a los 18 años, 8 de ellos amplían la edad a los 18 en caso de atención especializada (pacientes con patología crónica) o en caso de hospitalización.

# ¿CUÁL ES LA EDAD PEDIÁTRICA?

---

## EN ESPAÑA:

- *2013: II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA:*
  - Propone extender atención pediátrica hasta los 18 años
- La Asociación Española de Pediatría responde:
  - No ha participado en la elaboración de dicho plan
  - La ampliación de la edad pediátrica es una antigua reivindicación de los pediatras españoles y una realidad en nuestro entorno europeo
  - La mera promulgación de una norma no implica la posibilidad de su aplicación automática, si no se habilitan los instrumentos necesarios para ello
  - Escasez de pediatras en España



**Servicio de  
Pediatría**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# ¿CUÁL ES LA EDAD PEDIÁTRICA?

---

## EN ESPAÑA:

- Actualmente la edad límite de atención en Pediatría varía según las diferentes CCAA
- Datos de la Sociedad Valenciana de Pediatría:
  - 1047 plazas de pediatría para > 600 000 niños menores de 14 años
  - Aproximadamente un 70% (746 plazas) están en manos de especialistas en Pediatría
- En el Hospital General Universitario de Alicante:
  - Atención pediátrica hasta los 14 años + 364 días
  - Existen excepciones hasta los 17 + 364 días:
    - Oncología Pediátrica
    - Algunos pacientes Unidad de Hospitalización Domiciliaria



# LA TRANSICIÓN

---

- *“Paso de los adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades o discapacidades crónicas desde los sistemas de salud pediátricos a sistemas de adultos de forma planificada y con unos objetivos concretos”*
- Proceso dinámico, gradual y multidisciplinar
- Individual para cada persona
- Involucra al paciente adolescente y sus familiares
- Requiere la coordinación entre servicios y hospitales

# DIFERENCIAS ENTRE LA ASISTENCIA PEDIÁTRICA Y LA ASISTENCIA MÉDICA AL ADULTO

(Robertson 2006)

## ASISTENCIA PEDIÁTRICA

- Orientada a la familia
- Considera aspectos del desarrollo
- Coordinación con servicios sociales y con el colegio
- Ayuda individualizada con el tratamiento
- Mayor supervisión
- Paternalista

## ASISTENCIA AL ADULTO

- Enfocada al individuo
- Centrada específicamente en la salud/enfermedad
- Menos coordinada con servicios sociales y con el mundo laboral
- Mayor aceptación del rechazo del paciente a ser tratado
- Menor supervisión
- Participación del paciente en las decisiones terapéuticas



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# Barreras de acceso de los adolescentes a los servicios sanitarios

- Burocratización del sistema
- Desconocimiento sobre dónde acudir o quién es su médico
- Desconocimiento sobre los recursos disponibles
- Falta de una adecuada atención por parte del profesional
- Negación o infravaloración de los problemas por parte del adolescente
- Falta de independencia en pacientes crónicos complejos



# LA TRANSICIÓN: Objetivos

---

- Promover la continuidad de la atención
- Mejorar adherencia al tratamiento
- Impulsar el conocimiento de la enfermedad por parte del paciente
- Fomentar el manejo independiente de la enfermedad por parte del paciente
- Fortalecer confianza en nuevo equipo de salud de adultos



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# LA TRANSICIÓN: Obstáculos

## DESDE EL ADOLESCENTE:

- Inmadurez
- Conductas dependientes
- Enfermedad grave o discapacidad marcada
- Falta de confianza en el nuevo servicio
- Pobre adherencia al tratamiento

## DESDE LA FAMILIA:

- Quieren sentirse partícipes de la atención de su hijo/a
- Falta de confianza en el adolescente como responsable para tomar decisiones sobre su salud
- Existencia de algún grado de resistencia a que el adolescente tome su propio control

## DESDE LOS PEDIATRAS:

- Sobreprotección y paternalismo
- No estimulación de la autonomía
- No transmisión de información suficiente al paciente acerca de su enfermedad
- Necesidad de dedicar más tiempo al paciente

## DESDE LA MEDICINA DE ADULTOS:

- Expectativa de tratar con alguien maduro e independiente
- Mayor experiencia en tratar involución (vejez), centrándose menos en el desarrollo
- Falta de hábito de incorporar a la familia en la atención
- Cambios de estrategia en el manejo terapéutico

