



ARTÍCULO ESPECIAL

Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta



Antonio Moreno-Galdó^{a,b,*}, María Creu Regné Alegret^{c,d},
 María Angeles Aceituno López^{d,e}, María Camprodón-Gómez^f,
 Sergi Martí Beltran^{g,h}, Roser Lara Fernández^e y Mireia del-Toro-Riera^{b,i}

^a Servicio de Pediatría, Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

^b CIBER de Enfermedades Raras (CIBERER), Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Madrid, España

^c Unidad de apoyo a la transición, Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Barcelona, España

^d Grupo de investigación multidisciplinar de enfermería, Vall d'Hebron Research Institute (VHIR), Vall d'Hebron Hospital, Barcelona, España

^e Dirección de Enfermería, Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

^f Servicio de Medicina Interna. Unidad de Metabopatías hereditarias, Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

^g Servicio de Neumología, Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Universitat Autònoma de Barcelona, Barcelona, España

^h CIBER de Enfermedades Respiratorias (CIBERES), Instituto de Salud Carlos III (ISCIII), Madrid, España

ⁱ Sección de Neurología Pediátrica. Unidad de Metabopatías hereditarias, Vall d'Hebron Hospital Universitari, Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus, Barcelona, España

Recibido el 3 de julio de 2023; aceptado el 1 de septiembre de 2023

Disponible en Internet el 13 de octubre de 2023

PALABRAS CLAVE

Transición;
 Adolescentes;
 Adultos jóvenes;
 Enfermedades raras;
 Enfermedades crónicas;
 Cuidados apropiados al desarrollo

Resumen Hasta un 15-20% de adolescentes tienen algún problema de salud crónico. La adolescencia representa un periodo de riesgo especial para la evolución de las enfermedades crónicas, tanto en aquellos con padecimientos con mayor prevalencia como en los afectados por enfermedades raras. La transición de la asistencia pediátrica a la adulta empieza con la preparación y capacitación del paciente pediátrico, acostumbrado a los cuidados tutelados, para que asuma la responsabilidad de su autocuidado en una unidad de adultos. La transferencia es el momento en el que la persona joven pasa a los servicios de adultos y es dada de alta de los servicios pediátricos. La transición sólo se completa cuando los jóvenes están integrados y funcionan con total competencia dentro del servicio de adultos. Los profesionales de adultos tienen un

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: antonio.moreno@vallhebron.cat (A. Moreno-Galdó).

rol crucial al momento de recibir e integrar a los adultos jóvenes. Un programa de transición puede incluir transiciones de diferente complejidad, desde enfermedades frecuentes y conocidas como el asma, que requieren un proceso más sencillo, hasta enfermedades raras complejas con necesidad de participación de personal muy especializado. La transición requiere un trabajo en equipo con participación de numerosos profesionales: pediatras y médicos de adultos, enfermeras, psicólogos clínicos, trabajadores sociales sanitarios, equipo de Farmacia, y personal administrativo. Es importante implicar a los adolescentes en la toma de decisiones y que los padres los dejen ir progresivamente. Un programa de transición bien estructurado puede mejorar los resultados en salud, la experiencia del paciente y la utilización y coste de los cuidados sanitarios.

© 2023 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Transition;
Adolescents;
Young adults;
Rare diseases;
Chronic diseases;
Developmentally
appropriate
healthcare

Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care

Abstract Up to 15%–20% of adolescents have a chronic health problem. Adolescence is a period of particular risk for the development or progression of chronic diseases for both individuals with more prevalent conditions and those affected by rare diseases. The transition from paediatric to adult care begins with preparing and training the paediatric patient, accustomed to supervised care, to assume responsibility for their self-care in an adult care setting. The transition takes place when the young person is transferred to adult care and discharged from paediatric care services. It is only complete when the youth is integrated and functioning competently within the adult care system. Adult care providers play a crucial role in welcoming and integrating young adults. A care transition programme can involve transitions of varying complexity, ranging from those required for common and known diseases such as asthma, whose management is more straightforward, to rare complex disorders requiring highly specialized personnel.

The transition requires teamwork with the participation of numerous professionals: paediatricians and adult care physicians, nurses, clinical psychologists, health social workers, the pharmacy team and administrative staff. It is essential to involve adolescents in decision-making and for parents to let them take over gradually. A well-structured transition programme can improve health outcomes, patient experience, the use of health care resources and health care costs.

© 2023 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

Los adolescentes y adultos jóvenes son considerados generalmente un grupo de edad sano, que necesita cuidados médicos con poca frecuencia¹. Sin embargo, hasta un 15-20% de adolescentes tienen algún problema de salud crónico²⁻⁴. Este número ha crecido debido al aumento de la supervivencia en muchas enfermedades que hace unas décadas no alcanzaban la edad adulta, como la fibrosis quística, las cardiopatías congénitas, el cáncer, enfermedades del neurodesarrollo o los pacientes con enfermedades crónicas complejas dependientes de tecnología⁵ y, al mismo tiempo, debido a un aumento en la incidencia de algunas enfermedades relacionadas con el modo de vida como la obesidad, el asma, la diabetes o los problemas de salud mental^{2,3}.

