

Principios que Orientan la Implementación de las Clínicas de Transición para el Paciente Reumático

Clara Malagón G.

Pediatra reumatóloga. Directora Post grado Reumatología pediátrica. Universidad El Bosque

Hospital Militar Central. Hospital Simón Bolívar

Bogotá, Colombia

Palabras clave:

Adolescente
cuidados de transición
enfermedades reumáticas
equipos de educación y médicos

RESUMEN

La transición de la niñez a la adultez es un periodo crítico de la vida. El adolescente experimentará muchos cambios psicológicos y debe afrontar dificultades originadas en nuevos roles a nivel familiar y social, debe seleccionar una carrera y llegar a ser independiente. Si se padece una enfermedad crónica o algún grado de discapacidad estos cambios originarán un estrés mayor y la transferencia al cuidado de adultos representa retos para el paciente, su familia, el equipo pediátrico e incluso, para el equipo de atención que continuará el cuidado médico del paciente.

Las clínicas de transición deben intervenir en las actividades de evaluación, educación y consejería que preceden a la transferencia del paciente. Estos retos demandan de los profesionales de la salud un adecuado conocimiento de las características y riesgos de este periodo para apoyar en forma efectiva al paciente y prevenir dificultades derivadas del cambio en el cuidado médico que parte del principio que el paciente es autónomo y capaz de asumir su enfermedad y tratamiento.

Esta revisión integral de las bases del cuidado médico durante la transición pretende ofrecer información integral y relevante acerca de los principios que deben regir las clínicas de transición.

Guiding Principles Implementation of Transitional Clinics for the Rheumatic Patient

Keywords:

Adolescent
transitional care
rheumatic diseases
education and medical teams

SUMMARY

Transition from adolescence to adulthood is a critical period in life. Adolescents must confront many physical and psychological changes and have to face up the difficulties derived from new family roles, peer relationships, choose a career and become independent. These transitional years can be even more stressful when you have a chronic disease or disability and it means an additional burden and when the patient must be transfer to an adult facility health system becomes a major challenge for the patient, family and pediatric and adult care health team. A transitional clinic includes many interventions: pre transition assessments, education and counseling that should precede the transference of the patient. Those goals are difficult to obtain and the pe-

Correspondencia:

Dra. Clara Malagón - claramalagonmd@gmail.com

diatric and adult teams must be aware of the individual medical and psychological issues in order to facilitate this difficult period for the young adult who are moving to a new group of health professionals who expect that adult patients take care of their own needs.

A review of the basis of the transitional care for rheumatic patients pretend to offer valid information about their relevance and of it and the principles of the transitional clinics.

Fuentes Financiación: Ninguna

Conflictos de Interés: Ninguno

Introducción

Las clínicas de transición surgieron hace un par de décadas como una alternativa para facilitar el cambio en el cuidado médico de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas que al llegar a la edad adulta deben pasar al cuidado médico del adulto. Esta transición implica muchos retos para el paciente, su familia y el personal de salud y éstos demandan atención adecuada y oportuna. Las dificultades pueden depender del paciente y su familia. Bajos niveles de autocuidado y autoeficacia del paciente pueden favorecer interrupciones en el tratamiento, reactivación de la enfermedad reumática de base y favorecer complicaciones que ensombrezcan el pronóstico del paciente y dificultar la transición y cuidado médico del adulto. Otros problemas que interfieren con la transición se derivan del sistema de salud: oportunidad de citas médicas, infraestructura para el cuidado interdisciplinario en la nueva Institución asignada y cobertura de seguros médicos. La instauración de las clínicas no debe pretender “copiar” el mejor modelo, sino realizar las adaptaciones necesarias para que estos principios sean aplicables y sus objetivos se cumplan, no se pueden dejar de lado aspectos administrativos y de aseguramiento porque pueden constituir una “eficaz” barrera que conduzca al fracaso del proceso de transición. Un enfoque holístico del proceso de transición y educación acerca de la enfermedad de base e importancia de la adherencia al tratamiento, pueden ser dos elementos claves para una exitosa transición ⁽¹⁻⁴⁾.

Atención Integral del Adolescente Reumático

Las enfermedades reumáticas juveniles son en su mayoría crónicas y persistirán hasta la edad adulta. La complicaciones y secuelas suelen ser aditivas y dependen no solo de la enfermedad *per se* sino también de eventos adversos del tratamiento y con frecuencia demandan un manejo interdisciplinario.

Adicional al tratamiento farmacológico y vigilar la respuesta terapéutica y sus potenciales eventos adversos, durante la consulta del reumatólogo pediatra, se deben vigilar los aspectos nutricionales, actividad física y salud mental como parte del cuidado integral del paciente ⁽⁵⁻⁷⁾.

Los aspectos nutricionales han de recibir atención y la prevención del sobrepeso y obesidad en el paciente reumático puede ser un proceso complejo, en especial en pacientes con corticoterapia. Educar en relación a importancia de la alimentación sana y en las complicaciones derivadas del sobrepeso (dislipidemia, hiperglicemia, sobrecarga articular, etc.) y acerca del valor nutricional de los alimentos e importancia del ejercicio para ayudar a mantener el peso, pueden ser las herramientas preventivas más eficaces. El sobrepeso puede impactar la autoimagen y autoestima del paciente y causar sentimientos de inseguridad, depresión o polifagia por ansiedad. Una valoración nutricional periódica por parte de una nutricionista es recomendable para educación y vigilancia del estado nutricional. La suplencia de nutrientes tales como: calcio, vitamina D o hierro, puede estar indicada ^(8,9).