# LA TRANSICIÓN: ¿Qué dice la AAP?

- La AAP, la AAFP y ACP publica en 2011 un informe que incluye un algoritmo conformado por varias etapas para una transición adecuada
- Posteriormente, el Centro Nacional de la Transición, *Got Transition*, desarrolla “los 6 elementos fundamentales de la transición”
- En 2014 se publica la actualización de “los 6 elementos de la transición”

## PEDIATRICS®

OFFICIAL JOURNAL OF THE AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS

A statement of reaffirmation for this policy was published at [136\(5\):e1418](#)

From the American Academy of Pediatrics Clinical Report

Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home

American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group  
Pediatrics July 2011, 128 (1) 182-200; DOI: <https://doi.org/10.1542/peds.2011-0969>



### Side-by-Side Version

#### Six Core Elements of Health Care Transition 2.0

The *Six Core Elements of Health Care Transition 2.0* are intended for use by pediatric, family medicine, med-peds, and internal medicine practices to assist youth and young adults as they transition to adult-centered care. They are aligned with the AAP/AAFP/ACP Clinical Report on Transition.<sup>1</sup> Sample clinical tools and measurement resources are available for quality improvement purposes at [www.GotTransition.org](http://www.GotTransition.org) ■

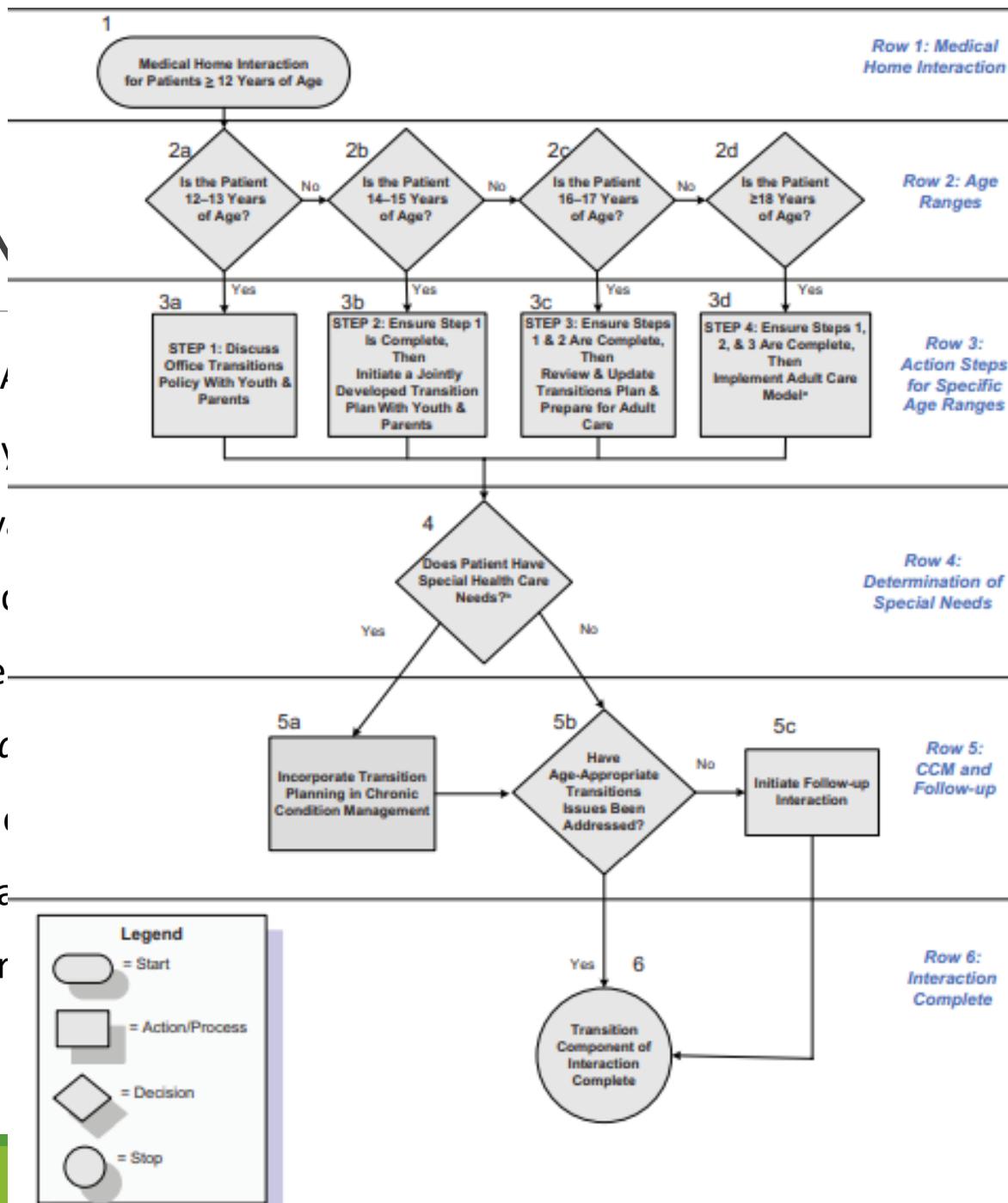


**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# LA TRANSICIÓN

- La AAP, la AAFP y el informe que incluye el modelo de transición adecuada conformado por varios elementos fundamentales.
- Posteriormente, el modelo de Transición, *Got Transition*, incorpora los elementos fundamentales de la transición.
- En 2014 se publicaron los elementos de la transición.



P?

(5):e1418

Adolescence to Adulthood in the Medical Home  
 American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group

## ion th Care Transition 2.0

Use by pediatric, family medicine, med-peds, and internal medicine practices. They are aligned with the AAP/AAFP/ACP Clinical Report on Transition.<sup>1</sup> For quality improvement purposes at [www.GotTransition.org](http://www.GotTransition.org)



