

# Experiencia del proceso de transición de adolescentes con enfermedades crónicas desde la atención pediátrica a la atención de adultos en un hospital general

*Experience with the transition process of adolescents with chronic diseases from pediatric to adult care in a general hospital*

Sara Vainman<sup>a</sup>, María M. Heller False Speiser<sup>a</sup>, María L. Posadas Martínez<sup>a</sup>,  
Lucía Pérez<sup>a</sup>, María A. Aguirre<sup>a</sup>, María C. Cortines Lapalma<sup>a</sup>,  
María C. Sánchez<sup>a</sup>, Valeria Mulli<sup>a</sup>, Carmen L. De Cunto<sup>a</sup>

## RESUMEN

**Introducción.** Es clave para la atención óptima de la salud la continuidad del cuidado al pasar de pediatría a la medicina del adulto.

**Objetivo.** Describir la experiencia del proceso de transición de pacientes adolescentes con enfermedades crónicas desde la atención en pediatría a la atención de adultos en un hospital general.

**Población y métodos.** Estudio de corte transversal de pacientes entre 16 y 24 años con antecedente de trasplante hepático, trasplante renal, enfermedades endocrinas, metabólicas, reumatológicas y mielomeningocele atendidos en un hospital general universitario de tercer nivel entre 2015 y 2019, durante el proceso de transición. Se evaluaron el proceso de atención y el éxito de la transición. Se utilizó el cuestionario de evaluación de preparación para la transición (*Transition Readiness Assessment Questionnaire*, TRAQ, por su sigla en inglés).

**Resultados.** Se incluyeron 372 pacientes. Las especialidades de atención más frecuentes fueron clínica de mielomeningocele, equipo de trasplante renal y de trasplante hepático.

El 37 % participó del proceso de transición. La media de seguimiento por pediatría hasta el inicio de la transición fue de 9 años. La media de edad de comienzo de la transición fue 19 años y la media de edad de finalización, 21 años.

La estrategia de transición más frecuente fue clínica conjunta en el 96 %.

La mediana del TRAQ ordinal fue de 4; de estos, el 32 % ya había consultado a adultos. El 32,7 % cumplió con una transición exitosa.

**Conclusiones.** La continuidad del cuidado durante la transición es un proceso que llevó casi dos años y en más de un tercio de los pacientes se realizó en forma exitosa.

**Palabras clave:** transición a la atención de adultos, adolescencia, enfermedad crónica, adulto.

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022.398>

Texto completo en inglés:

<http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022.eng.398>

**Cómo citar:** 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(6):398-404.

## INTRODUCCIÓN

La atención óptima de la salud se alcanza cuando cada persona a lo largo de toda su vida recibe el cuidado médico apropiado. Un elemento clave es la continuidad de ese cuidado en los diferentes estadios del desarrollo y, en particular, al pasar a la medicina del adulto.

Este concepto se aplica a todos los individuos, tanto sanos como con enfermedades crónicas. El objetivo de una transición planificada del cuidado de la salud es maximizar el potencial funcional y el bienestar de los jóvenes con o sin requerimientos especiales de salud.

Según un informe del departamento de Salud de Estados Unidos, de octubre de 2008, el 90 % de los niños y adolescentes con enfermedades crónicas que requieren cuidados especiales llegan a la adultez. Este cambio en la sobrevivencia de pacientes con enfermedades complejas, que antes eran atendidos únicamente en el ámbito pediátrico, presenta un panorama diferente en la atención médica.<sup>1,2</sup>

Frente a esta realidad, se ha observado una brecha en la continuidad del cuidado de la salud

a. Hospital Italiano de Buenos Aires, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

**Correspondencia:**  
Carmen L. De Cunto:  
[carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar](mailto:carmen.decunto@hospitalitaliano.org.ar)

**Financiamiento:**  
Ninguno.

**Conflicto de intereses:**  
Ninguno que declarar.

Recibido: 17-12-2021

Aceptado: 18-3-2022

de estos jóvenes con necesidades especiales cuando deben pasar al sistema de salud de la medicina del adulto.<sup>3</sup>

La transición debe ser gradual; no es un evento, es un proceso planificado en el tiempo para la detección de recursos educacionales, médicos y de atención de los servicios de adultos. La coordinación de los servicios tratantes (pediátricos y de adultos) es esencial para que el paciente aprenda a funcionar de una manera independiente como adulto en la sociedad.<sup>4</sup>

El panorama general en nuestro país es muy dispar: desde hospitales pediátricos que dejan de atender niños a partir de los 14 años y otros que lo hacen hasta los 18 años, hasta hospitales generales que tienen la posibilidad de acompañar a estos pacientes a lo largo de su vida.