Complicaciones determinadas por la enfermedad pueden condicionar dificultades para adelantar actividad física regular y la participación en actividades deportivas. Sin embargo, mitos acerca de los riesgos del ejercicio, actividades lúdicas o la tecnología son los principales promotores de sedentarismo en el paciente reumático. Educar acerca de los beneficios del ejercicio regular y motivar al paciente para que aumente los niveles de actividad física y adelante alguna práctica deportiva regular son también responsabilidades del pediatra reumatólogo ^(10,11).

Evaluar la salud ósea del paciente es importante. La realización periódica de densitometría ósea permite identificar el grado osteopenia-osteoporosis. Éstas se reconocen como una complicación y secuela subdiagnosticada y subtratada en pacientes reumáticos juveniles. Asegurar adecuados

aportes de calcio en la dieta, hacer uso racional de medicaciones osteopenisantes, suplementar calcio y vitamina D y promover la práctica regular y suficiente de actividad física y deportes, son factores que favorecen la ganancia mineral ósea y contribuyen a aumentar el contenido mineral óseo. El uso de bifosfonatos está indicado en pacientes con severa osteopenia y fracturas ^(12,13).

Mantener actualizado el esquema de vacunación es importante en el seguimiento del paciente reumático dado que las infecciones pueden reactivar la enfermedad reumática y provocar significativa morbilidad e incluso mortalidad. Las tasas de respuesta de anticuerpos protectores pueden considerarse adecuadas incluso en pacientes que reciben inmunosupresores y biológicos quienes son los que están en mayor riesgo de desarrollar infecciones serias. Las vacunas de virus vivos atenuados se encuentran contraindicadas ^(14,15).

La adolescencia es *per se* un proceso de transición entre la niñez y la adultez y en el adolescente con enfermedad crónica este proceso puede ser más complejo. Si la enfermedad inició en la niñez, ha condicionado en el paciente grados variables de sobreprotección y dependencias pero si se inició en plena adolescencia también impacta negativamente este proceso porque demanda más ajustes, restricciones, y dependencias que pueden condicionar sentimientos de rebeldía, frustración, ansiedad o depresión que condicionan y favorecen: mala adherencia al tratamiento, mayor riesgo de exposición a tabaquismo y drogas alucinógenas e inicio temprano y/o irresponsable de vida sexual activa. La detección de problemas psicosociales merece atención por parte del equipo tratante, pacientes y padres pueden requerir el apoyo de psiquiatría y psicología ⁽¹⁶⁻¹⁸⁾.

Tópicos tales como: higiene del sueño, higiene oral, salud sexual, infecciones de transmisión sexual (ITS), exposición a tabaquismo y drogas recreativas deben integrarse a la consulta y debe orientarse y educar al paciente individualmente, de preferencia sin la presencia de los padres porque el paciente puede cohibirse para hablar y preguntar en forma abierta y sincera durante la consulta. Otras alternativas son: realizar talleres educativos o buscar apoyo en medicina de adolescentes, si se cuenta con el recurso. Educar acerca de la vida sexual responsable e infecciones de transmisión sexual (ITS) puede ser de utilidad para reducir tasas de embarazo adolescente y de ITS ⁽¹⁹⁻²¹⁾.

La prevención de tabaquismo, consumo de bebidas alcohólicas y adicción a drogas recreativas deben estar incluidas entre los tópicos a tratar en la consulta de transición. Los adolescentes reumáticos pueden presentar mayor ries-

go de adicciones y estas comorbilidades requieren oportuna identificación y manejo ⁽²²⁻²⁴⁾.

La Tabla 1 resume los tópicos que deben incluirse en el seguimiento del paciente reumático y la importancia de educar al respecto.

Impacto de la Transición

La transición es un proceso que involucra aspectos: médicos, psicosociales, vocacionales de manera integral. La preparación para la transición debe adecuarse a la edad del paciente y a su nivel de desarrollo e incluso, algunas consideraciones específicas han de tenerse en cuenta según el tipo de enfermedad.

La transición representa para el paciente múltiples cambios. El cambio del equipo que le brinda cuidado médico implica la necesidad de establecer una nueva relación médico paciente. Este cambio en muchas ocasiones no es deseado sino impuesto y, además, puede implicar un cambio de institución. El paciente debe afrontar las diferencias en el cuidado que es proporcionado a los pacientes pediátricos y al paciente adulto. El cuidado pediátrico tiene un componente de puericultura mucho mayor y es más paternalista, la información está más orientada a los padres, las citas médicas se programan con intervalos menores y la supervisión de la evolución del paciente es más estrecha, mientras que el cuidado médico del adulto se dirige más al individuo, quien se supone posee un nivel de autocuidado adecuado y es independiente para la toma de decisiones en cuanto a procedimientos y tratamientos. Estos cambios pueden dificultar la adecuada transición e incluso, provocar mala adherencia al tratamiento ⁽²⁵⁻²⁷⁾.

