

Cuidado de transición de la adolescencia a la edad adulta

Transitional care from adolescence to adulthood

Luis M. Figueroa-Gutiérrez y Mercy Soto-Chaquir

Recibido 12 junio 2018 / Enviado para modificación 14 octubre 2018 / Aceptado 20 noviembre 2018

RESUMEN

El cuidado de transición tiene como objetivo facilitar la transferencia efectiva de niños que padecen enfermedades crónicas al personal médico encargado de la atención del adulto, garantizando el apropiado manejo a largo plazo, la identificación temprana de posibles complicaciones, la reducción de la morbilidad y los costos en la prestación de los servicios de salud.

En varios países, existen avances significativos acerca de este concepto, en los que se ha llegado incluso a establecer un consenso sobre los aspectos necesarios para el desarrollo del cuidado transicional, el cual comprende los principios generales desde la política hasta su implementación, alcanzando buenos resultados en los pacientes. A pesar de estos avances, en muchos países como Colombia, donde la población pediátrica que padece enfermedades crónicas que llegan a la adolescencia y que alcanzan la edad adulta viene en aumento, poco se conoce sobre el cuidado transicional, siendo necesario que se generen investigaciones y trabajos interdisciplinarios para atender las múltiples necesidades de esta población emergente, de sus familiares y cuidadores.

Palabras Clave: Cuidado de transición; malformaciones anorrectales; apoyo social; enfermedad crónica (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

Transitional care aims to facilitate the effective transfer of children suffering from chronic diseases to the medical staff in charge of adult care, ensuring appropriate long-term management, early identification of possible complications, and reduction of morbidity and costs associated with the provision of health services.

In several countries, significant progress in this regard has been made, and even consensus on the aspects necessary for the development of transitional care has been reached, including the general principles from the policy to its implementation, with good results in the patients.

Despite these advances, in many countries such as Colombia, where the pediatric population suffering from chronic diseases that reach adolescence and then adulthood is on the rise, little is known about transitional care. It is necessary to generate research and interdisciplinary works to meet the multiple needs of this emerging population, their families and caregivers.

Key Words: Transitional care; anorectal malformations; social support; chronic disease (*source: MeSH, NML*).

Con los avances crecientes en el conocimiento y las nuevas tecnologías en medicina, son cada vez más los niños con enfermedades crónicas que sobreviven y alcanzan la edad adulta (1). La especialidad de cirugía pediátrica no ha sido ajena a esta situación y desde sus inicios en los primeros años del siglo pasado cuando Conrad Ramstedt operó por primera vez un paciente con hipertrofia pilórica

MF: MD. Esp. Cirugía General y Cirugía Pediátrica. Universidad Tecnológica de Pereira, Pereira, Colombia. *lmfg13@utp.edu.co*
MS: Enfermera. Esp. Cuidado Crítico, M. Sc. Enfermería. Universidad Libre Seccional Pereira. Pereira, Colombia.
mercy.sotoc@unilibre.edu.co

con recursos anestésicos limitados, hasta cuando Robert Gross intervino un paciente con ductus arterioso persistente y luego con la reparación de diferentes malformaciones como la atresia de esófago y las malformaciones anorrectales entre otras, los cirujanos que operan niños han buscado durante mucho tiempo convertir las anomalías congénitas o adquiridas, potencialmente mortales, en condiciones que tengan supervivencia a largo plazo hasta lograr la completa recuperación del paciente con excelente calidad de vida hasta la edad adulta y la senectud (2). Con el paso del tiempo las tasas de supervivencia de diversas situaciones como los defectos de la pared abdominal o la atresia de esófago son tan altas como el 90-95% y es precisamente este éxito el que ha conllevado un hermoso enigma: ¿Quién debería encargarse del cuidado de los adolescentes y adultos jóvenes que han sobrevivido a las anomalías congénitas y que requieren de cuidado adicional pero que son mental y físicamente adultos? (2). La importancia de facilitar una transición efectiva desde la pediatría al cuidado del adulto empezó a ser más evidente. El cuidado de la salud en pediatría es diferente al del adulto ya que el entorno pediátrico debe centrarse en la familia, confiando fuertemente en el involucramiento de los padres en la toma de decisiones, mientras el cuidado de los adultos está centrado en el paciente, quien toma las decisiones de forma autónoma e independiente (3-6). Infortunadamente, los pacientes que son transferidos a la medicina de los adultos frecuentemente se pierden del sistema y se asocian a pobres resultados clínicos, inasistencia a los controles, incremento de los costos de atención y poca satisfacción del paciente y su familia (7,8).