# LOS 6 ELEMENTOS FUNDAMENTALES DE LA TRANSICIÓN:



*Pediatr Integral 2017; XXI (4): 245-253*



**Servicio de  
Pediatría**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# LOS 6 ELEMENTOS FUNDAMENTALES DE LA TRANSICIÓN:

---

## 1. POLÍTICAS DE TRANSICIÓN:

Objetivo: discutir con el paciente y la familia el plan de transición

- Elaborar política de transición, incluyendo información sobre confidencialidad y consentimiento
- Conversación con el paciente y la familia
- Revisión regular de la política de transición como parte de la atención

## 2. SEGUIMIENTO DE LA TRANSICIÓN :

Objetivo: herramientas que faciliten evaluación y seguimiento de la transición:

- Criterios de inclusión
- Registro individual
- Incorporación de los 6 elementos esenciales en programas de atención continuada



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# LOS 6 ELEMENTOS FUNDAMENTALES DE LA TRANSICIÓN:

---

## **3. APTITUDES PARA LA TRANSICIÓN :**

Objetivo: evaluar regularmente la capacitación del paciente para la transición

- Necesidades y metas respecto al autocuidado
- Priorizar objetivos y documentarlos

## **4. PLANIFICACIÓN LA TRANSICIÓN :**

- Informe médico resumido y plan de actuación en caso de urgencia
- Informar de los cambios en la atención médica en adultos
- Informar de diferencias a nivel legal
- Apoyo para adolescentes con discapacidad intelectual
- Consentimiento para compartir información médica
- Coordinación con médico de adultos



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# LOS 6 ELEMENTOS FUNDAMENTALES DE LA TRANSICIÓN:

---

## 5. TRANSFERENCIA DE LA ATENCIÓN MÉDICA:

Objetivo: paso al médico de adultos

- Debe realizarse siempre en fase estable de la enfermedad
- Confirmar fecha de primera cita con médico de adultos
- Enviar una carta con toda la documentación al servicio de adultos

- Informe médico resumido
- Plan en caso de urgencia
- Evaluación de aptitudes
- Plan de atención médica
- Objetivos y acciones pendientes

## 6. FIN DE LA TRANSICIÓN:

Objetivo: confirmar que se ha realizado

- Contacto con adolescente y familia 3-6 meses tras última visita al pediatra
- Contactar con médico de adultos para confirmar transición
- Construir alianzas de colaboración