El obtener información acerca de las expectativas y preocupaciones en relación a los cambios en el cuidado médico favorece la comunicación con el paciente y constituye una oportunidad para concientizarlo acerca de las responsabilidades que debe asumir como adulto enfermo. Conocer los planes del paciente en relación aspectos vocacionales, anhelos académicos, opciones laborales, desempeño social y relaciones de pareja también pueden reflejar el nivel de madurez del paciente y su capacidad para continuar el tratamiento en forma autónoma. Además el pediatra reumatólogo debe promover la comunicación entre todos los profesionales que participan en el cuidado médico del paciente para coordinar el proceso de transición e identificar la institución y profesionales que asumirán continuarán brindando atención al paciente.

El nivel de autoeficacia para el manejo de la enfermedad puede depender también de barreras en la comunicación con el médico tratante para reportar síntomas, eventos adversos y mínimos niveles de información acerca de los trámites administrativos para solicitar citas, reclamar medicamentos, solicitar paraclínicos, etc. y debe entrenarse al paciente y a los padres en estos aspectos. Empoderar al paciente para que asuma un papel activo y responsable en su cuidado médico es una estrategia válida y efectiva para prepararlo para la transición. Esta estrategia la puede liderar un “mentor” para cada paciente que lo apoye y oriente individualmente ^(28,29).

El cambio en el tipo de atención, también afecta al núcleo familiar. El hijo enfermo recibe mayor atención por parte de los padres, quienes son sobreprotectores siguen vigilando la toma de los medicamentos, lo acompañan a las citas médicas y toma de exámenes y adelantan todos los trámites administrativos aunque el paciente adolescente ya debe asumir esas responsabilidades. Desean desempeñar el papel de “súper-cuidador” del hijo enfermo quien no adquiere las habilidades de autocuidado y autonomía y asume el papel de “paciente bien atendido” pero deben asumir el cambio de roles como padres de un adolescente mayor. En otros casos, el paciente siente que “debe liberarse” de esa presión por parte de sus padres y del equipo médico, rechaza la atención médica, abandona el tratamiento y aduce que es “un adulto” que toma sus propias decisiones. A otros pacientes la condición de enfermo crónico los hace más responsables y maduros frente a los retos vitales y asumen sin dificultad los cambios que implica la transición ^(30,31).

En relación al pediatra reumatólogo son muchas las responsabilidades que implican el promover una adecuada transición y preparar al paciente y su familia para dicho cambio. El tipo de comunicación es crucial y debe enfatizar los aspectos positivos de la misma, ofrecer su apoyo y motivar a la familia para que refuerce y promueva la autonomía del paciente. En forma progresiva debe centrar en el paciente la información brindada y asignación de responsabilidades en una forma flexible pero coherente y acorde a las características del paciente, su familia e incluso, las de cada institución.

Estudios realizados con reumatólogos de adultos, indican que ellos identifican algunas barreras en la organización de clínicas de transición. El primero de ellos es la disponibilidad de tiempo, la ausencia de un profesional que coordine la transición, el limitado número de pacientes que en forma simultánea acuden a la consulta de transición, di-

ficultades para organizar un equipo interdisciplinario que asuma el cuidado del paciente y, en especial, las barreras de orden administrativo que pueden interferir con el proceso y determinar que la transición se reduzca a objetivos teóricos. Varias evaluaciones de las clínicas de transición han determinado que el primer contacto con el reumatólogo de adultos es crítico para el paciente y los equipos médicos que intervienen en su cuidado médico. La cooperación entre el equipo pediátrico y el de adultos es necesaria para transmitir en forma adecuada la información clínica, superar barreras de comunicación y para promover el cambio con el mínimo de interferencias y brindar un óptimo apoyo al paciente ⁽³²⁻³⁴⁾.

Todas estas condiciones hacen de las clínicas de transición una necesidad y el reumatólogo pediatra tiene un papel cardinal en la preparación del paciente y familia para la transición y promover la continuidad del cuidado médico de los pacientes para que éste sea oportuno e integral. En las dos últimas décadas se han desarrollado programas que en forma coordinada vigilan y promueven el proceso de transición en pacientes con enfermedades crónicas tales como: epilepsia, diabetes, fibrosis quística y enfermedades reumáticas y se considera que las clínicas de transición facilitan este proceso. Los consensos que definen políticas estandarizadas que orienten la transición y promuevan la realización de procesos educativos y logísticos son también de utilidad ⁽³⁵⁻³⁷⁾.

Preparación para la Transición

Se consideraría que los que requieren preparación para la transición son el adolescente y sus padres, pero tanto, el equipo pediátrico como el de adultos requieren ser entrenados para que entienda y apoye adecuadamente el proceso. Se debe promover la comunicación entre todos los profesionales que participan en el cuidado médico del paciente para coordinar el proceso de transición e identificar la institución y profesionales que asumirán el cuidado del paciente después de la transición. Transmitir información acerca de la enfermedad, su tratamiento y pronóstico no debe centrarse en los padres tal como se hace con el paciente pediátrico, el adolescente merece recibir dicha información en forma clara, explícita y positiva y debe recibir apoyo en la elaboración del duelo por la pérdida de su salud, acompañarlo para que asuma las responsabilidades del tratamiento y las restricciones que le impone su condición de enfermo crónico. Debe, además, entrenarse para plantear al paciente tópicos tales como salud reproductiva,

adiciones, enfermedades de transmisión sexual, etc. que no son parte habitual de una consulta pediátrica. También debe entrenar al adolescente para que optimice las habilidades de comunicación de manera que pueda establecer un diálogo adecuado con el equipo que en adelante asumirá su cuidado médico.