Nuestro hospital, que es general y de alta complejidad, es un escenario, en teoría, ideal para poder implementar un programa de transición que involucra todo un equipo interdisciplinario de profesionales de la salud que pueda hacerse cargo de este grupo importante de pacientes adolescentes que transitan hacia la vida adulta y asegurarles la continuidad de la atención de su salud. Se trabajó desde el 2012 en el proceso de transición mediante reuniones multidisciplinarias de pediatría, clínica de adultos, enfermería y administrativos con ateneos e intercambios mensuales acerca de las estrategias propuestas en cada especialidad.

## OBJETIVOS

### General

Describir la experiencia de un proceso de transición de pacientes adolescentes y jóvenes con enfermedades crónicas desde la atención en pediatría a adultos en un hospital general.

### Específicos

1. Describir las características de los pacientes adolescentes y jóvenes con enfermedades crónicas que se encuentran en transición.
2. Evaluar la preparación para el pasaje a adultos mediante el cuestionario validado y adaptado transculturalmente TRAQ (*Transition Readiness Assessment Questionnaire*).
3. Estimar la tasa de transición exitosa.

## POBLACIÓN Y MÉTODOS

Se realizó un estudio de corte transversal retrospectivo descriptivo de los pacientes entre 16 y 24 años con antecedente de trasplante hepático, trasplante renal, enfermedades endocrinas y

metabólicas, enfermedades reumatológicas y mielomeningocele atendidos en el período 2015-2019. Se incluyeron aquellos pacientes que cumplieran con los siguientes criterios: 1) hayan tenido al menos 3 consultas ambulatorias en pediatría; 2) que tuvieran registro de alguno de los siguientes problemas en la historia clínica electrónica (HCE): transición de pediatría a adultos, mielomeningocele, trasplante hepático, trasplante renal; 3) que tuvieran al menos 2 consultas con reumatología pediátrica, metabolismo pediátrico, endocrinología pediátrica, trasplante hepático pediátrico, trasplante renal pediátrico, mielomeningocele o con la clínica conjunta de transición.

Se seleccionaron las especialidades previamente mencionadas como prueba piloto de un grupo de pacientes con diferente grado de complejidad. Se incluyó, además, a los pacientes que tuvieran registro en la HCE del cuestionario TRAQ, aunque no cumplieran con los criterios previos. El cuestionario fue administrado a partir de los 16 años durante la consulta y en diferentes momentos del proceso de transición.

## Definiciones

El proceso de transición consiste en tres etapas: preparación, planificación e implementación, basado en el modelo de transición *got transition*.<sup>1</sup>

El TRAQ es una herramienta que está incorporada a la HCE y se utiliza para evaluar la preparación para la transición en los pacientes del hospital. Se encuentra validado localmente y adaptado al castellano,<sup>5</sup> evalúa ciertas habilidades de los pacientes para conocer el nivel de preparación para el pasaje al sistema de salud de los adultos. El TRAQ está dirigido a pacientes de entre 14 y 26 años, y está conformado por 20 ítems divididos en los siguientes 5 dominios: manejo de la medicación, asistencia a citas, seguimiento de los problemas de salud, comunicación con los profesionales y manejo de las actividades cotidianas. Cada ítem tiene 5 opciones de respuesta, que se puntúan de 1 a 5: 1 equivale a mínima autonomía y 5, a máxima autonomía.

La estrategia de transición de clínica conjunta consiste en la atención de los pacientes en un mismo consultorio por especialistas de pediatría y de adultos.

Adherencia al tratamiento: se definió de acuerdo con el registro de la continuidad en el tratamiento en las historias clínicas.

Transición exitosa: se definió cuando se cumplieron los siguientes 4 criterios: el tiempo

a la primera consulta en adultos fue menor o igual a 6 meses, no hubo consultas por guardia no pertinentes, hubo adherencia al tratamiento y hubo permanencia en adultos (2 o más consultas).