El paso desde la adolescencia hasta la edad adulta es una época de cambios físicos, psicológicos y sociales importantes que pueden tener un impacto importante en las enfermedades crónicas. Los adolescentes dependen de sus padres o cuidadores para ayudarles a manejar su enfermedad, lo que

limita su independencia. La morbilidad de la enfermedad, los efectos adversos de los fármacos, las visitas al pediatra y las hospitalizaciones pueden afectar considerablemente aspectos de su vida cotidiana, como la asistencia a clases, la socialización y las actividades extraescolares⁶. Una situación especial es la de los niños con discapacidad y/o grandes necesidades de cuidados en los que sus familiares son una parte imprescindible ya que seguirán siendo responsables de los cuidados en la edad adulta.

Además, los adolescentes con enfermedades crónicas presentan una frecuencia más elevada de trastornos emocionales, como ansiedad o depresión⁷. La frecuencia de comorbilidades psicológicas en estos jóvenes se ha estimado en algunos estudios como el doble de la población en general². Desde el punto de vista social, muchos de ellos manifiestan su soledad y la desconexión de la comunidad⁶.

Por otro lado, la adolescencia representa un periodo de riesgo especial para la evolución de las enfermedades crónicas, tanto en aquellos con enfermedades más prevalentes¹ como en los afectados por enfermedades raras⁸. El deseo de

independencia, autonomía y de explorar los límites puede llevar a una mala adherencia al tratamiento y a conductas de riesgo como fumar, ingesta de alcohol o consumo de drogas. Los adolescentes con enfermedades crónicas inician estas conductas de riesgo con una frecuencia similar, si no superior, a la de sus compañeros de la misma edad², resultando en una peor evolución de su enfermedad¹; ejemplos de ello son un aumento del riesgo de crisis de asma o de anafilaxia en los pacientes con alergia alimentaria¹, o el desarrollo de rechazo crónico en los adolescentes trasplantados de órganos sólidos y, de forma más general, la no asistencia a las consultas y la disminución de la adherencia al tratamiento⁹⁻¹¹.

Todo ello estimula la necesidad de un apoyo especial durante la transición. Los cuidados de salud de las personas jóvenes (adolescentes y adultos jóvenes) deben ser diferentes de los de los niños y adultos, pero no están implantados de forma generalizada en los sistemas de salud. Se ha propuesto el término «cuidados de salud adecuados según la madurez o desarrollo», para explicar estas especificidades^{12,13}. Otros términos que se utilizan son los de «apropiados para la edad», «amigables para los adolescentes» o «amigables para los jóvenes». La definición de estos cuidados incluye¹²:

- El reconocimiento de que se producen durante el desarrollo cambios físicos, cognitivos y psicosociales interrelacionados entre sí.
- Aceptar el cambio de rol de los padres y profesionales respecto a los adolescentes.
- Incorporar estrategias para empoderar a las personas jóvenes en términos de autonomía y promover sus capacidades para asumir la responsabilidad de sus propios cuidados.
- Facilitar la integración de sus cuidados de salud en su proyecto global de vida.

Desde este punto de vista, el concepto de transición y el de «Cuidados de salud adecuados según la madurez o desarrollo» están íntimamente relacionados, ya que incluye las necesidades de cuidados de todos los adolescentes y adultos jóvenes en esta etapa de la vida, reconoce que la transición en salud es solo una de las transiciones durante la adolescencia (social, cultural y económica) y que todas ellas pueden tener influencia sobre las demás^{12,13}.

¿Qué es la transición?

La transición de la asistencia pediátrica a la adulta es el proceso planificado y organizado de cambio desde un sistema de salud centrado en el niño y la familia hacia otro orientado al adulto¹⁴. El modelo de cuidados pediátricos se basa en una implicación importante de la familia en el seguimiento y la toma de decisiones. La atención a los pacientes adultos se fundamenta en la autonomía y en las habilidades independientes de los pacientes. El cambio de un modelo asistencial a otro se debe producir de forma progresiva y consensuada, ya que el fracaso en el proceso de transición puede conducir a una escasa adherencia al tratamiento o, incluso, al

abandono de los circuitos asistenciales definidos para estos pacientes.

El concepto de transición ha evolucionado desde el traspaso administrativo de los equipos pediátricos a los de adultos, a incluir la capacitación y empoderamiento de los adolescentes y a reconocer la importancia del papel de los profesionales de adultos. Ha pasado de ser una responsabilidad de los equipos pediátricos a una responsabilidad compartida de los profesionales pediátricos y de adultos.

La transición no es un acto puntual, sino un proceso que incluye tres fases: preparación, transferencia e integración en los servicios de adultos¹⁵.

La transición empieza con la preparación y capacitación del paciente pediátrico, acostumbrado a los cuidados tutelados, para que asuma la responsabilidad de su autocuidado en una unidad de adultos. Se debe conseguir que la transición sea un proceso educativo y terapéutico, planificado y negociado entre el/la paciente, la familia y los equipos pediátricos y de adultos, que permita que sea beneficioso para todos y se minimicen los posibles impactos negativos.

