

## Revisión

# Unidades de transición para pacientes con patología reumática: revisión de la literatura

Isabel Castrejón

Departamento de Medicina, División de Reumatología. NYU Hospital for Joint Diseases, Nueva York, Estados Unidos

## INFORMACIÓN DEL ARTÍCULO

### Historia del artículo:

Recibido el 8 de junio de 2011

Aceptado el 21 de junio de 2011

On-line el 15 de noviembre de 2011

### Palabras clave:

Adolescente

Continuidad en el cuidado del paciente

Niño

Transición en el cuidado de salud

### Keywords:

Adolescent

Child

Delivery of health care

Continuing patient care

## R E S U M E N

Las unidades de transición se encargan de facilitar el cambio de un paciente joven con una patología crónica a una consulta de adultos. Se han propuesto diversos modelos de transición que abordan este proceso de una forma multidisciplinar. En esta revisión se abordarán de una manera actualizada los distintos aspectos de las unidades de transición. Con este objetivo se ha realizado una revisión narrativa de los artículos disponibles en la literatura médica sobre unidades de transición (UT) en patología reumática. La información más relevante se presenta en distintos puntos: descripción y recomendaciones en el manejo del paciente adolescente, información sobre guías y programas de UT, y una descripción de aspectos que deberían ser parte de una UT. Aunque hay descritos varios programas de transición, no disponemos de suficiente información para saber cuál es el programa ideal. Es necesaria más investigación en este campo, haciendo hincapié en variables como calidad de vida, grado de satisfacción, actividad y daño crónico.

© 2011 Elsevier España, S.L. Todos los derechos reservados.

## Transitional care programs for patients with rheumatic diseases: review of the literature

### A B S T R A C T

Transitional care programs are developed to facilitate the passage of a young patient with a chronic disease to an adult clinic where he needs to learn how to get involved in his own care. Various models have been proposed to address this transition in a multidisciplinary process. This review will address, in an updated format, various aspects of the transition units. With this objective in mind, we developed a narrative overview of the available information in the literature on transition units (TU) in rheumatic diseases. The most relevant information is presented in different stages: description and recommendations for the management of the adolescent patient, guidelines and information on programs at TU, and a description of aspects that should be part of a TU. Although several transition programs have been described, we do not have enough information to know what the ideal one would be like. More research is needed in this field, focusing on variables such as quality of life, satisfaction, activity and chronic damage.

© 2011 Elsevier España, S.L. All rights reserved.

## Introducción

Se define como transición en asistencia médica al proceso por el cual un paciente joven con una patología crónica desarrolla las habilidades y dispone de los recursos necesarios para el cuidado de su salud durante el paso de la adolescencia a la edad adulta<sup>1</sup>. El proceso de transición comienza en la adolescencia precoz, pero no termina hasta que el adulto joven está totalmente integrado en una unidad de adulto. Por otro lado, la transferencia es un proceso

estático, que se desarrolla en una sola ocasión y consiste en pasar la información médica de un especialista a otro<sup>2</sup>.

Hoy en día, los jóvenes con enfermedades reumáticas tienen una mayor supervivencia, aunque persiste una elevada morbilidad que podría ser evitada, en parte, con un manejo multidisciplinar. El curso variable de estas patologías y el paso a la edad adolescente constituyen un reto importante para el médico. El 45% de los reumatólogos pediatras son reticentes a tratar pacientes mayores de 18 años y el 28% de los reumatólogos de adultos lo son a tratar pacientes por debajo de 17 años, según un estudio llevado a cabo por el Colegio Americano de Reumatología (ACR)<sup>3</sup>. Ambos especialistas deben desarrollar las habilidades necesarias para permitir

Correo electrónico: [isabelcastrejonf@gmail.com](mailto:isabelcastrejonf@gmail.com)

la transferencia de estos pacientes. La falta de coordinación entre especialistas y servicios, bien documentada en la literatura, puede acarrear dificultades en el manejo clínico de estos pacientes.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta es que la adolescencia supone un período importante en el desarrollo del individuo. Los profesionales en salud mental llaman la atención sobre esta edad, ya que es el momento en el que se desarrolla la identidad individual, aproximadamente entre los 16 y 19 años<sup>4</sup>. Este dato es de gran importancia, ya que el 50% de los pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ) y depresión reconocieron presentar su primer episodio entre los 15 y 25 años<sup>5</sup>. A pesar de ser un período complicado, la mayoría de los adolescentes con patología reumática no reciben el asesoramiento y apoyo adecuado. Sólo el 14% de 5.400 adolescentes con necesidades especiales de salud entrevistados en EE. UU. recibieron una guía y un apoyo apropiados para el proceso de transición a la edad adulta<sup>6</sup>.