### Recolección de datos

Se recolectaron los datos a través de un pedido al Área de Gestión de la Información para Investigación de la lista de pacientes con enfermedades crónicas centinelas junto con los datos administrativos. Se revisaron las historias clínicas de manera estandarizada para validar los datos de interés: edad de inicio de preparación para la transición desde pediatría y edad de la primera consulta con el equipo de atención de adultos, consultas con los especialistas de pediatría y adultos, estrategia de transición, resultado del cuestionario TRAQ, tiempo desde el inicio de la transición a la primera consulta con adultos y permanencia con el equipo de atención

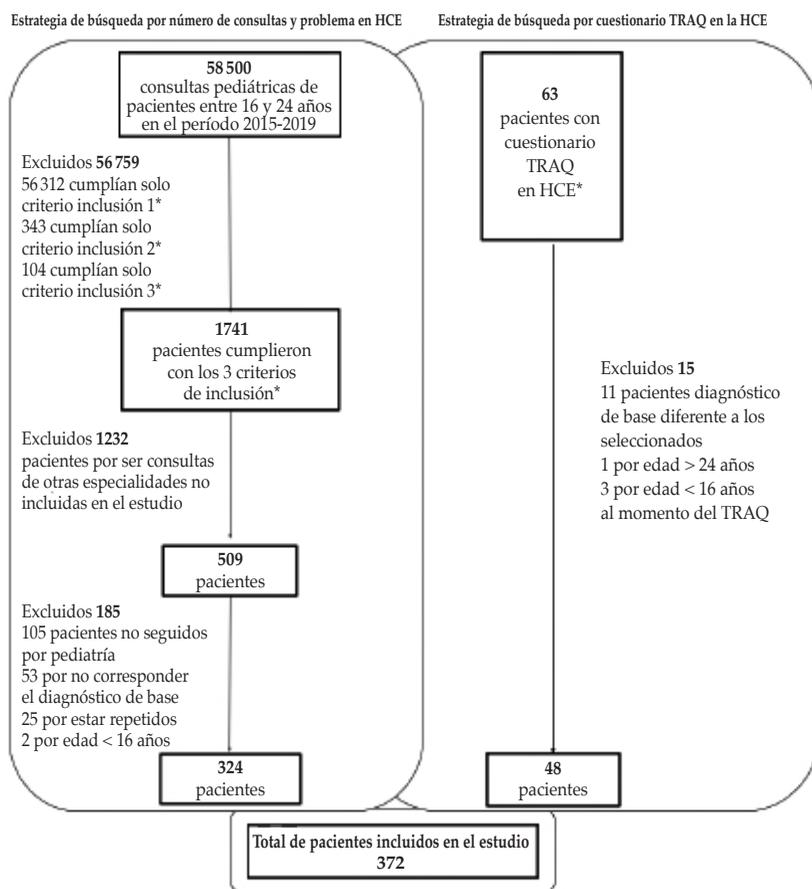
de adultos, número de profesionales que visitó hasta la atención con el médico de referencia, adherencia al tratamiento y transición exitosa.

### Análisis estadístico

Las variables numéricas se presentan como media y desviación estándar (DE). Las variables categóricas se presentan como porcentajes con su frecuencia absoluta. Se presentan las tasas como porcentaje con su intervalo de confianza del 95 %. Se evaluó la asociación con la prueba *t* para las variables cuantitativas y con la prueba de chi-cuadrado o de Fisher para las variables categóricas. Se consideró estadísticamente significativa una *p* con valor inferior a 0,05. Se utilizó el *software* STATA versión 13.

El estudio fue aprobado por el Comité de Ética de Protocolos de Investigación del Hospital Italiano de Buenos Aires. Número de protocolo 5499.

FIGURA 1. Flujograma de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas



HCE: historia clínica electrónica.

## RESULTADOS

### Participantes

Se incluyeron 372 pacientes que cumplieron los criterios de selección en el período de estudio. En la *Figura 1* se muestra el flujograma de selección de pacientes.

Las tres especialidades de atención más frecuentes fueron clínica de mielomeningocele 42,5 % (158), equipo de trasplante renal 29 % (109) y equipo de trasplante hepático 13 % (48). Las enfermedades crónicas más frecuentes fueron mielomeningocele 43 % (161), trasplante renal 28 % (106) y trasplante hepático 13 % (48). En la *Tabla 1* se muestran las características de los pacientes con enfermedades crónicas según hayan participado o no del proceso de transición de la atención pediátrica a la del adulto.

### Proceso de transición

El 37 % (138) (IC95 % 32-42) de los pacientes había participado del proceso de transición. La media de seguimiento por pediatría hasta el inicio de la transición fue de 9 años (DE 5). La media de edad de comienzo de la transición fue a los 19 años (DE 2,3) y la media de edad de finalización de la transición fue a los 21 años (DE 2,5).

