



EDITORIAL

Transición en adolescentes con enfermedad crónica. Se trata de una atención integral



Transition in adolescents with chronic disease. It is an integral care

Miguel Ángel Zafra Anta

Hospital Universitario de Fuenlabrada, Sociedad de Medicina de la Adolescencia (SEMA), Madrid, España

La transición de la asistencia pediátrica a la adulta es el proceso de cambio de un sistema de salud centrado en el niño o la niña hacia otro orientado al adulto, que son necesariamente diferentes^{1,2}. Debe ser organizada, planificada, gradual y coordinada si el objetivo de esta transición es optimizar la salud y facilitar que el adolescente-joven pueda alcanzar su máximo potencial,¹⁻⁴.

La atención al adolescente en España actualmente no está adecuadamente organizada. Implica diferencias en el grupo etario en los niveles asistenciales: en Atención Primaria, hasta los 14-15 años, y Hospitalaria-Urgencias hasta los 16-18-21 años^{1,3}. La formación y capacitación del personal asistencial para atender adolescentes no es uniforme, y es mejorable. Además, en muchas ocasiones, no se busca atender a su salud integral (aspectos físicos, psicológicos, emocionales, sociales). Desde 2014⁵ la OMS pone de manifiesto la necesidad de que los adolescentes tengan una atención sanitaria diferenciada del niño y del adulto que pueda cubrir sus necesidades particulares.

La adolescencia es "un período caracterizado por rápidos cambios físicos, cognoscitivos y sociales, incluida la madurez sexual y reproductiva; la adquisición gradual de la capacidad para asumir comportamientos y funciones de adultos, que implican nuevas obligaciones y exigen nuevos conocimientos teóricos y prácticos" (Convención sobre los Derechos del Niño 2003). La adolescencia implica una enorme potencialidad de cambios positivos, un intenso aprendizaje y la exposición a nuevas y diversas situaciones^{2,6}, el adolescente

debe buscar su talento y tiene que asumir su rol dinámico. También tiene incertidumbres, vulnerabilidad, problemas de salud propios y posibilidad de desarrollar conductas de riesgo y de alteración del comportamiento¹⁻³.

Según los datos oficiales de 2022 avanzados por el Instituto Nacional de Estadística, en España de un total de 47,43 millones de personas, el 14% de la población está en el grupo de edad de 0 a 14 años, y el 15,6% en el de 15 a 29 años (7.431.973, unas 200.000 mujeres menos que varones).

La mayoría de edad legal en España está establecida en los 18 años según lo expuesto en el artículo 315 del Código Civil. La mayoría de edad sanitaria desde 2002 está fijada en los 16 años (ley 41/2002, de 14 de noviembre) relativa a la autonomía del paciente y su capacidad de toma de decisiones en materias de salud. También debemos tener en cuenta en la adolescencia⁷ el concepto de "menor maduro", a partir de los 12 años, para valorar la capacidad de los pacientes para asentir e incluso consentir. En la toma de decisiones en adolescentes con condiciones crónicas y discapacidad son importantes los modelos de toma de decisiones compartida, asistida y por representación.

En países de nuestro entorno, hasta un 15-20% o más de los y las adolescentes tienen algún problema de salud crónico. Este número ha crecido en las últimas décadas^{1,7} debido a la mejoría en el tratamiento de enfermedades que no alcanzaban la edad adulta o lo hacían con muy mala calidad de vida, presencia de enfermedades crónicas con necesidades especiales y complejas dependientes de tecnología, aumento de enfermedades relacionadas con el modo de vida como la obesidad, problemas de salud men-

Correo electrónico: miguelzafraanta@gmail.com

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.11.005>

1695-4033/© 2023 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

tal, comorbilidades. Ello además de las enfermedades que debutan durante la adolescencia.

En este siglo XXI se ha investigado mucho respecto a esta transición. Ya en *Anales de Pediatría*, en 2014, un estudio de Martín-Frías y cols.⁸ en un centro hospitalario de Madrid constataba la necesidad de una mejor planificación de la transición de los pacientes pediátricos con diabetes tipo 1. Diversos hospitales, sociedades científicas y grupos de expertos han propuesto y desarrollado recomendaciones para la transición de enfermedades concretas^{3,4,7}: diabetes, enfermedades hemato-oncológicas (tumores, anemia de células falciformes), digestivas (inflamatoria intestinal, celiaca, trasplante hepático, fibrosis quística), cardiológicas (cardiopatías congénitas, enfermedad de Kawasaki), nefrológicas, neurológicas (epilepsia, trastorno del espectro autista, trastorno por déficit de atención e hiperactividad, parálisis cerebral, cromosopatías), neurocirugía, enfermedades mentales- trastornos en salud mental.