La transferencia se refiere al momento en el que la persona joven pasa a los servicios de adultos y es dada de alta de los servicios pediátricos. La transferencia no representa el final de la transición. La transición solo se completa cuando los jóvenes están integrados y funcionan con total competencia dentro del servicio de adultos¹⁵. Los profesionales de adultos tienen un rol crucial al momento de recibir e integrar a los adultos jóvenes. Los jóvenes son una población vulnerable y, a veces, dan una prioridad más baja a los aspectos de la salud en comparación con otras dimensiones como la educación, el trabajo, las relaciones y el ocio. Para que la transición sea un éxito se debe concienciar a los jóvenes, los adultos jóvenes y sus familias de que mantener la salud y la continuidad asistencial es fundamental para alcanzar todos los demás objetivos.

Una transición bien planificada con un modelo estructurado y objetivos claros (tabla 1) puede mejorar la implicación de los adolescentes y adultos jóvenes en sus cuidados de salud, aumentar sus habilidades en sus cuidados, mejorar la adherencia y la asistencia a las citas en los centros de salud o el hospital^{9,16}. Para conseguir estos objetivos es necesario identificar y abordar de forma multidisciplinar las barreras existentes tanto desde el punto de vista de los pacientes y sus familias, como de los profesionales y el sistema sanitario (tabla 2).

Es importante tener en cuenta que un programa de transición puede incluir transiciones de diferente complejidad, desde enfermedades frecuentes y conocidas como el asma, que requieren un proceso más sencillo, hasta enfermedades raras complejas con necesidad de participación de personal muy especializado¹⁷ (fig. 1).

En las dos últimas décadas se han desarrollado modelos estructurados de transición genéricos en sistemas sanitarios como el británico (*Ready, Steady, Go*)¹⁸ o el de Estados Unidos (*Got Transition*)¹⁹. En nuestro medio han desarrollado programas estructurados globales algunos hospitales como, por ejemplo, el Hospital de La Paz²⁰, o el Hospital Vall d'Hebron²¹. También varias sociedades científicas o grupos de expertos han elaborado recomendaciones para la transición en enfermedades específicas²²⁻²⁶.

Tabla 1 Objetivos de un programa de transición estructurado**Objetivos generales**

Preparar al paciente y su familia o cuidadores para trasladarse desde el entorno tutelado de la atención pediátrica hacia un funcionamiento más autónomo dentro de los servicios de adultos.

Conseguir una transición exitosa entre el equipo asistencial pediátrico y el equipo asistencial de adultos, aceptada por el adolescente y su familia, para dar continuidad a la atención integral especializada.

Alcanzar una integración adecuada del adulto joven dentro del modelo de cuidados de adultos.

Objetivos específicos

Planificar la transición individual guiada por la madurez emocional y el nivel de desarrollo del paciente.

Preparar con tiempo suficiente al adolescente y su familia o cuidadores para este cambio, procurando que el paciente adquiera herramientas que lo capaciten para su autocuidado, teniendo en cuenta sus posibilidades individuales y específicas.

Trabajar los diferentes aspectos del empoderamiento del paciente y de su autocuidado, tanto en el entorno hospitalario como extrahospitalario.

Trabajar los condicionantes psicológicos que puedan generar dificultades en el proceso de transición, en el propio paciente y su familia o cuidadores.

Armonizar la transferencia entre los dos equipos sanitarios y favorecer una relación fluida entre los integrantes de los equipos pediátrico y de adultos.

Diseñar un sistema de cuidados y atención específico para los adultos jóvenes que favorezca su integración en el modelo de adultos.

Tabla 2 Dificultades o barreras en el proceso de transición que es necesario identificar y abordar de forma multidisciplinar para disminuir su impacto**Por parte del adolescente**

- Conductas dependientes e inmadurez.
- Enfermedad grave o discapacidad marcada que impida la comprensión del proceso.
- Falta de confianza en el equipo médico de adultos.
- Baja adherencia al tratamiento debido a la negación de la enfermedad porque quiere ser igual que los compañeros.

Por parte de la familia/cuidadores

- Resistencia al cambio.
- Considerar que el especialista pediátrico es el médico que mejor conoce y puede tratar al paciente y su familia.
- El hospital pediátrico representa un ambiente conocido y familiar.
- Sobreprotección y dificultad para permitir que el adolescente tome el control.

Por parte del equipo asistencial pediátrico

- Conductas de sobreprotección.
- Escasa promoción de la autonomía en el paciente y su familia o cuidadores.
- Poca transmisión de información sobre la enfermedad al paciente.
- Posible desconocimiento de los procesos de atención de los médicos de adultos.

Por parte del equipo asistencial de adultos

- Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes y jóvenes.
- Poco conocimiento de las enfermedades crónicas originadas en la infancia.
- Predominio de un modelo fragmentado de cuidados con poca implantación de modelos de atención multidisciplinarios.
- Expectativas de que el paciente joven-adulto sea un individuo autónomo e independiente.
- Menor tendencia a incorporar a la familia en la atención y a reconocer su experiencia.
- Más experiencia en el tratamiento de la involución/vejez que del desarrollo.