A pesar de las múltiples recomendaciones y de que los reumatólogos están de acuerdo en la necesidad de estos programas<sup>7</sup>, estudios realizados en Norteamérica e Inglaterra muestran una escasa prevalencia de los mismos<sup>8-10</sup>.

En los últimos años, diversos grupos de profesionales y agencias internacionales han intentado crear consensos y guías de recomendaciones para tratar de solucionar esta situación. En esta revisión se pretende repasar toda la información disponible en la literatura sobre estas guías y programas de transición.

## Métodos

Esta revisión ha sido realizada por un único revisor (IC). Para la selección de los artículos incluidos se han seguido las recomendaciones de la Cochrane para revisiones sistemáticas, adaptándolas a una revisión narrativa<sup>11</sup>.

La primera aproximación es transformar la pregunta clínica en términos epidemiológicos dentro del concepto PICO (paciente, intervención, comparador y desenlace-*outcome*). Los pacientes fueron definidos como aquellos comprendidos en el período de la adolescencia. La intervención sería su inclusión en una unidad de transición. En este caso, no habría comparador y el desenlace sería las medidas de éxito del funcionamiento de estas unidades, como por ejemplo el grado de satisfacción de médicos y pacientes y la eficacia clínica. No se ha seleccionado ningún tipo de estudio en concreto dado que la mayoría de las publicaciones sobre el tema de interés son guías de práctica clínica, *case reports*, opinión de expertos o editoriales.

Desde un punto de vista clínico, queríamos conocer la toda la información disponible en la literatura sobre las unidades de transición dentro de la patología reumática, así como datos referentes al funcionamiento de estas unidades en la práctica clínica.

### Búsqueda sistemática y selección de artículos

Se realizó una estrategia de búsqueda para artículos publicados entre 1950 y enero de 2010 en MEDLINE, EMBASE y la biblioteca Cochrane usando los términos que se detallan en el [anexo 2](#). También se buscó información en los *abstracts* presentados a EULAR (European League Against Rheumatism) y al ACR, disponibles en la página oficial de cada organismo. La búsqueda fue limitada para población de adolescentes, niños y adultos jóvenes. Se incluyeron artículos en inglés y español.

La selección inicial se llevó a cabo revisando el título y el *abstract* de cada artículo obtenido con la estrategia de búsqueda, y se identificaron los artículos que cumplían los criterios de inclusión. Estos criterios de inclusión fueron: población adolescente o pediátrica, diagnóstico de alguna patología reumática y que incluyeran información relevante sobre una unidad de transición. Tras una

**Tabla 1**  
Artículos excluidos y motivo de exclusión

Estudio	Motivo de exclusión
Tzaribachev 2009	El artículo trata sobre factores que predicen el retraso en la derivación de un paciente pediátrico al especialista en reumatología
April 2009	Uso de medicina alternativa y complementaria en niños con AIJ
Wilkinson 2007	Creación de un registro pediátrico de vasculitis sistémica
Foster 2007	Retraso en la atención especializada del niño con patología reumática
DeWitt 2005	Recomendaciones de tratamiento en reumatología pediátrica para el reumatólogo de adultos
Mayer 2004	Rol del pediatra y el internista en el manejo del paciente pediátrico con patología reumática
Kyngas 2001	Recomendaciones de enfermería para mejorar el cuidado del paciente adolescente
Foeldvari 1999	Necesidad de especialistas en reumatología pediátrica
Tucker 1998	Cuidado del paciente adolescente con LES
Sherry 1996	Recomendaciones de cuidado pediátrico para especialistas en reumatología
Hooker 1990	Derivación de pacientes al especialista en reumatología

lectura detallada de los artículos incluidos se recopiló la información necesaria para elaborar la revisión narrativa. Algunos artículos se obtuvieron de forma adicional revisando las referencias de los artículos ya incluidos.