El 64 % (88/138) de los pacientes tenía registro del problema "Transición de pediatría a adultos" en la HCE. El 90 % (124/138) de los pacientes tenía registro del proceso de transición en las evoluciones médicas de la HCE.

La estrategia de transición más frecuente fue clínica conjunta en el 96 % (132/138) de los pacientes. En la *Tabla 2* se muestran las características de los pacientes en edad de participar de un proceso de transición.

### Cuestionario TRAQ

El 44 % de los pacientes que participaban del proceso de transición (61/138) tenían cargado el cuestionario TRAQ en la HCE. La mediana del TRAQ ordinal fue de 4 (entre 3 y 4); de estos, el 32 % (20/61) tenía realizada la consulta a adultos. Al comparar por grupo de consulta a adultos, la mediana de TRAQ ordinal fue del 4 versus 3,6 para los que realizaron consulta a adultos y los que no ( $p$  0,11). Estos datos se tomaron del último TRAQ realizado.

La mediana de TRAQ ordinal por especialidad fue "metabolismo 4,5; equipo de trasplante renal 4 (entre 3,7 y 4,2); endocrinología 4 (entre 3,6 y 4); clínica de mielomeningocele 3,65 (entre 3 y 4); reumatología 3,4 (entre 3 y 4)".

### Transición exitosa

El total de pacientes que completaron el proceso de transición y consultaron a adultos fue el 38 % (52) (IC95 % 30-46).

Un 32,7 % (17/52) (IC95 % 20-47) de la muestra cumplió con los 4 criterios de transición exitosa, un 53,8 % (28/52) (IC95 % 40-68) cumplió con 3 criterios, un 11,5 % (6/52) (IC95 % 4-23) cumplió 2 criterios y un 2 % (1/52) (IC95 % 1-10) cumplió con solo 1 criterio.

La media de tiempo a la primera consulta en adultos fue de 6 meses (8,5); la tasa de permanencia en adultos fue del 87 % (47); no hubo consultas a guardia de adultos no pertinentes y la media de número de profesionales que consultó antes de llegar al médico de referencia fue de 1 (0,67).

## DISCUSIÓN

La tasa de transición formal fue del 37 % de los pacientes, del rango etario en el período

TABLA 1. Características basales de los pacientes con enfermedades crónicas y del ámbito de atención por grupos de transición

	Total n = 372		Sin transición n = 234		Con transición n = 138	
	%	n	%	n	%	n
Mujeres	56	(209)	54	(127)	59	(82)
Especialidad de atención						
Clínica de mielomeningocele	42,5	(158)	57	(134)	17	(24)
Equipo de trasplante renal	29	(109)	29,5	(69)	29	(40)
Equipo de trasplante hepático	13	(48)	12,5	(29)	14	(19)
Endocrinología	9,5	(35)	0,5	(1)	24,5	(34)
Reumatología	5	(19)	0	(0)	14	(19)
Metabolismo	1	(3)	0,5	(1)	1,5	(2)

estudiado. Si bien es baja, nos permitió conocer la situación de la cual partimos para trabajar en la mayor difusión e implementación del proceso de transición y su registro en la historia clínica electrónica. Es conocida la dificultad para lograr la implementación y la evaluación del impacto de diferentes programas de transición en el mundo, como lo describe una revisión sistemática publicada en 2014.<sup>6</sup>

Al evaluar los registros del proceso de

transición en las historias clínicas, encontramos una alta tasa de descripción del proceso en el cuerpo de la evolución en la historia clínica con menor registro de la carga del proceso como problema "Transición de pediatría a adultos". Cabe mencionar que, en un estudio realizado en el Hospital Garrahan de Buenos Aires, se observó que la implementación del proceso de transición se realizaba en el 84 % de los casos con un acuerdo informal con otra institución, el 49 % tenía alguna