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# RECURSOS

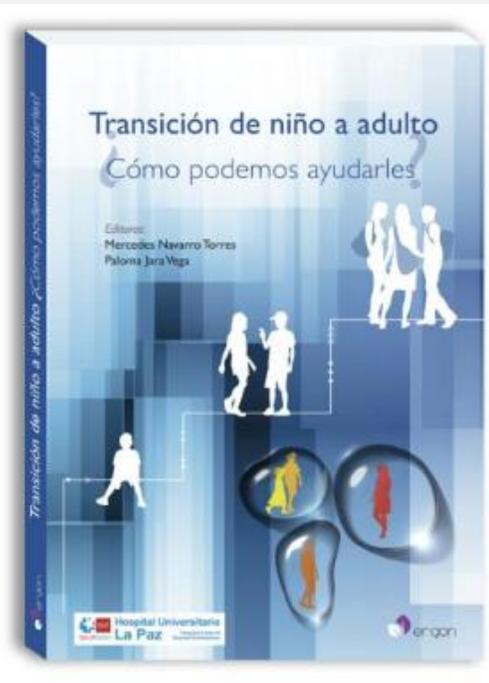
---



<https://www.gottransition.org/>



<https://www.adolescenciasema.org/>



# EFECTO PROGRAMAS DE TRANSICIÓN:

- **REVISIÓN SISTEMÁTICA, 2017**
- Estudios 1995-2016 que describen una intervención en la transición (informe AAP, AAFP, ACP) + evaluación post-intervención
- **N: 3844** —————> **N: 43**
  - 2 ensayos clínicos aleatorizados
  - 8 cohortes prospectivos
  - Resto cohortes
- Evaluación de resultados intervención según modelo “Triple Aim”
  - Mejora en la salud del paciente
  - Mejora en la salud percibida
  - Reducción de costes

THE JOURNAL OF PEDIATRICS • www.jpeds.com



## Outcome Evidence for Structured Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: A Systematic Review

Phabinly Gabriel, BA<sup>1,2</sup>, Margaret McManus, MHS<sup>1</sup>, Katherine Rogers, MPH, PhD<sup>3</sup>, and Patience White, MD, MA<sup>1</sup>

- 38 evalúan intervención en adolescentes con una sola patología crónica
  - DM 1, trasplantados renales/hepáticos, AIJ
- Sólo 1 estudio en adolescentes con afección del desarrollo neurológico
- Ninguno en adolescentes con problemas de salud mental
- Ninguno en adolescentes sin patología crónica



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# EFECTO PROGRAMAS DE TRANSICIÓN:

- **28 de 43 estudios (65%): resultados positivos estadísticamente significativos** en uno o varios objetivos del “Triple Aim”.
  - Sólo uno resultados positivos en los 3 objetivos
  - 20 mejoría de la salud
  - 8 mejoría de la experiencia percibida
  - 9 impacto positivo en utilización de servicios
  - 3 examinan costes: No resultados estadísticamente significativos

THE JOURNAL OF PEDIATRICS • www.jpeds.com



## Outcome Evidence for Structured Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: A Systematic Review

Phabinly Gabriel, BA<sup>1,2</sup>, Margaret McManus, MHS<sup>1</sup>, Katherine Rogers, MPH, PhD<sup>3</sup>, and Patience White, MD, MA<sup>1</sup>

### LIMITACIONES:

- Escasas descripciones detalladas de la intervención
- N pequeño
- Recolección de datos de validez no probada en algunos estudios



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL

# CONCLUSIONES

---

- La ampliación de la edad pediátrica es una antigua reivindicación de los pediatras españoles y una realidad en nuestro entorno europeo. Sin embargo, no existen recursos suficientes para que esto se lleve a cabo
- Los adolescentes con patología crónica requieren especial atención durante su transición al sistema médico de adultos
- Es nuestra labor garantizar una adecuada transición mediante la selección de pacientes candidatos a un programa de transición y la elaboración de un plan estratégico acorde con las recomendaciones

# BIBLIOGRAFÍA

---

1. Salmerón Ruiz M, Casas Rivero J, Guerrero Alzola F. Problemas de salud en la adolescencia. Patología crónica y transición. *Pediatr Integral*. 2017;21(4): 245-253
2. Van Esso D, del Torso S, Hadjipanayis A, Biver A, Jaeger-Roman E, Wettergren B, et al. Paediatric primary care in Europe: variation between countries. *Arch Dis Child*. 2010 Oct;95(10):791-5
3. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. 2011;128(1): 182-200
4. White P, Cooley W, Transitions Clinical Report Authoring Group, American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. 2018;142(5): e20182587
5. Got Transition® - Health Care Transition Resources [Internet]. GotTransition.org. Available from: <https://www.gottransition.org/resources/index.cfm>
6. Gabriel P, McManus M, Rogers K, White P. Outcome Evidence for Structured Pediatric to Adult Health Care Transition Interventions: A Systematic Review. *J. Pediatr*. 2017;188:263-269

# ADOLESCENCIA: PATOLOGÍA CRÓNICA Y TRANSICIÓN



---

**EVA M<sup>a</sup> CANELO TORRES, R1 HGUA**

(ecanelotorres@gmail.com)

**PEDRO ALCALÁ MINAGORRE, SERVICIO ESCOLARES**



**Servicio de  
Pediatria**

DEPARTAMENTO DE SALUD  
ALICANTE - HOSPITAL GENERAL