## Resultados

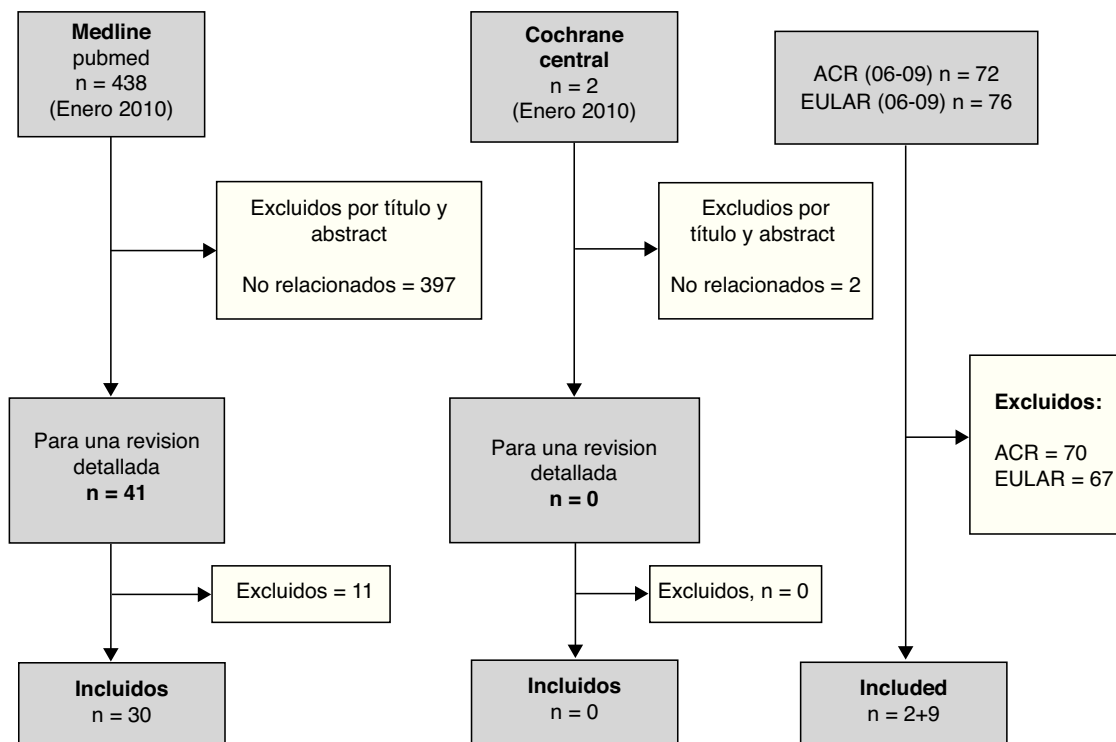
Un total de 41 referencias fueron incluidas para una revisión más detallada. De estas se excluyeron 11; los motivos de exclusión están recogidos en la [tabla 1](#). El número de artículos obtenidos de forma adicional, revisando la bibliografía de los artículos incluidos, fue de 16. A partir de esta selección de artículos se ha desarrollado esta revisión narrativa ([fig. 1](#)).

### Descripción del paciente adolescente

La patología reumática en la edad adolescente es de especial interés, ya que los síntomas osteomusculares representan la tercera causa más frecuente de consulta a esta edad en atención primaria<sup>12</sup>. Por otra parte, una tercera parte de las AIJ debutan en la edad adolescente<sup>13</sup> y el 15-20% de los casos de lupus eritematoso sistémico (LES) comienza en la infancia o adolescencia, siendo su evolución más agresiva, con mayor afectación renal y precisando con mayor frecuencia inmunosupresores o tratamiento esteroideo<sup>14</sup>.