Por parte del sistema sanitario

- Transición determinada según la edad cronológica del paciente, generalmente 18 años en el hospital y 14 años en primaria, sin tener en cuenta su nivel de madurez.
- Transferencia abrupta, sin la preparación necesaria y mediante el intercambio de informes con contenido únicamente clínico.
- Falta de comunicación, interrelación y coordinación de acciones entre unidades y niveles asistenciales pediátricos y de adultos.
- Ausencia de servicios adecuados para jóvenes-adultos con enfermedades crónicas.

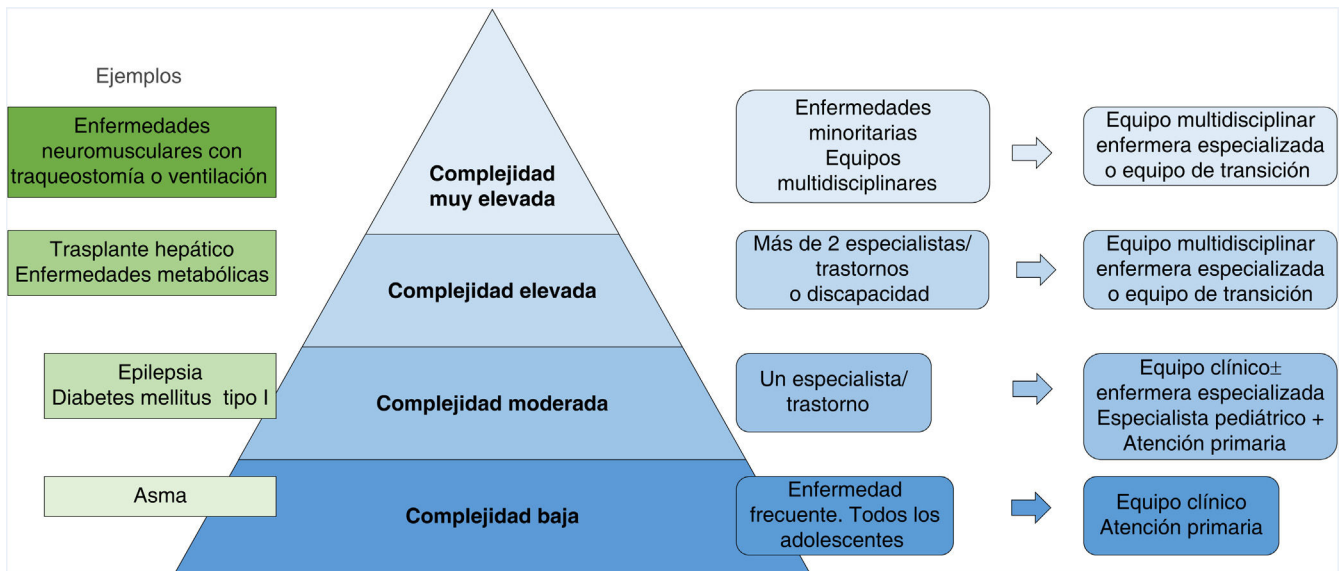


Figura 1 Niveles de complejidad del modelo de transición. Modificado de Szalda D. et al.¹⁷, con permiso de Elsevier.

Etapas y cronología de la transición

El proceso de transición tiene que ser individualizado, por etapas y progresivo. Se distinguen tres etapas: la preparación para la transición de niña/niño a adulto, la transferencia a los profesionales de adultos y la integración en los servicios de adultos y seguimiento pos-transferencia¹⁵ (fig. 2, tabla 3).

La preparación para la transición se iniciará entre los 12 y 14 años. El objetivo de esta fase es empoderar a los adolescentes para tener autonomía y asumir la responsabilidad de sus propios cuidados.

La transferencia se realizará habitualmente a los 18 años, aunque, en algunos casos, dependiendo de la patología y del sistema sanitario de destino, se podría hacer a los 15-16 años, de modo que se acorte la etapa de transición. Es conveniente disponer de un «paquete» o carpeta de transferencia con toda la información necesaria resumida (tabla 3).

La integración en los servicios de adultos y el seguimiento pos-transferencia se completará en el periodo de los tres años siguientes a la transferencia, con una duración variable de 1 a 3 años.

En nuestro centro hemos adaptado el modelo de 6 elementos de *GOT Transition*^{15,19,21}, que distingue cuatro apartados en la fase de preparación para la transición (fig. 2).

Valoración del momento adecuado para la transferencia

Aunque el momento de la transferencia se decide generalmente en función de la edad y la normativa del sistema sanitario¹¹, debería incluir también la valoración de la preparación para la transición. Los cuestionarios de preparación para la transición valoran la independencia de los adolescentes desde el punto de vista de la salud, sus conocimientos y habilidades y ayudan a detectar los que tienen riesgo de

pérdida de seguimiento²⁷. Se recomienda que estos cuestionarios se utilicen de una manera periódica durante el proceso de transición¹⁵.

