



Transición de los adolescentes con enfermedades crónicas: un reto en nuestra población

Transition of chronically ill adolescents: a challenge in our population

Guillermo Fojaco-Villanueva*,[‡] Jessie N Zurita-Cruz*,[§]

* Hospital Infantil de México Federico Gómez; [‡] Servicio de Adolescentes; [§] Universidad Nacional Autónoma de México. Ciudad de México, México.

El término enfermedad crónica se refiere a condiciones de salud con más de tres meses de duración y se pueden asociar con complicaciones.^{1,2} Los avances tecnológicos han mejorado el pronóstico de las enfermedades crónicas en niños y adolescentes.^{3,4} En consecuencia, un número sustancial de niños que viven con enfermedades crónicas reciben medicamentos que mejoran sus condiciones, permitiéndoles llegar a la edad adulta.

Esto ha condicionado que un grupo considerable de adolescentes con enfermedades crónicas requiera prepararse para la “transición”.⁵ Podemos definir el proceso de preparación para la transición como la adquisición tanto de conocimientos específicos acerca de una enfermedad o condición de salud, como de las habilidades necesarias para lograr que los adolescentes reciban de manera exitosa los servicios de salud cuando son adultos.⁶

Existe amplia evidencia de la utilidad y necesidad de incluir a las y los adolescentes con enfermedades crónicas y otras necesidades de salud específicas en programas de transición.

Un estudio piloto realizado en Italia integró a 13 pacientes de entre 13 y 20 años con infección por virus de inmunodeficiencia humana (VIH) en un programa educativo que incluyó simplificación de la terapia, grupos de discusión, educación acerca del VIH y apoyo psicológico, durante 12 meses. En el seguimiento se reportó mayor apego al tratamiento, aumento en

porcentaje de pacientes con carga viral indetectable, recuento adecuado de CD4+ y disminución de la ansiedad; los resultados fueron similares seis meses después de haber sido transferidos a servicios centrados en adultos.⁷ En 2020, Ravens y colaboradores publicaron una revisión sistemática que tuvo como objetivo identificar intervenciones específicas sobre el proceso de transición y evaluar sus efectos en parámetros psicosociales, la adherencia al tratamiento y la pérdida de seguimiento. Se incluyeron 40 estudios con beneficios reportados en 38.⁸

La ausencia de datos acerca de la transición de servicios de salud pediátricos a servicios centrados en adultos ya ha sido reconocida por el GAMA (*Global Action for Measurement of Adolescent Health*) y fue incluida dentro de la lista de indicadores para los que aún no existe una forma de medición estandarizada, lo cual también la convierte en una prioridad para la salud global.⁹

HERRAMIENTAS PARA EVALUAR LA PREPARACIÓN PARA LA TRANSICIÓN Y SU UTILIDAD

Al tratarse de un concepto abstracto y que depende en gran parte de factores individuales para cada adolescente, se han construido y validado distintos

Correspondencia: Jessie N Zurita Cruz, E-mail: zuritajn@hotmail.com

Citar como: Fojaco-Villanueva G, Zurita-Cruz JN. Transición de los adolescentes con enfermedades crónicas: un reto en nuestra población. Rev Mex Pediatr. 2024; 91(1): 3-5. <https://dx.doi.org/10.35366/118501>



instrumentos para medir de forma objetiva el grado de preparación para la transición; hasta el momento el *Transition Readiness Assessment Questionnaire* (TRAQ) se considera como uno de los mejores instrumentos.¹⁰

Evaluar de forma estandarizada la preparación para la transición permite identificar y discutir con la población adolescente y sus cuidadores las necesidades de autocuidado, así como ofrecer educación y recursos para la obtención de las habilidades necesarias para el óptimo cuidado de su salud.¹¹

PREPARACIÓN PARA LA TRANSICIÓN EN MÉXICO

Existen pocos datos y estudios acerca de la preparación para la transición en población mexicana. En 2021, Brito-Suárez y colaboradores publicaron un estudio de intervención en 17 pacientes jóvenes de entre 18 y 30 años con enfermedad renal crónica y bajo terapia de sustitución renal en el que buscaron probar la eficacia de la versión en español del manual A.L.L. Y.O.U. N.E.E.D. I.S. L.O.V.E., encontrándose incremento significativo en el nivel de conocimiento de la enfermedad y sobre el autocuidado.¹²