El paciente adolescente es un paciente complicado por diversos motivos. La adolescencia es el único período en el que el médico no trata directamente con un adulto; durante la edad pediátrica la atención se suele centrar en los padres. Algunos comportamientos son típicos en el adolescente y suelen dificultar su manejo, como por ejemplo llegar tarde o perder citas, la falta de atención, no seguir las pautas recomendadas o la actitud desafiante. En algunas ocasiones, el adolescente identifica al médico como un padre adicional del que debe separarse para buscar su propia independencia. Por otro lado, sufrir este tipo de patologías a esta edad tiene un gran impacto físico, emocional y psicológico<sup>15</sup>.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta es la diferencia de prioridades entre el adolescente y sus cuidadores. Un claro ejemplo se produce cuando el adolescente decide no tomar esteroides porque está preocupado por los efectos secundarios que pudieran deteriorar su aspecto físico. El daño crónico e incluso la muerte,



**Figura 1.** Resultado de la búsqueda en la literatura y disposición de los artículos relevantes. En total se encontraron 438 artículos en Pubmed que podrían estar relacionados con el tema. Después de una exhaustiva revisión por título y *abstract*, se excluyeron 397 dejando 41 artículos para una revisión más detallada. Tras esta revisión detallada, se incluyeron 30 referencias para el análisis y 11 *abstract*. Además, se incluyeron un total de 16 referencias obtenidas tras revisar la bibliografía de los artículos incluidos.

consecuencia de no tomar la medicación, son conceptos abstractos para él y es incluso más difícil convencerle de la necesidad del tratamiento cuando su enfermedad está en remisión<sup>16</sup>.

La medicina del adolescente es una subespecialidad reconocida en EE. UU. y existen programas específicos de formación en Canadá (<http://www.mcs.bc.ca/ntiah.htm>). Aunque en otros países no es reconocida como tal, existen iniciativas de educación al paciente adolescente, como es el caso de Inglaterra (<http://e-lfh.org.uk/projects/ah/team.html>).

#### Recomendaciones para el manejo del paciente adolescente

Algunas recomendaciones pueden ser de gran utilidad a la hora de enfrentarse al cuidado del paciente adolescente:

1. Fomentar el respeto mutuo: para muchos adolescentes la clave determinante del buen funcionamiento de una unidad de transición en reumatología son las cualidades y personalidad de su médico<sup>17</sup>.
2. Confidencialidad: para los pacientes adolescentes es difícil confiar en su médico si sospechan que la información que aportan se transmitirá a los padres.
3. Evitar prejuicios a la hora de valorar al adolescente.
4. Continuidad y consistencia: los pacientes jóvenes necesitan entre 4 o 5 visitas para empezar a confiar en su médico<sup>18</sup>.
5. Independencia para realizar las visitas sin sus padres: en las enfermedades cardíacas congénitas, este aspecto ha demostrado ser un factor de éxito en las unidades de transición<sup>19</sup>. Otro aspecto importante es disponer del tiempo necesario para el paciente, ya que las consultas rápidas pueden crear ansiedad en el adolescente. El Royal College of Pediatrics and Child Health propone que el tiempo dedicado al paciente adolescente debe ser más prolongado que el dirigido a adultos o incluso niños<sup>20</sup>.

6. Tratar temas importantes de salud, como pueden ser el abuso de sustancias, la sexualidad y la estabilidad emocional y mental. Una herramienta útil para la exploración psicosocial que se puede utilizar en la práctica clínica rutinaria es la valoración HEADSS, acrónimo adaptado para el paciente reumático por McDonagh<sup>21</sup>; incluye una evaluación de las relaciones familiares (Home); nivel de educación y/o expectativas de futuro (Education); ejercicio en general (Exercise); intereses, amistades y aspiraciones (Activities, Affect, Ambition); drogadicción y abuso de sustancias (Drugs), conducción (Driving) y dieta o manejo del peso corporal (Diet); higiene del sueño (Sleep) y sexualidad, recomendaciones de contracepción en especial con el uso algunos tratamientos (Sex). Es importante tener en cuenta que los pacientes jóvenes son muchas veces reticentes a comenzar este tipo de conversaciones por lo que el reumatólogo implicado debe tomar la iniciativa a la hora de asesorar sobre estos aspectos.