Los reumatólogos de adultos también necesitan educarse al respecto para optimizar la comunicación con el paciente, promover una adecuada relación médico paciente e identificar las diferencias etarias que se observan en las patologías reumáticas⁽³⁸⁻⁴⁰⁾.

El reumatólogo pediatra tiene la responsabilidad de liderar el proceso de transición, debe integrar la información clínica derivada del seguimiento por reumatología pediátrica y por las otras subespecialidades y servicios de apoyo (terapias, nutrición, psicología, etc.). En estas tareas, el pedia-

tra reumatólogo puede apoyarse en la enfermera que hace parte del equipo interdisciplinario y que tiene habilidades y entrenamiento no sólo clínico sino también en el área administrativa. Cuando en la institución donde era atendido el paciente no se cuenta con el servicio de reumatología de adultos y demás especialidades que atienden al paciente, el proceso de transferencia de los pacientes es más complejo y demanda mayor esfuerzo para asegurar que el cuidado médico del paciente continúe siendo oportuno e integral. La Tabla 2 resume los objetivos del cuidado de transición.

El reumatólogo de adultos también tiene un papel importante en favorecer el proceso de adaptación del paciente a los nuevos especialistas. Promover empatía puede ayudar a establecer una relación adecuada médico paciente. Contar con información clínica detallada, completa e integral es fundamental para que pueda brindar una adecuada

TABLA 1.
Atención integral del adolescente reumático. Decálogo de tópicos

Tópico	Objetivos
Alimentación sana	Promover crecimiento y desarrollo Prevención del sobrepeso Suministro de calcio, vitamina D, hierro, etc.
Actividad física	Estimular la actividad física regular Promover práctica regular deportiva
Adherencia al tratamiento	Enfatizar importancia del seguimiento de órdenes médicas Controles médicos regulares Vigilancia de eventos adversos
Drogas recreativas	Educación en relación a riesgos de exposición y poder adictivo de las drogas recreativas
Salud reproductiva	Educación en relación a: Sexualidad responsable Embarazos no planeados Efectos teratogénicos medicaciones Enfermedades de transmisión sexual
Salud mental	Identificar y orientar al paciente y familia en relación a dificultades adaptación adolescencia Diagnosticar y orientar tratamiento de problemas de ansiedad /depresión
Higiene oral	Promover el cuidado odontológico regular
Sueño	Educación en relación a importancia del sueño e higiene del sueño. Identificar trastornos del sueño
Exposición a tóxicos	Educación en relación a riesgo del tabaco, alcohol y drogas recreativas en la población general Educación en relación a sus riesgos y efecto reactivador de enfermedad reumática
Vacunación actualizada	Prevención de infecciones

TABLA 2.
Decálogo de los objetivos del cuidado de transición

1	Educación al paciente y familia en relación a la enfermedad reumática de base, tratamiento y pronóstico con énfasis sobre la importancia de la adherencia al tratamiento.
2	Apoyar y educar a la familia en relación a una adecuada transición a la adolescencia y de la adolescencia a la adultez
3	Educación al adolescente en relación a hábitos de vida saludables (nutrición, ejercicio, higiene de suelo e higiene oral)
4	Promover el autocuidado y auto eficacia en el adolescente en el manejo de su enfermedad.
5	Educación en relación a salud reproductiva, exposición a alcohol, tabaco, drogas recreativas, vacunas, etc.
6	Coordinar el cuidado interdisciplinario del paciente y educar y motivar al equipo médico para que apoye los procesos de transición del paciente.
7	Identificar el nivel de preparación del paciente para el traslado al cuidado médico del adulto, identificar conflictos y vigilar sus progreso en el nivel de preparación para la transición.
8	Identificar el equipo médico que continuará el cuidado médico del paciente y el modelo de transición que sea aplicable y funcional.
9	Preparar la información clínica necesaria para continuar la atención del paciente por el equipo de adultos, identificar quien y donde se continuará la atención y definir el momento adecuado para la transición .
10	Efectuar seguimiento del paciente para verificar el éxito del proceso de transición y apoyar al paciente en caso de dificultades.

atención al paciente y liderar la atención interdisciplinaria que el paciente pueda requerir.

El adecuado momento de la transición está determinado por: edad cronológica, madurez del paciente, condición y actividad de la enfermedad, calidad de la adherencia, nivel de preparación del paciente para actividades de autocuidado y toma de decisiones, pero factores logísticos y administrativos pueden también ser determinantes al momento definir el momento de la transición. Otro factor crucial en la elección del momento de la transferencia es el tipo de enfermedad reumática y el nivel de actividad de la misma. Referir al paciente cuando está experimentando una reactivación de su enfermedad de base puede implicar ciertos riesgos relacionados con cambios en el esquema terapéutico sin lograr evaluar resultados o eventos adversos, detección temprana de complicaciones o dificultades en la obtención de citas con especialistas de adultos. Es entonces preferible efectuar el traslado cuando el paciente esté clínicamente estable ^(25,35,41,42).