Se considera que el cuestionario *TRAQ (Transition Readiness Assessment Questionnaire)*²⁸ es el que permite una medida más adecuada y ha sido utilizado en estudios con múltiples enfermedades crónicas, aunque no ha sido validado en pacientes por debajo de los 16 años²⁷. Otros cuestionarios bastante utilizados son el *Good2Go*²⁹, *GOT Transition*¹⁹, o el *STARx*³⁰. Se ha desarrollado un modelo socio-ecológico (*SMART; Social-ecological Model of Adolescent and Young Adult Readiness to Transition*)³¹ para conceptualizar la preparación para la transición, que incluye características sociodemográficas y culturales, de la enfermedad, aspectos neuro-cognitivos, psicológicos y grado de madurez, y los elementos de, conocimientos, habilidades y autonomía. Los cuestionarios actuales recogen bien los aspectos de conocimientos y habilidades, pero no miden bien los aspectos psicosociales³².

También se han diseñado cuestionarios específicos para medir el riesgo social como el cuestionario administrado mediante entrevista clínica *HEEADSSS*³³, o su adaptación como cuestionario para cribado electrónico *YouthCHAT*³⁴.

En un estudio realizado en EE. UU., incluyendo 55.022 adolescentes, se observó un aumento entre 2016 y 2020 del 16 al 19% de adolescentes bien preparados para la transición, pero la cifra aún es baja³⁵, lo que refleja la necesidad de continuar implantando los programas de transición.

Equipo de transición

El proceso de transición es un trabajo en equipo con participación de numerosos profesionales: pediatras y médicos de adultos, enfermeras, psicólogos clínicos, trabajadores sociales sanitarios, equipo de Farmacia y personal administrativo.

Enfermería tiene un papel fundamental en la educación y capacitación de los adolescentes sobre su problema de salud, la mejora de la adherencia, la coordinación del plan

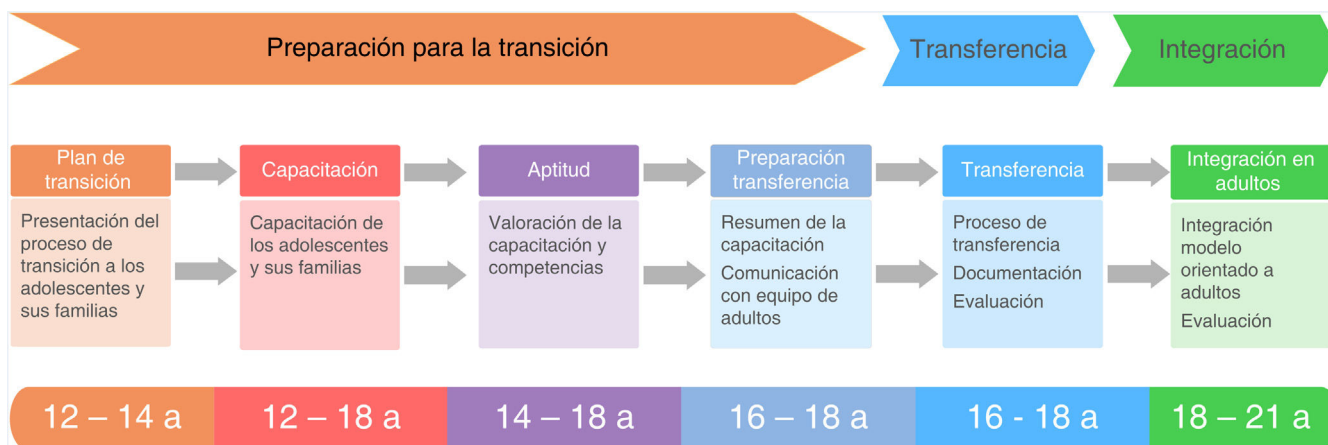


Figura 2 Esquema del modelo de transición utilizado en el Hospital Vall d'Hebron de Barcelona. Basado en el modelo de seis elementos centrales para la transición de *Got Transition*¹⁵.

Tabla 3 Las fases del proceso de transición

Preparación para la transición

Plan de transición: presentación del proceso a padres y adolescentes.

Capacitación y desarrollo de autonomía del adolescente

- Enfermedad: saber cómo se llama su enfermedad, por qué se produce, cómo le afecta ahora y qué le puede pasar en el futuro.
- Medicación: conocer los nombres, el horario y la dosis de su medicación habitual. Participar en la preparación y toma.
- Hábitos saludables: qué hábitos de vida son recomendables y debe seguir. Educación sexual. Identificar posibles conductas de riesgo para la salud.
- Equipo asistencial: relacionarse con los miembros de su equipo asistencial y participar en la consulta. Planificar sus próximas visitas y pruebas.
- Visitas a solas con el adolescente. Reducción progresiva del rol de cuidadores de los padres.
- Información de recursos y beneficios sociales.

Valoración de la aptitud para la transición: resumen de la capacitación y comunicación con el equipo de adultos

Preparación de la transferencia

Transferencia

- Definición del centro de transferencia: atención primaria, especialista de zona, hospital de diferentes niveles.
- Contacto previo entre equipos: informe en caso de patologías no complejas, presentación en sesiones compartidas o comités, visitas conjuntas.
- Presentación de las instalaciones del servicio de adultos.
- Documentación resumen para la transferencia («paquete» de transferencia): informe resumen médico y plan de tratamiento, resumen de la capacitación y, si corresponde, informe de psicología clínica y trabajo social.

Integración en el equipo de adultos.