TABLA 2. Características del proceso de transición

	Total n = 372		Sin transición n = 234		Con transición n = 138		p
<b>Media de años de seguimiento en pediatría por especialidad (DE)</b>							
Endocrinología	7	-	5	-	7,1	(3,7)	
Reumatología	7	(3)	-	-	7	(3)	
Equipo de trasplante renal	8	(4,1)	7,3	(3,8)	9,3	(4,4)	
Clínica de mielomeningocele	9,8	(4,9)	9,5	(4,9)	11,1	(4,9)	0,15
Metabolismo	11	-	12	-	10,5	(6,4)	
Equipo de trasplante hepático	11,6	(7,2)	12	(7,2)	11	(7,3)	0,01
<b>Estrategia de transición, % (n)</b>							
Clínica conjunta					95,7 %	(132)	
Consultas diferidas pediatría-adultos					3,6 %	(5)	
Médico pediatra trabaja con adulto					0,7 %	(1)	
<b>Media de edad de inicio de transición por especialidad, años (DE)</b>							
Endocrinología					18,8	(1,7)	
Reumatología					17	(1,2)	
Equipo de trasplante renal					20,7	(2,4)	
Clínica de mielomeningocele					19,7	(1,8)	
Metabolismo					17,5	(0,7)	
Equipo de trasplante hepático					17,5	(1,5)	
<b>Adherencia al tratamiento, % (n)</b>	89 %	(331)	88 %	(206)	91 %	(125)	0,45
<b>Consultó a adultos, % (n)</b>	32 %	(120)	28 %	(66)	39 %	(54)	0,02
<b>Media de edad de finalización por especialidad, años (DE)</b>							
Endocrinología					19,6	(1,6)	
Reumatología					18	(0,5)	
Equipo de trasplante renal					22	(2,4)	
Clínica de mielomeningocele					20,7	(1,7)	
Metabolismo					18	(0)	
Equipo de trasplante hepático					.*	-	
<b>Edad a la primera consulta en adultos, años (DE)</b>			21	(2,5)			
<b>Consultas a adultos (DE)</b>	9,9	(12,7)	11	(12,5)	8,5	(12,9)	0,28
<b>Permanencia en adultos, % (n)</b>	87 %	(104)	86 %	(57)	87 %	(47)	0,9
<b>Consultas a la guardia de adultos no pertinentes, % (n)</b>	1 %	(0,8)	1,5 %	(1)	0 %	(0)	0,36
<b>Número de profesionales (DE)</b>	0,9	(1)	1,1	(1,2)	1	(0,7)	0,02

\*Ninguno de los pacientes con trasplante hepático finalizó la transición, teniendo al momento del estudio una media de edad de 19 años (DE 2).

DE: desviación estándar.

manera de atención conjunta o paralela, y solo el 20 % utilizaba un plan de transición formal.<sup>7</sup>

La edad promedio de inicio del proceso de transición fue de 19 años con promedio de edad de finalización a los 21 años. Esto nos demuestra que debemos iniciar el proceso antes, si comparamos nuestros resultados con las recomendaciones NICE,<sup>8</sup> aunque la edad de finalización promedio no está tan alejada a la sugerida en las publicaciones. Las recomendaciones de la literatura anglosajona sugieren iniciar el proceso de transición entre los 13 y 14 años. No obstante, aclaran que la planificación tendrá que estar acorde con el desarrollo, las capacidades y requerimientos de cada individuo.

El equipo de trasplante renal finalizó la transición más tarde. Los pacientes con enfermedades reumatológicas y de metabolismo finalizaron el proceso a los 18 años.

Todas las especialidades incluidas en el estudio tuvieron un seguimiento promedio de 7 a 11 años, tanto en los pacientes que hicieron la transición como en los que no la hicieron. Es importante considerar la edad de inicio de la enfermedad crónica porque, si ocurre durante la adolescencia media, se deberá establecer un vínculo de confianza y una alianza terapéutica, y lograr la estabilidad de la enfermedad para poder iniciar el proceso de transición.

En cuanto a la estrategia de atención durante el proceso de transición, la forma de atención conjunta (subespecialista pediátrico-subespecialista de adultos) fue la más observada en reumatología, endocrinología y nefrología. Este resultado concuerda con la perspectiva de los pacientes al ser interrogados acerca de la forma de atención que prefieren (clínica de atención conjunta, orientada al paciente).<sup>9</sup> La derivación a un profesional acordado fue la más usada en hepatología. Metabolismo sigue con la misma profesional pediátrica en adultos y clínica de mielomeningocele superpone distintas estrategias según las necesidades del paciente.