Los mejores resultados en el tratamiento durante los últimos 50 años en los pacientes con anomalías congénitas complejas y que afectan diferentes órganos y sistemas como por ejemplo las malformaciones anorrectales, las cuales pueden tener alteraciones asociadas cardiovasculares, espinales, esqueléticas y genitourinarias hasta en el 60-70% de los casos (9), se han logrado con el concurso de múltiples especialidades pediátricas, aunque la complejidad de las anomalías puede jugar un papel muy importante no solamente en la continencia urinaria y fecal a largo plazo sino también en el desarrollo psicosocial, los aspectos relacionados con la sexualidad y la calidad de vida a largo plazo (10,11).

La necesidad del cuidado durante la transición por medio de grupos interdisciplinarios coordinados ha sido documentada en múltiples estudios en los que se ha demostrado el aumento de los costos por la ausencia de estos ajustes, por ejemplo, la pérdida de cuidado transicional coordinado en pacientes con espina bífida ha demostrado un incremento en la necesidad de nefrectomías debido al

deterioro renal y de amputaciones debido a osteomielitis con el correspondiente aumento de los costos en el cuidado por estas complicaciones (12).

En 2002, la Academia Americana de Pediatría estableció que el objetivo de una transición planificada de la atención médica es maximizar el funcionamiento y el bienestar de por vida para todos los jóvenes (5) y que el cuidado transicional es un proceso deliberado y planificado que aborda las necesidades médicas, psicosociales, de promoción de la salud y orientación profesional o vocacional del adolescente y del adulto joven con condiciones médicas y físicas crónicas mientras ellos se mueven del sistema de salud centrado en el niño a la atención centrada en el adulto (3).

Recientemente se han establecido las bases para el desarrollo de programas de cuidado transicional y que involucra los seis elementos centrales que garantizan sus objetivos: 1. La política para el cuidado transicional, 2. El seguimiento y monitoreo, 3. La preparación para la transición, 4. La planeación para la transición, 5. La transferencia del cuidado y 6. La transferencia completa (13). En varios países se viene trabajando a diferentes niveles para el desarrollo del cuidado transicional, desde las políticas estatales hasta la implementación del mismo, con buenos resultados en pacientes con patologías y condiciones pediátricas que requieren seguimiento y transferencia al cuidado del adulto (8,14); un ejemplo exitoso en cirugía pediátrica es el primer consenso sobre la transición del cuidado en pacientes con malformaciones anorrectales por parte del consorcio europeo ARM-net (15); en sus conclusiones se establecen las recomendaciones en siete dominios que proporcionan el plan de trabajo que permitirá desarrollar un programa internacional de transición del cuidado en malformaciones anorrectales, el cual garantiza el manejo apropiado de las diferentes condiciones crónicas a largo plazo, la identificación temprana y el mejor tratamiento posible a nuevos problemas médicos y la reducción de la morbilidad y los costos por la atención en salud de esta condición (15).

En algunos países los conceptos sobre el cuidado transicional aun no son conocidos por muchos profesionales de la salud lo que ha generado el manejo sin seguimiento ni monitoreo, con consultas esporádicas, fragmentadas, sin estandarización, con poca coordinación que salvaguarden las necesidades fisiológicas, psicológicas y sociales del paciente y sus cuidadores. En Colombia, poco se sabe a cerca de este tema y de las estrategias existentes en los sistemas de salud para coordinar y garantizar la atención de los jóvenes con enfermedades crónicas y necesidades médicas especiales que realizan la transición a servicios de adultos.