En el artículo de Moreno-Galdó et al.⁹ en este mismo número de la revista *Anales de Pediatría* se hace una revisión detallada de la transición, de los cuidados de salud adecuados según la madurez o desarrollo. La literatura científica reciente^{2,4,6,7} coincide en las afirmaciones de este artículo verdaderamente "especial" -por su relevancia, por sus propuestas- en que debe ser un proceso educativo y terapéutico, planificado y negociado con el paciente, dialogado con la familia y los equipos asistenciales pediátricos y de adultos, para que se minimicen los posibles impactos negativos y sea beneficioso para el paciente y todos los implicados. Debe incluir: preparación de la transición en pediatría, transferencia y vínculo-integración con los servicios de adultos. En su centro han adoptado el modelo de 6 elementos esenciales de *GOT transition*^{® 3,4,6,9}.

Se propone que pueden y deben generarse protocolos de transición para enfermedades concretas, dependiendo de la patología (menos compleja y grave o más, y ello influye también en la edad de transferencia) y según el funcionamiento del sistema sanitario local. Pero también se subraya la importancia decisiva de un programa global, con equipos especializados en transición para coordinar el programa y dar soporte a estos diferentes equipos puede ser de gran ayuda, además de potenciar el papel de la Atención Primaria. Los profesionales sanitarios debemos implicar a los adolescentes e implicarnos con ellos, ofrecer y compartir la escucha, general confianza. También se debe contar con el personal administrativo e informático. Caso especial será el de pacientes con discapacidad intelectual grave.

Para objetivar la preparación del adolescente utilizaron el Cuestionario TRAQ (*Transition Readiness Assessment Questionnaire*), como en diversas publicaciones^{3,4,10}. Del 16% al 19% de adolescentes estaban bien preparados para la transición.

Efectivamente, debe incidirse en el papel de la enfermería. También las asociaciones de pacientes, grupos de apoyo, el acompañamiento del adolescente por sus pares, grupos de amigos, por los adultos. Tanto en Especializada como en Primaria se participará en explorar, difundir y generar recursos tecnológicos⁶ accesibles y amigables para adolescentes y jóvenes: APP con información para facilitar la co-gestión de su salud, divulgación sobre qué hacer ante ciertas situaciones, webs, mapas u organigramas de recursos locales y supralocales.

Se subraya el valor del necesario control de calidad del programa de transición y medir y realizar investigación.

Estos programas pueden conseguir un efecto halo¹⁰ -o locomotora- en todas las áreas del hospital que se encargan del cuidado de pacientes jóvenes, así como también a otros hospitales de similares características. Incluso en otros entornos se ha propuesto el desarrollo de planes estratégicos regionales y hasta nacionales⁶.

La transición en salud es sólo una de las transiciones durante la adolescencia (social, cultural y económica).

La realidad social y cultural determina la vida de los sujetos, también de los adolescentes. Actualmente vivimos en el paradigma de la Postmodernidad¹¹. Prioriza el individualismo, la diversidad, la fragmentación, el relativismo y una pérdida de referentes "clásicos". Se caracteriza por la complejidad y un gran dinamismo, nos propone que lo primordial es el presente, con un cierto escepticismo sobre el futuro, que parece desalentador. Muestra contradicciones, crea un entorno difícil. Se está desarrollando a la par que las nuevas tecnologías de la información y comunicación, y está enmarcada en la globalización, protección del medio, protestas contra las injusticias sociales y las nuevas tecnologías de información y comunicación. La realidad socio-cultural está potenciando también facetas como la perspectiva de género, se está superando el concepto de binarismo, las experiencias vitales sobrepasan el cuerpo, el mundo real comparte un universo virtual, con acceso a las redes sociales, a la inteligencia artificial. Lo identitario se caracteriza por su movilidad, fluidez (sociedad líquida de Z. Bauman, 2006), cambio, precariedad, dificultad para encontrar modelos de identidad estables y compartidos por grupos extensos¹¹. En esta Postmodernidad está inmersa la adolescencia, que es más que una etapa de tránsito o un estado liminal (en el sentido de frontera, no de invisible). En un momento crucial de su vida, de construcción de la identidad, los jóvenes son motivo de reflexión o crítica por los adultos. La visión que se tiene de ellos en muchas ocasiones es negativa. Los adolescentes deben adaptarse a esa sociedad. Claramente requiere un acompañamiento por las familias, tutores, referentes afectivos, grupos de iguales, por la comunidad y del también por el Estado.

La Sociedad Española de Medicina de la Adolescencia (SEMA) se fundó en 1987 por iniciativa de Blas Taracena del Piñal (1924-2002), dentro de la Asociación Española de Pediatría (AEP). La SEMA busca lograr una mejor atención de los jóvenes y de su salud integral, teniendo en cuenta los aspectos biológicos, psicológicos, emocionales y sociales, también educativos, éticos y legales. Tiene como primer objetivo la formación de los profesionales sanitarios. Realiza bianualmente cursos formativos y congresos. Desde el año 2013 edita *Adolescere*, revista de formación continuada y órgano de expresión de la SEMA. Como antecedentes se inició en diciembre de 1994 el Boletín de la sección de Medicina del adolescente de la AEP, coordinado por Josep Cornellá y Canals (1950-2014).

