

## Servicios de transición para la atención de adolescentes con enfermedades crónicas. Una necesidad urgente para Chile y Latinoamérica

### The transitional health care processes for adolescents with chronic diseases. An urgent need for Chile and Latin American countries

*Sr. Editor:*

En las últimas décadas hemos observado un incremento progresivo de la supervivencia de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Sabemos que uno de cada 10 adolescentes es portador de una enfermedad crónica, y de estos el 90% sobrevive hasta la edad adulta<sup>1</sup>. En Chile y Latinoamérica, si bien no tenemos cifras exactas, la demanda de atención sostenida es cada vez más frecuente.

Este grupo de pacientes constituye un nuevo desafío para la organización de la atención en salud. Por sus características, los adolescentes con enfermedades crónicas suelen tener una mayor dependencia familiar y un retraso en las tareas de la adolescencia, asociado a conductas de riesgo. Esto lleva a que el manejo clínico sea más difícil<sup>2</sup>.

Suele ocurrir que entre 15 y 18 años, estos adolescentes se trasladan a servicios de atención de adultos de manera no planificada, lo que impacta en su adherencia terapéutica y, por lo tanto, en su salud. Este traspaso no planificado se le denomina transferencia del adolescente del servicio de niños al de adultos. Por el contrario, un proceso llevado a cabo de forma coordinada y organizada se denomina transición<sup>3</sup>.

Actualmente se sugiere que la transición es un proceso programado y planificado, en conjunto, entre servicios pediátricos y de adultos, la familia y los adolescentes. Su objetivo es maximizar una atención de calidad centrada en el paciente.

La investigación internacional es clara al respecto: un proceso de transición optimiza las habilidades para un manejo más independiente por parte del adolescente, mientras que el traspaso tiene como consecuencias un incremento de la morbilidad y un deterioro

en la calidad de vida<sup>4</sup>. De este modo se han ido incorporando servicios de transición que velen por el cumplimiento de la transición.

En Chile no existen políticas ni programas establecidos de transición de enfermos crónicos adolescentes. Debido a esta coyuntura, se han ejecutado 2 estudios de base cualitativa, con algunos componentes cuantitativos, que describen la experiencia, barreras, puntos críticos y facilitadores percibidos por adolescentes, familiares y clínicos de adultos y niños que atienden a este grupo<sup>5</sup>. Estos estudios han permitido delinear los elementos centrales que para nuestra población son claves a considerar para el diseño de servicios de transición. La tabla 1 muestra los puntos críticos relevados por las muestras estudiadas.

Con base a estos estudios internacionales y los aspectos mencionados sugerimos:

1. La implementación masiva de la prolongación de la edad de atención pediátrica hasta los 19 años, y la existencia de normativa que permita que algunos adolescentes que por razones de desarrollo y conveniencia clínica se mantenga hasta los 25 años en servicios pediátricos especializados.
2. El inicio de la transición debería comenzar a contar desde los 14 años con el adolescente y su familia, mediante comunicación apropiada con la familia y el adolescente, educación para la salud, el auto-manejo de la enfermedad y el autocuidado general por parte del adolescente. Esto debería ser evaluado con herramientas diseñadas para este efecto, de modo que sirvan como un indicador del nivel de preparación para la transferencia. De este modo la atención clínica de estos adolescentes en transición debería ser entregada por el tratante (especialista) o bien por el pediatra de cabecera (y/o equipo de enfermería) quien deberá velar por su crecimiento y desarrollo, en una situación particular como es tener una enfermedad crónica.
3. La constitución en las redes de servicios públicos y privados de un equipo de transición liderado de preferencia por una enfermera o trabajadora social que establezca un contacto permanente con el paciente y su familia, para canalizar necesidades y coordinar con el equipo clínico. El equipo de transición deberá incluir este profesional punto focal, quien conoce la red de profesionales del adul-

**Tabla 1. Puntos críticos señalados por adolescentes, familiares y profesionales**

Adolescentes y familiares	Profesionales pediátricos y adultos
Resistencia a la transferencia a servicios de adultos	Equipo pediátrico resistente a la transferencia
Dificultades de coordinación entre equipo pediátrico y adulto	Dificultades de coordinación entre el equipo pediátrico y el adulto
Necesidad de participación activa de los padres en la transición	Necesidad de implementar programas de transición
Falta de preparación para la transición	Necesidad de capacitación en abordaje de adolescentes y enfermedades crónicas pediátricas
Falta de visibilización de la adolescencia	Necesidad de fortalecimiento progresivo de autonomía del adolescente
Necesidad de apoyo emocional a adolescentes y familiares en el período de transición	Insuficientes recursos humanos y materiales para atender las necesidades de los adolescentes con enfermedades crónicas

Fuente: Red SSMSO y Red de Salud UC CHRISTUS.

to y niños, y quien facilita el contacto entre ambos (sean especialistas y/o médicos de cabecera). Adicionalmente, las necesidades en salud mental de los adolescentes y sus familias hacen que en el equipo participe un psicólogo de la salud, quien a su vez hace nexo frente a las necesidades de este ámbito que escapan a su competencia.

4. Es necesario implementar actividades que favorezcan la coordinación. De las experiencias relatadas y la evidencia internacional se sugiere:
  - a. Realizar atenciones médicas conjuntas entre pediatra-médico de adulto, previo a la transferencia.
  - b. Realizar reuniones clínicas y administrativas conjuntas, clínicos de adultos y crónicos que participan del proceso de transición.
  - c. Seguimiento por parte del equipo pediátrico (telefónicamente o con alguna atención clínica) una vez realizada la transferencia, el modo de asegurar una favorable inserción y mantención de la adherencia terapéutica.
5. Para una transición exitosa es fundamental el contar con sistemas de registros que estén a disposición de pacientes, cuidadores y profesionales de la salud, que den cuenta de este proceso, y que acompañen al paciente en su curso de vida.
6. La hospitalización de un adolescente en etapa de transición debería considerar las características de desarrollo, sus necesidades, para lo cual la capacitación de los equipos clínicos de niños y adultos en esta etapa, es fundamental.

Finalmente, los servicios de transición en la actualidad deberían ser considerados como una práctica de calidad asistencial, que encarga la necesidad de servicios centrados en las necesidades de los pacientes y sus familias.

## Financiación

Proyecto FONIS SA13I200067 CONICYT, Ministerio de Educación Chile.

## Referencias

1. Hagood JS, Lenker CV, Thrasher S. A course on the transition to adult care of patients with childhood-onset chronic illnesses. *Acad Med.* 2005;80:352e5.
2. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I. Developmental issues. *Arch Dis Child.* 2004;89:938-42.
3. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and 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;110:1304-6.
4. Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, Knapp A, Newacheck P, Perrin JM. Health care transition for youth with special health care needs. *J Adolesc Health.* 2012;51:213-9.
5. Inostroza C, Correa L, Besoain C, Reinoso A, Velarde M, Valenzuela MT, et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Rev Chil Pediatr.* 2016;87:110-5.

**Tamara Zubarew Gurtchin<sup>a</sup>, Paula Bedregal García<sup>b</sup> y María Loreto Correa Venegas<sup>a</sup>**  
<sup>a</sup>Unidad de Adolescencia, División de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile  
<sup>b</sup>Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

Correspondencia:  
 Tamara Zubarew Gurtchin  
 tzubarew@gmail.com