Preocupados por contribuir a la solución de esta problemática y asegurando la atención integral en el curso de la vida, a través de un grupo interdisciplinario que brinda cuidado de alta calidad a pacientes con patologías colorrectales y urogenitales complejas y trabajando en forma articulada con una red de apoyo conformada por los pacientes, sus familiares y cuidadores, se ha desarrollado una estrategia que incluye el cuidado transicional, involucrando especialistas de atención de adultos para la articulación que permita la transferencia de los pacientes que ya se encuentran en curso a la adolescencia y la adultez.

Este tipo de trabajo colaborativo para alcanzar el éxito, requiere de otras experiencias significativas no solo en cirugía pediátrica sino en todas las condiciones de enfermedad crónica que desde la infancia acompañarán a los pacientes por el resto de sus vidas, para lo cual se hace necesario el desarrollo de unas políticas públicas para el cuidado transicional como existen en otros países, que cubran las necesidades específicas de esta población emergente en Colombia la cual aún no ha sido caracterizada y que como se ha demostrado ampliamente tiene beneficios para la calidad de vida del niño y sus cuidadores y su integración a la sociedad en su etapa adulta, lo cual al final se refleja en la reducción de los costos en la prestación de los servicios de salud ♣

Conflicto de intereses: Ninguna.

REFERENCIAS

- Grant C, Pan J. A comparison of five transition programmes for youth with chronic illness in Canada. *Child Care Health Dev.* 2011; 37(6):815-20.
- Naiditch J, Rothstein D. Transitional care from pediatric to adult surgery. *JAMA Surg.* 2014; 149(11):1099-1100.
- Blum R, Garrel D, Hodgman C, Jorisen T, Okinow N, Orr D, et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolescents Health.* 1993; 14(7):570-6.
- While A, Forbes A, Ullman R, Lewis S, Mathes L, Griffiths P. Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev.* 2004; 30(5):439-452.
- American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for Young adults with special health care needs. *Pediatrics.* 2002; 110(6):1304-1306.
- Canadian Pediatric Society. Transition to adult care for youth with special health care needs (Position Statement). *Paediatr Child Health.* 2007; 12(9):785-788.
- Fredericks E. Nonadherence and the transition to adulthood. *Liver Transpl.* 2009; 15:S63-S69.
- Hepburn C, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems R, Guttman A. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child.* 2015; 100(6):559-564.
- Nah S, Ong C, Laksmi N, Yap T, Jacobsen A, Low Y. Anomalies associated with anorectal malformations according to the Krikenbeck anatomic classification. *J Pediatr Surg.* 2012; 47(12):2273-8.
- Grano C, Bucci S, Aminoff D, Lucidi F, Violani C. Quality of life in children and adolescents with anorectal malformation. *Pediatr Surg Int.* 2013;29(9):925-930.
- Giuliani S, Midrio P, De Filippo R, Vidal E, Castagnetti M, Zanon G, et al. Anorectal malformation and associated end-stage renal disease: management from newborn to adult life. *J Pediatr Surg.* 2013; 48(3):635-41.
- Kaufman B, Terbrock A, Winters N, Ito J, Klosterman A, Park T. Disbanding a multidisciplinary clinic: effects on the health care of myelomeningocele patients. *Pediatr Neurosurg.* 1994; 21(1):36-44.
- McManus M, White P, Pirtle R, Hancock C, Ablan M, Corona-Parra R. Incorporating the six core elements of health care transition into a Medicaid managed care plan: Lessons learned from a pilot project. *J Pediatr Nurs.* 2015; 30(5):700-13.
- Gabriel P, McManus M, Rogers K, White P. Outcome evidence from structured pediatric to adult health care transition interventions: A systematic review. *J Pediatr.* 2017; 188:263-9.
- Giuliani S, Grano C, Aminoff D, Swarzer N, Van De Vorle M, Cretolle C, et al. Transition of care in patients with anorectal malformations: Consensus by the ARM-net consortium. *J Pediatr Surg.* 2017; 52(11):1866-72.