#### Componentes de la unidad de transición

##### Edad de inclusión en el proceso de transición

Aunque la edad recomendada para la transferencia del paciente es entre 16 y 18 años<sup>22</sup>, el proceso de transición debería comenzarse a los 11 años, ya que a esta edad ya se pueden ver beneficios<sup>8</sup> y el paciente es más receptivo, cualidad que va perdiendo a medida que entra en la adolescencia<sup>23</sup>. El proceso de transición debe ser flexible dada la heterogeneidad del paciente adolescente y la heterogeneidad de la patología reumática. Por ejemplo, los pacientes con AIJ no solo presentan un retraso en el desarrollo físico<sup>24</sup>, también presentan un retraso en el desarrollo psicosexual, social y vocacional<sup>25</sup>.

##### Coordinador de la unidad de transición

Es necesario un coordinador de la unidad que esté designado específicamente a tal fin. No está claro qué miembro del equipo

**Tabla 2**  
Diferencias entre las consultas pediátricas y de adultos

Consultas pediátricas	Consultas de adultos
Orientadas a la familia	Orientadas al individuo
Aspectos del desarrollo	Aspectos de salud
Coordinadas con colegios y servicios sociales	Menos comunicación con servicios sociales
Ayuda con los tratamientos	Mayor aceptación al rechazo de tratamiento
Mayor supervisión y entrenamiento	Menos supervisión
Cuidado paternalista	Mayor implicación del paciente en las decisiones terapéuticas

multidisciplinar sería el más adecuado y en principio dependería de los recursos disponibles. El coordinador se ocuparía de revisar, actualizar y evaluar el buen funcionamiento de la unidad. Esta labor es importante ya que se ha descrito una falta de comunicación entre especialistas, familia y pacientes<sup>26</sup>.

#### Programa de transición

Existen muchas diferencias entre una consulta de pediatría y una de adultos, que es importante que el adulto joven conozca para que sea capaz de interactuar correctamente con su nuevo médico al pasar a una unidad de adultos (tabla 2).

Aunque la mayoría de los reumatólogos apoyan el desarrollo de programas de transición, en especial los que incluyan un enfoque médico, psicosocial y educacional<sup>27</sup>, un estudio de 2006 que incluía 10 centros ingleses demostró que tan sólo el 3,1% de los adolescentes con AIJ estaban incluidos en estos programas<sup>8</sup>.

Dentro de las unidades de transición hay dos aspectos que son de especial importancia. El primero es la información, que debe ser transmitida tanto al paciente como a su familia, ya que esta información no siempre se percibe como satisfactoria<sup>28</sup>. Como mínimo, se debe aportar información sobre aspectos básicos del diagnóstico, pronóstico y manejo de la enfermedad, así como riesgos y beneficios de las distintas terapias. Otro aspecto importante es que el paciente adolescente desarrolle las habilidades necesarias para ser parte activa en el cuidado de su salud, antes responsabilidad de padres y cuidadores. Para ello es importante que el paciente adolescente asista de forma paulatina a las revisiones sin sus padres, esto hará que mejore su capacidad de comunicación, toma de decisiones y negociación. El seguimiento del adolescente de forma independiente de sus padres fue identificado como un factor de mejoría en la calidad de vida en los pacientes con AIJ<sup>29</sup>. El principal problema es que los médicos consideran que el paciente joven está preparado para ser visto de forma independiente a una edad más temprana de la que consideran los padres<sup>30</sup>, por lo que llegar a un acuerdo sobre este aspecto es fundamental.

#### Unidad de adultos

La unidad de transición debería incluir tanto a pediatras como a reumatólogos de adulto, la conexión entre ambos especialistas garantiza el éxito de la unidad de transición. En varios estudios con diferentes enfermedades crónicas, incluida la AIJ, el paciente joven expresaba su preferencia por reunirse con médicos del adulto antes de ser transferido, lo que supondría una primera toma de contacto que facilitaría la relación posterior<sup>28</sup>.

#### Los padres

Los padres desempeñan un papel importante en la vida de los adolescentes, principalmente como apoyo y protección. Sin

embargo, una parte importante de los profesionales de salud advierten sobre conflictos con los padres durante el proceso de transición y perciben a los padres y las familias como un factor con gran influencia en el éxito del proceso de transición. Las discrepancias, tanto del adolescente con sus padres como de estos con el médico, deben ser valoradas y negociadas para favorecer el éxito del proceso de transición.