Toda persona que esté atravesando la adolescencia tiene derecho a servicios de salud que atiendan todas sus necesidades y puedan darles información relacionada con enfermedades no transmisibles, lesiones, nutrición, salud mental, toxicomanías, actividad física, apoyos sociales y el cultivo de relaciones personales sanas; las y los adolescentes con enfermedades crónicas y otros padecimientos de salud también tienen este derecho.¹³

Dentro de la gama de servicios médicos en México existen los llamados Servicios Amigables para Adolescentes que están diseñados especialmente para proporcionar atención en materia de salud sexual y reproductiva; se cuenta con 1,116 servicios repartidos en las 32 entidades federativas y en ellos se otorga atención gratuita, confidencial y sensible.¹⁴

En el programa de acción específico para la atención a la salud de la adolescencia propuesto por la Secretaría de Salud no existe alguna estrategia o acción puntual que tome en cuenta el proceso de transición o el grado de preparación para lograrla de forma exitosa. Incluso en hospitales pediátricos no suelen existir protocolos estandarizados para facilitar este proceso, más allá del solicitar un resumen clínico a la edad de 18 años. Esta situación ya fue expuesta desde hace más de una década por Perea y colaboradores, pero al parecer aún no ha sido atendida.¹⁵

Un adecuado programa de transición requiere un esfuerzo conjunto, y según las recomendaciones vigentes de la Academia Americana de Pediatría, idealmente se debe seguir el siguiente proceso:¹¹

1. Desarrollo de políticas y guías: crear políticas y guías claras que describan el enfoque de la transición y la edad adecuada para llevarla a cabo. Esto incluye la educación del personal médico, definiendo roles específicos para los adolescentes, los cuidadores y todo el equipo de atención. La política institucional debe ser visible y comunicada de manera clara a los usuarios para discutir el proceso de manera regular a partir de los 12-14 años.
2. Criterios de inclusión: establecer criterios para identificar a los adolescentes que se integrarán al programa y desarrollar herramientas dentro del expediente clínico que permitan dar seguimiento al proceso.
3. Evaluación y preparación: evaluar con frecuencia el grado de preparación para la transición a partir de los 14-16 años. Proporcionar educación y recursos dirigidos al desarrollo de las áreas que requieran ser fortalecidas.
4. Apoyo en el proceso de transición: actualizar con regularidad un plan de atención que contemple las metas y necesidades del paciente, acciones prioritarias, un resumen médico, un plan de emergencia y todos los documentos necesarios. Incluir educación para pacientes y cuidadores acerca de los cambios involucrados en la transición a servicios médicos centrados en adultos, y planear gradualmente el momento ideal para hacerlo, en especial si están involucradas varias especialidades médicas. El equipo médico debe apoyar al paciente en encontrar el mejor lugar para continuar con su atención, siempre trabajando con sensibilidad cultural.
5. Iniciación del proceso de transferencia: formar un "paquete de transferencia" que incluya, los hallazgos de la evaluación final, el plan de cuidados a futuro con metas y acciones prioritarias, un resumen médico, un plan de emergencia y todos los documentos legales necesarios. Confirmar la fecha de la cita con los servicios para adultos y, si es posible, establecer comunicación con el centro. No se debe dar por concluido el proceso hasta que se tenga la certeza de que el paciente cuenta con seguimiento adecuado.
6. Seguimiento posterior a la transferencia: establecer contacto con el paciente y sus cuidadores entre tres y seis meses después para confirmar que se haya

realizado la primera visita con los servicios de salud de adultos. Confirmar la información directamente con el centro y reiterar el apoyo para cualquier duda, ya que la colaboración continua entre ambos centros es crucial para garantizar una atención médica de calidad y el bienestar del paciente.