Dado que la edad cronológica y el nivel de madurez del paciente para asumir su autocuidado no evolucionan de manera paralela en todos los adolescentes, es muy importante evaluar de la manera más objetiva qué tan preparado está para asumir este proceso. El cuestionario TRAQ, permite de manera muy integral hacer un diagnóstico multidimensional sobre el nivel de preparación del paciente para someterse al proceso de transición el cual no necesariamente es proporcional a su edad cronológica ni a la duración de la enfermedad reumática. El cuestionario incluye preguntas en relación a varios tópicos relevantes: nivel de conocimiento de la enfermedad y su tratamiento, impacto de la enfermedad en la funcionalidad del paciente y su grado de discapacidad, evalúa también adherencia al tratamiento y explora si el paciente presenta conductas de riesgo para embarazo adolescente, adicciones o enfermedades mentales o de transmisión sexual. Por último se explora el nivel de conocimiento del paciente acerca de aspectos puramente administrativos pero que pueden incidir en la atención médica entre los cuales se encuentran: obtención de citas médicas, reclamo de medicamentos, conocer los beneficios de su seguro médico, etc. La evaluación periódica del nivel de preparación para la transición permite también al grupo de atención médica definir cuáles son las dificultades individuales de cada paciente y su familia para asumir el autocuidado y con un enfoque holístico apoyarlos en ese proceso de adquisición de autonomía necesaria para brindar información clínica veraz, oportuna y objetiva y seguir

adecuadamente las indicaciones médicas. Es recomendable realizar adaptaciones a la herramienta que evalúa el nivel de preparación del adolescente según el tipo de cambios que afrontará y su aplicación periódica permitiría evaluar objetivamente los progresos del paciente e individualizar la aplicación de medidas para lograrlo ⁽⁴³⁻⁴⁵⁾.

La Tabla 3 corresponde al instrumento que se desarrolló como resultado de evaluaciones realizadas con padres y pacientes en relación a la preparación para la transición y la adaptación del cuestionario TRAQ.

Una herramienta indispensable es una completa y detallada historia clínica del paciente en relación a enfermedad, tratamientos y aspectos relevantes del paciente y su núcleo familiar. El tipo de debut de la enfermedad reumática de base, el tipo y duración de tratamientos prescritos, la adherencia al mismo y el beneficio terapéutico observado y comorbilidades observadas. Incluir resultados de paraclínicos relevantes tales como perfil serológico y biopsias. El curso de la enfermedad y el estado clínico en la última evaluación deben registrarse en forma integral y completa e integrar la información de los otros especialistas que participan en el cuidado médico del paciente a transferir ^(45,46).

Modelos de Transición

Existen varias modalidades para la transición y traslado al cuidado médico de adultos, entre ellas: consulta conjunta reumatólogo pediatra y adultos por algunos meses, junta médica para el traslado o simplemente referencia del paciente al reumatólogo de adultos. La selección del modelo de transición dependerá de factores tales como: posibilidad de seguimiento en la misma Institución, disponibilidad de continuar con un equipo interdisciplinario que continúe el cuidado médico del paciente, cobertura médica, apoyo institucional para la realización de consulta conjunta o al menos de una junta médica. El no contar con estos recursos demanda mayor preparación del paciente para afrontar los cambios, información clínica más sólida y completa y el paciente debe recibir el mensaje que el referirlo a adultos no significa que no pueda buscar apoyo en el equipo pediátrico si encuentra dificultades logísticas que interfieran con la atención médica ^(44,45).

La tabla 4 resume los modelos de transición que pueden adoptarse para la transferencia de paciente del cuidado médico pediátrico al cuidado médico del adulto.

Diversos estudios han evaluado el impacto de las clíni-

cas de transición en el cuidado del paciente reumático. El preparar y empoderar adecuadamente al adolescente en el autocuidado y en la autoeficacia en el manejo de su enfermedad es un factor crucial en la adecuada transición. La calidad de adherencia al tratamiento es un reflejo del nivel de autocuidado del paciente y promoverla y asegurar que el paciente conoce su importancia impactarán positivamente el proceso de transición y pronóstico del paciente ⁽⁴⁶⁾.

En España, las políticas de salud para la transición del paciente reumático se derivan de consensos se guían este proceso con énfasis en la importancia de la educación del equipo médico para la realización de un trabajo coordinado y oportuno centrado en el paciente. Dentro de las recomendaciones de EULAR/PReS para la atención del paciente reumático en transición se encuentran el manejo interdisciplinario y la existencia de un coordinador como fortalezas para promover un adecuado proceso de transición ^(48,49).

Estudios que evalúan las clínicas de transición en Norteamérica han evidenciado varias limitaciones, entre ellas: deficiencias en educación, limitados recursos y políticas no bien definidas, ausencia de cuidado interdisciplinario o de un coordinador que lidere este proceso y detecte y solucione dificultades. En algunos casos, la transición se limita a remitir al paciente con una adecuada historia clínica de remisión. Estas carencias han promovido modificaciones en la atención de pacientes y el desarrollo de políticas que orientan un cuidado estandarizado de los pacientes reumáticos en transición ^(32,44,47).