- Actualizar y compartir con los jóvenes adultos su resumen médico y su plan de atención médica de emergencia.
- Explicar el enfoque de la atención médica para adultos (toma de decisiones compartidas, confidencialidad y consentimiento, acceso a la información), la adherencia a la atención y los métodos preferidos de comunicación.
- Reforzar las habilidades adquiridas y ofrecer educación y recursos sobre las necesidades identificadas.
- Asegurar un número suficiente de controles y/o visitas que en una primera fase puede ser superior al de los pacientes adultos estándar.

de transición entre los diferentes especialistas y niveles asistenciales, el apoyo al adulto joven tras la transferencia y la monitorización de los resultados y la calidad de vida³⁶.

Aunque se pueden establecer programas de transición exitosos en enfermedades individuales con equipos propios, para la instauración de un programa global, que incluya los adolescentes con todas las patologías, la formación de equi-

pos especializados en transición para coordinar el programa y dar soporte a los diferentes equipos puede ser de gran ayuda^{3,17}.

Para que el proceso de transición sea un éxito no basta con estructurar un programa de formación a los adolescentes, sino que tiene que ser un trabajo integrado de participación conjunta e implicación de los adolescentes y

adultos jóvenes, padres y profesionales sanitarios¹¹. En un estudio reciente, el 70% de los adolescentes y adultos jóvenes entrevistados querían tener más información sobre su enfermedad, incluyendo la historia natural, los tratamientos disponibles y sus efectos a largo plazo, y la siguiente demanda en frecuencia fueron los aspectos relacionados con hábitos de la vida diaria como la nutrición y la actividad física⁶.

Es importante que los profesionales sanitarios impliquen a los adolescentes en la toma de decisiones, de manera que puedan escoger, los animen a asumir la responsabilidad de su cuidado, se dirijan y les pregunten a ellos, los escuchen y que no sean los padres los que contesten por ellos en las visitas, y así vayan ganando independencia de manera progresiva.

Los padres tienen que confiar en que sus hijos pueden asumir su propio cuidado y hacer de una manera proactiva que se ocupen de sus cuidados en casa y aprendan a manejar su medicación. Los padres deben efectuar su propia transición para dejar su papel de cuidadores, aprendiendo progresivamente a confiar y dejar ir a los adolescentes y adultos jóvenes¹¹.

En el caso de pacientes con discapacidad intelectual grave que no permite una autonomía en el manejo de su enfermedad o de su vida diaria, los interlocutores seguirán siendo su familia o sus tutores. La preparación para la transición estará adaptada a la capacidad de comprensión y gestión del adolescente.

El papel de la atención primaria en el proceso de transición

Los profesionales de atención primaria (pediatras, médicos de familia, enfermería), deben jugar un papel importante en el proceso de transición, incluso en los adolescentes con enfermedades complejas que precisan cuidados muy especializados. Además de atender sus necesidades generales de cuidados (vacunación, anticonceptivos, etc.), pueden proporcionar a los adolescentes y adultos jóvenes y sus familias una relación de continuidad que puede ser muy beneficiosa en su evolución⁴. Así, se ha visto, por ejemplo, una menor frecuencia de hospitalizaciones por diabetes en los adolescentes que mantenían el seguimiento en atención primaria durante el periodo de transición³⁷.

La transferencia de cuidados se puede realizar a un especialista hospitalario o a un médico de familia³⁸. En enfermedades frecuentes como el asma, la transferencia habitualmente se realiza a los médicos de familia, manteniendo el cuidado más especializado en los casos de asma grave.

A pesar de todo ello, el papel de la atención primaria en el proceso estructurado de transición no está tan reconocido en la literatura y con frecuencia existen problemas de comunicación entre niveles asistenciales. En un estudio reciente basado en entrevistas a profesionales de atención primaria se proponen los siguientes puntos clave para mejorar su participación en la transición³⁸:

- Informar de forma adecuada a los adolescentes y adultos jóvenes del importante papel de los profesionales de atención primaria en sus cuidados.

- Adaptar los cuidados de atención primaria a los adolescentes y adultos jóvenes con citas más flexibles, y de mayor duración.
- Participar, si es necesario, en visitas conjuntas con los especialistas.
- Disponer de informes resumen de transición de los pacientes.

Papel de las asociaciones de pacientes

Un reto importante de los programas de transición es ser atractivos para los adolescentes para facilitar que se impliquen y participen. Se ha propuesto que el apoyo de otros adolescentes, especialmente los que tienen problemas crónicos similares, puede facilitar una mejor transición³⁹. Algunas asociaciones de pacientes ofrecen programas de apoyo a la transición para los adolescentes y sus padres que pueden ser muy útiles para conseguir una transición con éxito. Es importante que los equipos de transición trabajen en común con las asociaciones de pacientes, conozcan sus actividades, difundan la información y estimulen la participación de sus pacientes.

Las actividades pueden ser diversas como campamentos o colonias de fin de semana o de verano, sesiones de medio día o de un día de duración, entrevistas individuales del adolescente con integrantes de la asociación o grupos de apoyo.