En un estudio llevado a cabo en Estados Unidos entre adolescentes con drepanocitosis, el 44% afirmó que un programa de transición debería incluir medidas que permitieran a los padres dejarles «crecer»<sup>31</sup>, entendiéndose como tales un apoyo con mayor independencia.

#### Participación multidisciplinar

Por definición en la unidad de transición deben participar además del paciente y su familia, los médicos especialistas y el médico de familia, los educadores, los servicios sociales y demás personas del entorno del paciente.

#### Personal cualificado y soporte administrativo

Es importante disponer de personal cualificado con experiencia en el trato con adolescentes. Los datos relevantes de la historia clínica deben ser transferidos eficazmente en el momento del cambio de médico y se debe disponer de suficiente tiempo para organizar las distintas actividades clínicas.

#### Mecanismos de evaluación

Es necesario incorporar medidas de evaluación. Existe cierta controversia sobre qué medidas de desenlace deben incluirse para evaluar el correcto funcionamiento de estas unidades. ¿Qué define un proceso de transición exitoso? Algunos autores definen un proceso de transición eficaz según en qué momento el paciente completa la primera visita con el especialista de adultos<sup>19</sup>; otros aspectos importantes pueden ser la adhesión al tratamiento, el grado de satisfacción del paciente, la actividad de la enfermedad, los índices de daño estructural, etc.

#### Unidades de transición

La evidencia de la que disponemos hoy en día pone de manifiesto la necesidad de crear unidades de transición donde los pacientes jóvenes con patologías reumáticas sean transferidos a unidades especializadas en el cuidado de adultos. Al valorar las expectativas y las preocupaciones de los adolescentes con enfermedades crónicas en el proceso de transición, llama la atención cómo la mayoría de encuestados se sienten «forzados» a realizar este proceso, aunque identifican los beneficios después de haber sido transferidos<sup>32</sup>. Por otro lado, muchos pacientes jóvenes sienten cómo los profesionales que les diagnostican durante la edad pediátrica y realizan su seguimiento hasta la adolescencia no son capaces de valorarlos como adultos jóvenes y fracasan al no reconocer sus nuevas necesidades<sup>28</sup>.

Desde el punto del paciente y su familia, el principal problema es la percepción del cuidado en las unidades de adultos como de menor calidad<sup>33</sup>. El cambio de relación con los padres y el personal sanitario es un factor importante en el proceso, ya que ha de aumentar la responsabilidad sobre su propio cuidado. Está claro que una unidad de adultos requiere mayor independencia y esto puede ser un problema, especialmente para aquellos adolescentes más dependientes de sus padres.

En 2002 se desarrolló un documento de consenso por parte de la Academia Americana de Pediatría, la Academia Americana de Médicos de Familia y la Sociedad Americana de Medicina Interna en el que se establecían los pasos imprescindibles para asegurar

una transición con éxito. Según este documento, todo paciente joven con una patología reumática debería contar con un profesional cualificado, con los conocimientos necesarios sobre el funcionamiento de un proceso de transición y debería contar con un programa de transición que se inicie a los 14 años y que incluya actualizaciones constantes de su estado de salud, así como un cuidado basado en guías de prevención para el adolescente y contar con una cobertura sanitaria continua.

Aunque hay diversos artículos que tratan sobre las unidades de transición, pocos programas se describen en detalle en la literatura; la mayoría de estas unidades están desarrolladas en poblaciones con AIJ, y con menor frecuencia, a pacientes con LES. En una pequeña cohorte de 23 pacientes descrita en Italia, los autores concluyen que en el caso de pacientes con LES el objetivo primordial para los médicos debe ser el control de la adhesión al tratamiento, especialmente en pacientes con enfermedad activa o riesgo de complicaciones severas<sup>34</sup>. La contracepción supone un factor importante en estos pacientes y el embarazo es un factor de riesgo para complicaciones severas que precisa de un estrecho seguimiento.