Además ha realizado el tratado "Medicina de la Adolescencia. Atención integral" (editores M.I. Hidalgo Vicario y cols); en 2021 fue su tercera edición. Igualmente ha colaborado con la AEP en la edición del libro Blanco -ACES- de la Pediatría y sus áreas específicas donde se recogen todas las actividades que se vienen desarrollando en nuestro país, reconocidas de forma oficial y también a nivel internacional.

Toda la información referente a la Sociedad se encuentra en www.adolescenciasema.or

Finalmente, con la propuesta de esta publicación de Moreno-Galdó se hace una actualización clave en la atención a la Adolescencia. El marco, esto es, nuestra revista *Anales de Pediatría*, junto con la AEP y las sociedades de especialidad pediátrica, deben asumir roles de liderazgo. Nuestras sociedades científicas también ejercen de interlocutores en búsqueda de la atención integral de la Adolescencia, hacia las administraciones públicas y otras instituciones, sociedades científicas y referentes culturales y mediáticos, además de propiciar y proteger la unión de los distintos niveles asistenciales, y también en general con la cultura, la educación, con los pacientes.

Bibliografía

- Hidalgo Vicario MI. La transición del pediatra al médico de adultos en el adolescente con enfermedad crónica. *Pediatr Integral*. 2013;17:157–9.
- Surís Granell JC, Barrense-Días Y, Akre C. El adolescente con enfermedad crónica y discapacidad. La transición. En: Hidalgo Vicario MI, Rodríguez Molinero L, Muñoz Calvo MT, editores. *Medicina de la Adolescencia. Atención Integral*. 3ª edición. ERGON: Majadahonda (Madrid); 2021. p. 1325–8.
- Salmerón Ruiz MA, Casas Rivero J, Guerrero Alzola. Problemas de salud en la adolescencia. *Patología Crónica y transición*. *Pediatr Integral*. 2017;21:245–53.
- 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 (Reaffirmed in July 2023). Acceso en 3 de octubre de 2023. Disponible en: <https://publications.aap.org/pediatrics/article/143/2/e20183610/37314/White-PH-Cooley-WC-Transitions-Clinical-Report?autologincheck=redirected>
- Naciones Unidas. Estrategia mundial para la salud de la mujer, el niño y el adolescente. Acceso en 3 de octubre de 2023. Disponible en: <https://www.paho.org/es/documentos/estrategia-mundial-para-salud-mujer-nino-adolescente-2016-2030>.
- Bruno Dapuetto MJ, et al. Plan nacional para las transiciones de adolescentes y jóvenes con condiciones crónicas. Hacia su atención en servicios y equipos de salud para personas adultas: una propuesta''. Ministerio de Salud, Argentina. 2023. Acceso en 3 de octubre de 2023. Disponible en: <https://bancos.salud.gob.ar/sites/default/files/2023-09/plan-nacional-transiciones-adolescentes-jovenes-con-condiciones-cronicas.pdf>.
- Santana Rojo V, Pintó Rubio M, Bordas Pérez A. Adolescente con enfermedad crónica-discapacidad. *Adolescere*. 2023;11:72–85. Acceso en 3 de octubre de 2023. Disponible en: https://www.adolescere.es/revista/pdf/volumen-XI-n1-2023/2023-n1-72-85_Tema-de-revision-Adolescente-con-enfermedad-cronica-discapacidad-V.Santana.pdf
- Martin-Frías M, Álvarez MA, Yelmo R, Alonso M, Barrio R. Evaluación de la transición desde la Unidad de Diabetes Pediátrica a la de Adultos en adolescentes con diabetes mellitus tipo 1. *An Pediatr (Barc)*. 2014;81:389–92.
- Moreno-Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, et al. Implementación de programas de transición de la adolescencia a la edad adulta. *An Pediatr (Barc)*. 2023;99:422–30, <http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2023.09.016>.
- Vainman S, Heller False Speiser MM, Posadas Martínez ML, Pérez L, et al. Experiencia del proceso de transición de adolescentes con enfermedades crónicas desde la atención pediátrica a la atención de adultos en un hospital general. *Arch Argent Pediatr*. 2022;120:398–404.
- Tahull Fort J. La compleja transición de los adolescentes hacia la vida adulta. *Rev Antropol Experimental*. 2016;16:27–44. Acceso en 3 octubre 2023. Disponible en: <https://revistaselectronicas.ujaen.es/index.php/rae/article/view/2853>