Estos programas pueden ayudar en aspectos tales como un mayor conocimiento de la enfermedad y promover una mejor comunicación con los profesionales sanitarios, favorecer un mejor cumplimiento del tratamiento, crear vínculos sociales entre los pacientes, ser un lugar de encuentro en que los adolescentes puedan hablar, interaccionar y rompan su aislamiento y ganen confianza, contribuir a su empoderamiento y autonomía, ayudarles a independizarse de sus padres y tener un proyecto de vida³⁹.

Integración y asistencia en las unidades de adultos

Los profesionales de adultos tienen un rol crucial a la hora de recibir e integrar a los adultos jóvenes. Los servicios de adultos tienen que reconocer a los adultos jóvenes como una población especial. Es necesario que tengan una buena formación en enfermedades congénitas o de inicio en la edad pediátrica y en el desarrollo de los adolescentes y adultos jóvenes.

En las consultas iniciales es importante:

- Abordar las inquietudes que surjan en el joven adulto sobre la transferencia a la atención médica para adultos y crear un ambiente de confianza.
- Explicar el enfoque de la atención médica para adultos (toma de decisiones compartidas, confidencialidad y consentimiento, acceso a la información).
- Será importante asegurar un número suficiente de controles y/o visitas que en una primera fase puede ser superior al de los pacientes adultos estándar, con el fin de favorecer un buen seguimiento y una mejor adaptación a la nueva situación.

Control de calidad de un programa de transición

Para poder mejorar los resultados de un programa de transición es importante evaluar la calidad del programa, lo que se recomienda realizar desde una triple perspectiva^{16,40}:

- **Resultados en salud:** adherencia al tratamiento y a los controles de seguimiento, parámetros específicos relacionados con la enfermedad, calidad de vida, habilidades en autocuidado, complicaciones, mortalidad. Algunos ejemplos de parámetros específicos relacionados con la enfermedad o estándares de control de tratamiento son: niveles de hemoglobina glicada, frecuencia de ataques epilépticos, escalas de control de la artritis idiopática juvenil, supervivencia del injerto renal, etc.
- **Experiencia del paciente:** satisfacción y barreras para los cuidados.
- **Utilización y coste de los cuidados:** frecuencia de visitas pre-transferencia vs. frecuencia de visitas postransferencia, hospitalizaciones, visitas a urgencias, etc.

Varias revisiones sistemáticas han demostrado que un programa de transición bien estructurado puede mejorar estos tres aspectos¹⁶.

Financiación

No hemos recibido financiación para la realización de este artículo.

Conflicto de interés

Los autores no tienen ningún conflicto de intereses que declarar.

Bibliografía

1. Vazquez-Ortiz M, Angier E, Blumchen K, Comberiati P, Duca B, DunnGalvin A, et al. Understanding the challenges faced by adolescents and young adults with allergic conditions: A systematic review. *Allergy*. 2020;75:1850–80.
2. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369:1481–9.
3. Mellerio H, Jacquin P, Le Roux E. [Supporting the adolescents with chronic condition during transition: Role of the transition units]. *Med Sci (Paris)*. 2021;37:888–94.
4. Schraeder K, Allemang B, Scott C, McBrien K, Dimitropoulos G, Felske A, et al. Primary care during the transition to adult care for adolescents involved with pediatric specialty services: a scoping review protocol. *Syst Rev*. 2021;10:46.
5. Climent Alcalá FJ, Garcia Fernandez de Villalta M, Escosa Garcia L, Rodriguez Alonso A, Albajara Velasco LA. [Children's medically complex diseases unit. A model required in all our hospitals]. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2018;88:12–8.
6. Allen T, Reda S, Martin S, Long P, Franklin A, Bedoya SZ, et al. The Needs of Adolescents and Young Adults with Chronic Illness: Results of a Quality Improvement Survey. *Children (Basel)*. 2022;9:500.
7. Lord L, McKernon D, Grzeskowiak L, Kirsa S, Ilomaki J. Depression and anxiety prevalence in people with cystic fibrosis and

their caregivers: a systematic review and meta-analysis. *Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol*. 2023;58:287–98.