En Inglaterra se llevó a cabo un estudio Delphi para elaborar un consenso sobre qué aspectos eran necesarios y viables en una unidad de transición<sup>27</sup>. Hubo acuerdo en cuanto a la necesidad de centrar esfuerzos en las necesidades psicosociales y educacionales de los adolescentes, individualizar el programa de transición, aportar explicaciones honestas sobre el estado de salud, dar oportunidades a los pacientes para expresar su opinión y tomar decisiones estando bien informados, continuidad del personal y dar la oportunidad al paciente de ser valorado sin sus padres. Otros aspectos presentaron una viabilidad limitada: equipos multidisciplinares, profesionales entrenados en el cuidado del adolescente, entorno adecuado a la edad (áreas de espera) y encuentros con otros adolescentes en situación similar. Estas recomendaciones se usaron por la Sociedad Británica de Pediatría para desarrollar un programa de transición para jóvenes con artritis ([www.bspar.org.uk](http://www.bspar.org.uk)) que ha demostrado un impacto positivo<sup>29,35</sup>.

En un estudio más reciente de Scal et al.<sup>36</sup> se describe cómo los adolescentes con artritis recibieron distintos cuidados en el contexto de una unidad de transición en EE. UU. Cerca del 75% fueron animados a tomar responsabilidad sobre su salud y el 50% tuvo una discusión con su médico sobre la necesidad de un cambio en su asistencia sanitaria al pasar a la edad adulta. Sólo 1 de cada 5 recibieron consejo sobre 2 aspectos relevantes: a) la necesidad de pasar a un médico de adultos, y b) cómo obtener un seguro médico una vez en la edad adulta. Comparado con las unidades de transición de otras patologías crónicas, como la diabetes, en este estudio se observó un retraso en el proceso de transición.

En otro estudio realizado en Alemania se recogía la percepción de los pacientes y sus familias sobre las unidades de transición mediante encuestas. Llama la atención cómo solo el 30% de los encuestados habían discutido con su pediatra sobre el proceso de transición y solo el 23% había visitado la consulta de transición. Las peores evaluaciones fueron respecto a conseguir una cita de emergencia y de poder discutir sobre temas personales<sup>37</sup>.

Aunque la unidad de transición no debe concentrarse solo en aspectos médicos y el control de la enfermedad, la transición debería realizarse en periodos de remisión, ya que el paciente adolescente será más receptivo a este tipo de intervenciones.

#### Modelos de transición

Varios modelos de transición han sido propuestos. While et al. describieron 4 tipos: transición directa (solo se comparte comunicación e información), transición secuencial (incluiría el desarrollo

de nuevos servicios), transición del desarrollo (incluiría entrenamiento y apoyo) y transición profesional (personal cualificado para la transferencia). Pero no está claro qué modelo de estos descritos puede ser el más eficaz<sup>38</sup>.

Dentro del campo de la reumatología existen 3 grupos de trabajo que han publicado los detalles de los programas de transición que proponen<sup>39-41</sup>.

El programa de transición desarrollado por McDonagh et al. ha demostrado mejorar la calidad de vida, preparación vocacional y satisfacción con el estado de salud entre adolescentes con edades comprendidas entre los 11 y los 17 años<sup>29</sup>, aunque se desconoce si estas mejoras se mantienen en el seguimiento en la edad adulta y si afectan de forma positiva a los diferentes desenlaces a largo plazo.

Tucker et al. han descrito un modelo para adultos jóvenes con patología reumática (YARD) que incluye a pacientes de 18 a 24 años<sup>40</sup>. Se trata de desarrollar una clínica, compartida entre pediatras y reumatólogos, con un equipo multidisciplinar, que incluya a personal de enfermería, fisioterapeutas, profesionales en terapia ocupacional y trabajadores sociales. El objetivo es que cuando el paciente cumpla los 24 años esté totalmente preparado para ser transferido a una consulta de adultos. Un aspecto interesante de este programa es que los padres son invitados a acudir a las primeras visitas si el paciente adolescente está de acuerdo.

Respecto del programa descrito por Rettig et al., está basado en una población de 100 adolescentes con AIJ, LES y dermatomiositis. En este programa, la enfermera coordina la unidad de transición y consta de una fase pretransicional, en la cual el equipo de pediatras evalúa si el adolescente y su familia están preparados para el proceso de transición, y otra transicional dentro de la unidad de adultos<sup>41</sup>.