El pediatra debe estar involucrado en el programa de transición de las y los adolescentes con enfermedad crónica, con el objetivo de mejorar la calidad de vida de estos pacientes que se convierten en adultos, además de promover la integración de grupos de trabajo en cada hospital que atiende a pacientes con estas características, para hacer su transición más amigable, como anteriormente se planteó.

Si bien falta mucho, es importante reflexionar sobre la importancia y trascendencia del contar con un programa de transición bien establecido, lo cual a largo plazo mejoraría muchos aspectos enfocados al paciente y reduciría costos relacionados a las complicaciones por un mal apego.

REFERENCIAS

- O'Halloran J, Miller GC, Britt H. Defining chronic conditions for primary care with ICPC-2. *Fam Pr*. 2004; 21(4): 381-386.
- Schuetz KA, Lehrke M, Marx NBM. High-risk cardiovascular patients: clinical features, comorbidities, and interconnecting mechanisms. *Front Immunol*. 2015; 6: 591.
- Halfon N, Newacheck PW. Evolving notions of childhood chronic illness. *JAMA*. 2010; 303(7): 665-666.
- Compas BE, Jaser SS, Dunn MJ, Rodríguez EM. Coping with chronic illness in childhood and adolescence. *Annu Rev Clin Psychol*. 2012; 8: 455-480.
- Shamh-Levy T, Romero-Martínez M, Barrientos-Gutiérrez T et al. Encuesta Nacional de Salud y Nutrición 2021 sobre COVID-19. Resultados nacionales. Cuernavaca, México; 2022.
- Varty M, Popejoy LL. A systematic review of transition readiness in youth with chronic disease. *West J Nurs Res*. 2020; 42(7): 554-566.
- Continisio GI, Lo Vecchio A, Basile FW, Russo C, Cotugno MR, Palmiero G et al. The transition of care from pediatric to adult health-care services of vertically HIV-infected adolescents: a pilot study. *Front Pediatr*. 2020; 8: 322.
- Ravens E, Becker J, Pape L, Ernst G. Psychosocial benefit and adherence of adolescents with chronic diseases participating in transition programs: a systematic review. *J Transition Med*. 2020; 2(1): 20200009.
- Marsh AD, Moller AB, Saewyc E, Adebayo E, Akwara E, Azzopardi P et al. Priority indicators for adolescent health measurement - recommendations from the Global Action for Measurement of Adolescent Health (GAMA) Advisory Group. *J Adolesc Health*. 2022; 71(4): 455-465.
- Parfeniuk S, Petrovic K, MacIsaac PL, Cook KA, Rempel GR. Transition readiness measures for adolescents and young adults with chronic health conditions: a systematic review. *J Trans Med*. 2020; 2(1).
- White PH, Cooley WC; 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. *Pediatrics*. 2018;142(5):e20182587. Erratum in: *Pediatrics*. 2019; 143(2): e20183610.
- Brito-Suárez JM, Medina-Hernández E, Medeiros M, Cantú-Quintanilla G, Morales-Buenrostro LE, Díaz-González de Ferris ME et al. A.L.L. Y.O.U. N.E.E.D. I.S. L.O.V.E. Manual on health self-management and patient-reported outcomes among low-income young adult Mexicans on chronic dialysis: feasibility study. *J Pediatr Nurs*. 2022; 62: 129-135.
- Ross DA, Hinton R, Melles-Brewer M, Engel D, Zeck W, Fagan L et al. Adolescent well-being: a definition and conceptual framework. *J Adolesc Health*. 2020; 67(4): 472-476.
- Centro Nacional para la Salud de la Infancia y Adolescencia. Servicios Amigables para Adolescentes. gob.mx. Disponible en: <https://www.gob.mx/salud/censia/es/articulos/servicios-amigables-para-adolescentes-298535?idiom=es>
- Perea-Martínez A, López-Navarrete GE, Carbajal-Rodríguez L, Rodríguez-Herrera R, Zarco-Román J, Loredó-Abdalá A et al. Transferencia y transición. De la medicina del adolescente a la medicina del adulto. *Acta Pediatr Mex*. 2011; 32(5): 302-308.