En Latinoamérica se han logrado progresos en relación a la necesidad de organizar y estandarizar las políticas de transición. El análisis de las dificultades y retos que implica una sana transición del paciente reumático indica que tienen diversos orígenes. De un lado, pueden originarse en el paciente (inmadurez, excesiva dependencia, enfermedad grave, mala adherencia al tratamiento o discapacidad marcada) o en la familia (sobrepotección, dependencia emocional, desconfianza en cambio del grupo tratante, dificultades económicas, etc.). De otro lado, el mismo equipo médico puede llegar a interferir con el adecuado proceso de transición. En el pediatra puede existir desconocimiento de la atención integral del adolescente, sentimientos ambivalentes frente a la transición originados en lazos emocionales con el paciente y su familia o por desconfianza en el grupo de médicos que continuarán la atención del paciente. El reumatólogo de adultos puede desconocer las enfermedades reumáticas de inicio en la edad pediátrica o puede sobredimensionar las demandas en el cuidado del

paciente, limitada accesibilidad por sobrecarga de trabajo, etc. En otras ocasiones, las dificultades tienen origen administrativo: políticas institucionales rígidas en relación a definir la edad cronológica del paciente, único parámetro para definir si el paciente es atendido por pediatras o por médicos de adultos, inadecuada infraestructura hospitalaria, cobertura de salud y acceso a servicios médicos ⁽⁵⁰⁾.

La necesidad de promover el proceso de transición ha de ser una preocupación que debe motivar tanto a pediatras reumatólogos como a reumatólogos de adultos a educarse en relación a los principios del cuidado de transición y a desarrollar estrategias y adaptaciones que lo optimicen ya que el apoyo brindado a los pacientes durante el proceso, puede impactar en forma positiva su nivel de independencia, promoverá el autocuidado, el pronóstico del paciente y su calidad de vida ⁽⁴⁸⁻⁵⁰⁾.

En conclusión, las clínicas de transición para el paciente reumático son necesarias para facilitar el cambio del cuidado pediátrico al cuidado médico para el paciente adulto.

La implementación de las mismas impone una serie de retos para el paciente, familia y equipo médico. No existe un modelo ideal de clínicas de transición y en el realizar adaptaciones para desarrollar un modelo aplicable puede estar la clave del éxito. Copiar modelos no garantiza su aplicación y puede conducir al fracaso y el paciente no se beneficia de una adecuada transición. Educar en relación a la importancia de la transición y entrenar al equipo médico que brinda al paciente la atención pediátrica y al que seguirá su cuidado médico en la edad adulta es indispensable para lograr la aplicabilidad de las clínicas de transición.

Los beneficios derivados de una adecuada transición pueden bloquearse por cuenta de políticas administrativas que orientan el “freno al gasto médico” y no identifican que una consulta conjunta de pediatras reumatólogos y reumatólogos de adultos favorece la transición y disminuye riesgos de complicaciones derivadas de la pérdida de seguimiento y mala adherencia al tratamiento cuando el paciente queda a la deriva como resultado de estas políticas de atención al paciente adulto. Poner en evidencia estas dificultades y riesgos para el paciente, puede favorecer la implementación de las clínicas de transición. Promover y desarrollar ajustes en las políticas de salud y de las normas institucionales no sólo favorece el proceso individual de transición y transferencia de los pacientes sino que minimiza los riesgos derivados de interferencias o interrupciones de la atención de los pacientes y reduce el gasto médico derivado de la atención de estas complicaciones.

TABLA 3.
Herramienta que evalúa nivel de preparación para la transición

Fecha aplicación cuestionario:	
Respuesta :	Correcto/ incorrecto
Cuál es el nombre de tu enfermedad	
Qué medicaciones y dosis recibes en la actualidad	
Cuáles son los síntomas que indican que tu enfermedad no está controlada	
Qué eventos adversos relacionados con tus medicaciones puedes presentar	
Qué síntomas deben motivar consulta anticipada al médico tratante	
¿Presentas alguna complicación u otra enfermedad asociada?	
¿Acudes a otros controles con especialistas? y ¿por qué?	
¿Sabes para qué sirven los exámenes de laboratorio y las imágenes diagnósticas?	
Durante la consulta, ¿quién brinda la información sobre síntomas y consumo medicaciones?	
¿Tienes un calendario donde registras citas médicas, fecha toma exámenes, etc.?	
Qué seguro médico tienes	
En qué instituciones te atienden	
Quién solicita las citas médicas	
Quién reclama las medicaciones	
Cuáles son tus planes académicos a mediano plazo	
Cuáles son tus expectativas laborales a mediano plazo	
¿Recibes mesada familiar? ¿Tienes algún ingreso extra?	
¿Tienes sobrepeso o desnutrición?	
Num. de horas a la semana dedicadas a efectuar ejercicio físico o prácticas deportivas (0-) cuál deporte practicas	
Si tienes vida sexual activa ¿qué método anticonceptivo siguen con tu pareja?	
Cita dos enfermedades de transmisión sexual y menciona cómo se previenen	
Si consumes cigarrillo o alcohol ¿cuál es el promedio semanal de consumo? (0-..)	
¿Consumes alguna droga recreativa? y ¿cuál?	
Tu esquema de vacunas ¿está actualizado?	
¿Conoces qué significa el término transición?	
Áreas en que el paciente requiere información y refuerzo : _____	
Recomendaciones a la familia _____ _____	
Evaluación de adherencia al tratamiento: Mala (abandono o irregularidad tratamiento en más de una oportunidad) Regular (1 episodio) bueno (tratamiento regular, no reactivaciones inducidas por seguimiento irregular o abandono del tratamiento) _____	