8. Grasemann C, Höppner J, Burgard P, Schündeln M, Matar N, Müller G, et al. Transition for adolescents with a rare disease: results of a nationwide German project. *Orphanet J Rare Dis*. 2023;18:93.
9. Anton CM, Anton K, Butts RJ. Preparing for transition: The effects of a structured transition program on adolescent heart transplant patients' adherence and transplant knowledge. *Pediatr Transplant*. 2019;23:e13544.
10. Vittorio J. Health Care Transition: A Time of Increased Vulnerability for Pediatric Liver Transplant Recipients. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020;71:704–6.
11. Crawford K, Low JK, Le Page AK, Mulley W, Masterson R, Kausman J, et al. Transition from a renal paediatric clinic to an adult clinic: Perspectives of adolescents and young adults, parents and health professionals. *J Child Health Care*. 2022;26:531–47.
12. Farre A, Wood V, Rapley T, Parr JR, Reape D, McDonagh JE. Developmentally appropriate healthcare for young people: a scoping study. *Arch Dis Child*. 2015;100:144–51.
13. Sawyer SM. Developmentally appropriate healthcare for young people with chronic illness: questions of philosophy, policy, and practice. *Pediatr Pulmonol*. 2003;36:363–5.
14. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, 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 Adolesc Health*. 1993;14:570–6.
15. 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:e20182587.
16. 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;188:263–9.e15.
17. Szalda D, Steinway C, Greenberg A, Quinn S, Stollon N, Wu K, et al. Developing a Hospital-Wide Transition Program for Young Adults With Medical Complexity. *J Adolesc Health*. 2019;65:476–82.
18. Ready, Steady Go Programme. 2023 [consultado 24 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.readysteadygo.net/rsg.html>.
19. Got Transition. 2023 [consultado 24 Jun 2023]. Disponible en: <https://www.gottransition.org/index.cfm>.
20. Navarro Torres M, Jara Vega P. Transición de niño a adulto ¿Cómo podemos ayudarlo? Majadahonda (Madrid): Ergon; 2018.
21. Programa de transición de la adolescencia a la edad adulta, Som-hi. Hospital Vall d'Hebron. 2023; [consultado 24 Jun 2023]. Disponible en: <https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/programa-de-transicion-de-la-adolescencia-en-la-edad-adulta>.
22. Ariceta G, Camacho JA, Fernandez-Obispo M, Fernandez-Polo A, Gamez J, Garcia-Villoria J, et al. A coordinated transition model for patients with cystinosis: from pediatrics to adult care. *Nefrologia*. 2016;36:616–30.
23. Roberts G, Vazquez-Ortiz M, Knibb R, Khaleva E, Alviani C, Angier E, et al. EAACI Guideline on the effective transition of adolescents and young adults with allergy and asthma. *Allergy*. 2020;75:2734–52.
24. Shapiro JM, El-Serag HB, Gandle C, Peacock C, Denson LA, Fishman LN, et al. Recommendations for Successful Transition of Adolescents With Inflammatory Bowel Diseases to Adult Care. *Clin Gastroenterol Hepatol*. 2020;18:276–89.e2.
25. Calvo I, Anton J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir ML, et al. Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. *Rheumatol Int*. 2015;35:1615–24.

26. Perez-Lopez J, Ceberio-Hualde L, Garcia Morillo JS, Grau-Junyent JM, Hermida Ameijeiras A, Lopez-Rodriguez M, et al. [Transition process from paediatric to adult care in patients with inborn errors of metabolism Consensus statement]. *Med Clin (Barc)*. 2016;147:506.e1-7.
27. 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 Transit Med*. 2020;2, 20200020.
28. Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang IC, Livingood W, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ-Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol*. 2011;36:160-71.
29. Mellerio H, Jacquin P, Trelles N, Le Roux E, Belanger R, Alberti C, et al. Validation of the "Good2Go": the first French-language transition readiness questionnaire. *Eur J Pediatr*. 2020;179:61-71.
30. Cohen SE, Hooper SR, Javalkar K, Haberman C, Fenton N, Lai H, et al. Self-Management and Transition Readiness Assessment: Concurrent, Predictive and Discriminant Validation of the STARx Questionnaire. *J Pediatr Nurs*. 2015;30:668-76.
31. Schwartz LA, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Health Dev*. 2011;37:883-95.
32. South K, George M, Smaldone A. Gaps in transition readiness measurement: a comparison of instruments to a conceptual model. *J Transit Med*. 2022;4:20220002.
33. Doukrou M, Segal TY. Fifteen-minute consultation: Communicating with young people-how to use HEEADSSS, a psychosocial interview for adolescents. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2018;103:15-9.
34. Thabrew H, D'Silva S, Darragh M, Goldfinch M, Meads J, Goodyear-Smith F. Comparison of YouthCHAT, an Electronic Composite Psychosocial Screener, With a Clinician Interview Assessment for Young People: Randomized Controlled Trial. *J Med Internet Res*. 2019;21:e13911.
35. Mulkey M, Baggett AB, Tumin D. Readiness for transition to adult health care among US adolescents, 2016-2020. *Child Care Health Dev*. 2023;49:321-31.
36. Coyne B, Hallowell SC. Measurable outcomes for transition: the nurses' roles. En: Betz CL, Coyne IT, editores. *Transition from pediatric to adult healthcare services for adolescents and young adults with long-term conditions. An international perspective on nurses' roles and interventions*. Cham, Switzerland: Springer Nature Switzerland AG; 2020. p. 188-215.
37. Shulman R, Shah BR, Fu L, Chafe R, Guttmann A. Diabetes transition care and adverse events: a population-based cohort study in Ontario, Canada. *Diabet Med*. 2018;35:1515-22.
38. Schraeder K, Dimitropoulos G, Allemang B, McBrien K, Samuel S. Strategies for improving primary care for adolescents and young adults transitioning from pediatric services: perspectives of Canadian primary health care professionals. *Fam Pract*. 2021;38:329-38.
39. Beaufile C, Jacquin P, Dumas A, Limbourg A, Romier M, Larbre JP, et al. Patients' association programs for adolescents and young adults: The JAP study. *Arch Pediatr*. 2019;26:205-13.
40. Prior M, McManus M, White P, Davidson L. Measuring the "triple aim" in transition care: a systematic review. *Pediatrics*. 2014;134:e1648-61.