Con respecto al proceso de preparación, los pacientes que presentaban el TRAQ en la historia clínica como herramienta para evaluar autonomía y conocimiento de la enfermedad fueron el 44 %, casi la mitad de los pacientes. De los pacientes con un puntaje de 4, un tercio ya había realizado la consulta en adultos. Los de menor puntaje fueron pacientes con mielomeningocele, grupo que presenta mayor grado de discapacidad y más complejidad en su atención. Sin embargo, también

los pacientes con enfermedades reumáticas presentaron valores más bajos que la media, resultado difícil de interpretar, que nos indica que el cuestionario TRAQ es una herramienta útil para evaluar preparación, pero no debe ser la única.<sup>10</sup>

Al comparar los pacientes que realizaron el proceso de transición (n = 138) con los que no lo hicieron (n = 234) por especialidad, reumatología tuvo una tasa del 100 % de transición; le siguieron endocrinología, metabolismo, trasplante hepático, trasplante renal y los pacientes con mielomeningocele.

Las limitaciones principales de este estudio fueron, en primer lugar, que se trató de un estudio retrospectivo, sin embargo, se maximizó la posibilidad de recuperar información a través de la revisión exhaustiva y estandarizada de la historia clínica, y cuando fue necesario se contactó a los médicos tratantes. En segundo lugar, la definición de transición exitosa que se utilizó es una construcción que aún no está validada, es una forma de aproximarse a los posibles indicadores de éxito del proceso, y no debe ser utilizada para evaluar el éxito completo de un programa.<sup>11</sup>

Creemos que los resultados van a ser escalables para mejorar a nivel local, difundir la propuesta y tener efecto halo a todas las áreas del hospital que se encargan del cuidado de pacientes jóvenes, así como también a otros hospitales de similares características.

## CONCLUSIONES

La continuidad del cuidado durante la transición es un proceso que llevó casi dos años y en más de un tercio de los pacientes se realizó en forma exitosa. ■

## Agradecimientos

Claudia Raddavero, Guillermo Alonso, Soledad Kleppe por permitirnos la inclusión de sus pacientes al estudio.

## REFERENCIAS

1. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group, et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011;128(1):182-200.
2. Reiss J, Gibson R. Health Care Transition: Destinations Unknown. *Pediatrics*. 2002; 110(6 Pt2):1307-14.
3. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, et al. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2009; 9:242.

4. White P. Transition: a future promise for children and adolescents with special health care needs and disabilities. *Rheum Dis Clin North Am*. 2002; 28(3):687-703.
5. De Cunto C, Eymann A, Britos M, González F, et al. Adaptación transcultural del cuestionario de transición a la atención médica del adulto al castellano argentino. *Arch Argent Pediatr*. 2017; 115(2):181-7.
6. Prior M, McManus M, White P, Davidson L. Measuring the "triple aim" in transition care: a systematic review. *Pediatrics*. 2014; 134(6):e1648-61.
7. González F, Rodríguez Celin M, Roizen M, Mato R, et al. Estado de situación del proceso de transición - transferencia de adolescentes con enfermedades crónicas en un hospital pediátrico de referencia nacional en Argentina. *Arch Argent Pediatr*. 2017; 115(6):562-9.
8. NICE. Transition from children's to adult's services for young people using health or social care. 2016. [Acceso: 21 de marzo de 2022]. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43>
9. Howland S, Fischer K. Looking through the patient lens- Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. *Springerplus*. 2015; 4:111.
10. Moynihan M, Saewyc EM, Whitehouse SR, Paone MC, MchPerson G. 105. Evaluation of the Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ) in a younger adolescent population [abstract]. *J Adolesc Health*. 2013; 52(2):S71-2.
11. Suris JC, Akre C. Key elements for, and Indicators of, a successful transition: an International Delphi Study. *J Adolesc Health*. 2015; 56(6):612-8.

---

## Artículos seleccionados

Los siguientes resúmenes y comentarios de trabajos seleccionados se encuentran disponibles en la versión electrónica de este número.

**Arch Dis Child. 2022 Apr 25:archdischild-2021-323308.**

**Edad gestacional y riesgo de discapacidad intelectual: estudio de cohorte de base poblacional** (Yin W, et al. *Gestational age and risk of intellectual disability: a population-based cohort study*)

**Comentario:** Estela Rodríguez. Hospital de Pediatría Prof. Dr. Juan P. Garrahan. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.

---

**JAMA Netw Open. 2022 May 2;5(5):e2211692.**

**Admisiones de niños y adolescentes con autoagresiones en cuidados intensivos durante el brote de SARS-CoV-2 en Australia** (Corrigan C, et al. *Admissions of Children and adolescents with deliberate self-harm to intensive care during the SARS-CoV-2 outbreak in Australia*)

**Comentario:** Miguel Javier Indart De Arza. Vicepresidente 1° de la Sociedad Argentina de Pediatría.

---