TABLA 4.
Modelos de transición

Tipo	Descripción
<p>Atención conjunta</p>	<p>El paciente y su familia son educados en relación a la transición.</p> <p>Por un periodo variable de tiempo, el paciente acude a consulta conjunta con pediatra reumatólogo y reumatólogo de adultos. Se discute en detalle la historia clínica y la toma de decisiones es compartida.</p> <p>Se preparan los aspectos administrativos pertinentes para efectuar el cambio de equipo médico que atiende el paciente para garantizar continuidad del tratamiento</p> <p>Un coordinador lidera el cambio y promueve que fluya en forma adecuada, soluciona dificultades y verifica que se cumplan los objetivos de la transición.</p>
<p>Atención secuencial coordinada</p>	<p>Se realiza una junta médica en que la que el paciente es presentado al grupo de especialistas que continuará la atención médica</p>
<p>Remisión</p>	<p>Se remite al paciente pero no hay transición en el cuidado médico ni se verifica continuidad en la atención al paciente.</p>

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. White PH. Success on the road to adulthood. Issues and hurdles for adolescents with disabilities. *Rheum Dis Clin North Am* 1997; 23:697-707.
2. Cooley WC. Adolescent health care transition in transition. *JAMA Pediatrics* 2013; 167:897-9.
3. Campbell F, Biggs K, Aldiss SK, O'Neill PM, Clowes M, McDonagh J, While A, Gibson F. Transition of care for adolescents from paediatric services to adult health services. *Cochrane Database of Syst Rev* 2016, Issue 4. Art. No.: CD009794. DOI: 10.1002/14651858.CD009794.pub2.
4. Silva CA, Aikawa NE, Pereira RM, Campos LM. Management considerations for childhood-onset systemic lupus erythematosus patients and implications on therapy. *Expert Rev Clin Immunol* 2016; 12:301-13.
5. Kraus de Camargo O. Systems of care: transition from the bio-psycho-social perspective of the International classification of functioning, disability and health. *Child Care Health Dev* 2011; 37:792-9.
6. Prior M, McManus M, White P. Measuring the "triple aim" in transition care: a systematic review. *Pediatrics* 2014;134:e1648-61.
7. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between pediatric and adult healthcare: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011; 96:548-53.
8. Caetano MC, Ortiz TT, Terrieri MT, Sarni RO, Silva SG, Souza FI, Hilario MO: Inadequate dietary intake of children and adolescents with juvenile idiopathic arthritis and systemic lupus erythematosus. *J Pediatr (Rio J)* 2009; 85:509-15.
9. Soybilgic A, Teshler M, Wagner-Weiner L and Onel KB.: A survey of steroid-related osteoporosis diagnosis, prevention and treatment practices of pediatric rheumatologists in North America. *Pediatric Rheumatology J* 2014 12:24.
10. Malagón Clara N. Ejercicio en enfermedad reumática juvenil. Capítulo en la actividad física, el ejercicio y el deporte en niños y adolescentes. Pablo Rosselli C, editor. Editorial Panamericana. Bogotá, Colombia 2017, págs. 228-59.
11. Gualano B, Bonfa E, Pereira RMR, Silva CA. Physical activity for pediatric rheumatic diseases: standing up against old paradigms. *Nat Rev Rheumatol* 2017; 13:368-79.
12. Galindo Zavala R, Núñez Cuadros E, Díaz Cordovés-Rego G y Urda Cardona AL. Avances en el tratamiento de la osteoporosis secundaria. *An Pediatr (Barc)* 2014; 81:399.e1---399.e7
13. Soybilgic A, Teshler M, Wagner-Weiner L and Onel KB.: A survey of steroid-related osteoporosis diagnosis, prevention and treatment practices of pediatric rheumatologists in North America. *Pediatric Rheumatology J* 2014 12:24.
14. van Assen S, Agmon-Levin N, Elkayam O, Cervera R, Doran MF et al. EULAR recommendations for vaccination in adult patients with autoimmune inflammatory rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2011; 70:414-22.
15. Ferreira I, Isemberg D. Vaccines and biologics. *Ann Rheum Dis* 2014; 73:1446-54.
16. Soleimanpour S, et al. Adverse childhood experiences and resilience: addressing the unique needs of adolescents. *Acad Pediatr* 2017; 17(7s):s108-s114.
17. Stanton AL, Revenson TA, Tennen H: Health psychology: psychological adjustment to chronic disease. *Annual Review of Psychology* 2007; 58:565-92.
18. Suris JC, Michaud PA, Akre C, et al. Health risk behaviors in adolescents with chronic conditions. *Pediatrics* 2008; 122:e1113-e1118.
19. Hadland SE, Walker LR. Medical comorbidity and complications Child Adolesc Psychiatr Clin N Am 2016; 25:533-48. doi:10.1016/j.chc.2016.02.006.
20. Rojas Betancur M, Méndez Villamizar R, Montero Torres L. Salud sexual y reproductiva en adolescentes: la fragilidad de la autonomía. *Hacia promoc. salud* 2016; 21: 52-62. DOI: 10.17151/hpsal.2016.21.1.6
21. Fuchs W, Brockmeyer NH. Sexually transmitted infections. *J Dtsch Dermatol Ges.* 2014; 12:451-63.
22. Quint E: Adolescents with special needs: clinical challenges in reproductive health care. *J Pediatr Adolesc Gynecol* 2016; 29:2
23. Siqueira LM and AAP COMMITTEE ON SUBSTANCE USE AND PREVENTION. Nicotine and Tobacco as Substances of Abuse in Children and Adolescents. *Pediatrics* 2017; 139(1) :e20163436.
24. Araujo P, Carvalho MG, van Weelden M, Lourenço B Queiroz LB, Silva CA Substance misuse and sexual function in adolescents with chronic diseases. *Rev Paul Pediatr* 2016 Sep;34:323-29.
25. Robertson L. When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centered care? *Best Practice & Research Clinical Rheumatology* 2006; 20: 387-97.
26. Lugasi T, Achille M, Stevenson M. Patients' perspective on factors that facilitate transition from child-centered to adult-centered health care: a theory integrated metasummary of quantitative and qualitative studies. *J Adolesc Health* 2011; 48:429-40.
27. Tuchman LK, Slap GB, Britto Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child Care Health Dev* 2008; 34:557-63.
28. Lawson EF, Hersh AO, Applebaum MA, Yelin EH, Okumura MJ, von Scheven E. Self-management skills in adolescents with chronic rheumatic disease: A cross-sectional survey. *Pediatric Rheumatology Online J* 2011 6;9(1):35. doi: 10.1186/1546-0096-9-35.
29. Feldman DB, Buckle JO, Munro JE, Allen RC, Akikusa JD. Out of clinic Patients communication in pediatric rheumatology: the extend and nature of demmand. *Pediatric Rheumatology* 2013, 11:13.
30. Rabey C, Pilapil M. et al. Foreword: youth with special health care needs: from the perspective of a provider and parent. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2017; 47:179-81.
31. Pilapil M, Coletti DJ, Rabey C, Delaet D. Caring for the caregiver: supporting families of youth with special health care needs. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care* 2017; 10. s1538-5442.
32. Hilderson D, Moons P, Westhovens R, Wouters K. Attitudes of rheumatology practitioners toward transition and transfer from pediatric to adult healthcare. *Rheumatol Int* 2012; 32:3887-96.
33. Suris JC, Akre C, Rutishauser C. How adult specialists deal with the principles of a successful transition. *J Adolesc Health* 2009; 45:551-5.
34. Berg Kelly K. Sustainable transition process for young people with chronic conditions: a narrative summary on achieved cooperation between pediatric and adult medical teams. *Child Care Health Dev* 2011; 37:800-5.
35. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing

- transition: ready steady go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed* 2015; 100:313-20.
36. Carrizosa J, An I, Appleton R, Camfield P and Von Moers A. Models for transition clinics *Epilepsia*. 2014; 55(Suppl.3):46-51.
 37. McDonagh JE, Shaw KL, Southwood TR. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicenter cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care* 2006; 10:22-42.
 38. Clemente D, Leon L, Foster H, Minden K, Carmona L. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum* 2016; 46(3):372-9.
 39. Weissberg-Benchell J, Shapiro JB. A review of interventions aimed at facilitating successful transition planning and transfer to adult care among youth with chronic illness. *Pediatr Ann* 2017; 46:e182-e187.
 40. Clemente D, Clemente D, Leon L, Foster H, Minden K, Carmona L. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum* 2016; 46(3):372-9.
 41. Hersh A, von Scheven E, Yelin E. Adult outcomes of childhood-onset rheumatic diseases. *Nat Rev Rheumatol* 2011; 7:290-5.
 42. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M: Improving the transition between paediatric and adult health care: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011, 96:548-53.
 43. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, Ferris M, Kraemer DF. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr* 2014 Jul-Aug;14(4):415-22.
 44. Hilderson D, Eyckmans L, Van der Elst K, Westhovens R, Moons P. Transfer from paediatric rheumatology to the adult rheumatology setting: experiences and expectations of young adults with juvenile idiopathic arthritis. *Clin Rheumatol* 2013; 32:575-83.
 45. Haynes RB, Ackloo E, Sahota N, McDonald HP, Yao X: Interventions for enhancing medication adherence. *Cochrane database of systematic reviews (Online)* 2008, 2:CD000011.
 46. Jensen PT, Karnes J, Jones K, Lehman A, Rennebohm R, Higgins GS, Spencer CH, Ardoin P. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatric Rheumatology* 2015; 13:17.
 47. Calvo I, Antón J, Bustaba S, Camacho M, inocencio J, *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.
 48. Foster HE, Minden K, Clemente D, Leon L, McDonagh JE, Kamphuis S, *et al*. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis* 2016; 76:639-46.
 49. Chira P Ronis T, Ardoin S and White P. Transitioning Youth with Rheumatic Conditions: Perspectives of Pediatric Rheumatology Providers in the United States and Canada. *J Rheumatol* 2014; 41:768-79.
 50. De Cunto CL. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch. Argent. Pediatr* 2012; 110:341-7.
-