#### Recomendaciones generales

Algunas recomendaciones que pueden ser de gran utilidad si se plantea la posibilidad de poner en marcha una unidad de transición son: identificar profesionales que puedan estar interesados y apoyarlos en su entrenamiento, identificar otras especialidades que tengan este tipo de unidades en funcionamiento y que puedan aportar apoyo y experiencia, considerar la integración de estas unidades en la clínica habitual para facilitar el desarrollo dentro del servicio, apoyo por el resto del servicio, familiarizarse con alguna de las webs que dan recomendaciones sobre temas educacionales y psicosociales en estos grupos de edad (como, por ejemplo, la guía de artritis para adolescentes que se puede encontrar en [www.arc.org.uk](http://www.arc.org.uk))<sup>35</sup> u otras páginas que aportan distintos recursos (tabla 3).

#### Discusión

La implantación y la mejora de unidades de transición suponen un claro beneficio en el cuidado de los pacientes reumáticos que ha sido documentado por numerosos autores, especialmente en pacientes con AIJ<sup>29,40,41</sup>.

Esta revisión pretende resumir y evaluar la información disponible en la literatura sobre el funcionamiento y las recomendaciones de las unidades de transición. Los resultados de esta revisión pueden servir como referencia para generar recomendaciones en cuanto al funcionamiento de este tipo de unidades.

Aunque diversos autores han propuesto diferentes programas de transición, no está claro que ventajas aportarían unos y otros modelos y, por tanto, no está definido cuál sería el modelo ideal. Las unidades de transición en reumatología deberían ser una parte integrada en los sistemas de salud donde se coordine el cuidado del paciente adolescente con patología osteomuscular de tal forma que el proceso de transición se produzca con éxito.

**Tabla 3**  
Recursos en Internet sobre unidades de transición<sup>23</sup>

Página web	Descripción
<a href="http://www.dreamteam-uk.org">http://www.dreamteam-uk.org</a>	Equipo de reumatología para adolescentes, Birmingham (Children's Hospital NHS Foundation Trust). Dispone de distintos recursos como información sobre programas de transición
<a href="http://www.transitioninfonetwork.org.uk">http://www.transitioninfonetwork.org.uk</a>	Organización en Inglaterra que facilita información para gente joven discapacitada, familias y profesionales
<a href="http://www.dh.gov.uk/transition">http://www.dh.gov.uk/transition</a>	Página oficial del departamento de salud inglés para las unidades de transición
<a href="http://www.jong-en-reuma.nl">www.jong-en-reuma.nl</a>	Página de la división de reumatología e inmunología clínica de la Universidad de Medicina de Utrecht. Se puede encontrar información práctica sobre la AIJ y los pacientes pueden comunicarse online con sus médicos
<a href="http://www.rch.org.au/transition">http://www.rch.org.au/transition</a>	Página oficial del Royal Children's Hospital en Melbourne (Australia)
<a href="http://www.sickkids.on.ca/good2go">http://www.sickkids.on.ca/good2go</a>	Página oficial del programa de transición del SickKids Hospital, Toronto, Canadá
<a href="http://www.hctransitions.ichp.edu">http://www.hctransitions.ichp.edu</a>	Iniciativa en el cuidado de transición de la Universidad de Florida. Incluye material didáctico descargable
<a href="http://www.depts.washington.edu/healthtr/index.html">http://www.depts.washington.edu/healthtr/index.html</a>	Página oficial sobre unidad de transición de la Universidad de Washington, Seattle

Desde la perspectiva del paciente, estas unidades deberían incluir no sólo recomendaciones de salud y autocuidado, sino también ayudar al paciente a prepararse para la vida adulta teniendo en cuenta sus necesidades sociales, psicológicas y sus experiencias vocacionales. Otro aspecto que necesita ser enfocado en los programas de transición es el impacto de la artritis en el estado emocional y en la oportunidades sociales<sup>15</sup>.

Las limitaciones de esta revisión están relacionadas con la falta de consenso sobre el funcionamiento de estas unidades. Por tanto, la literatura al respecto es muy heterogénea y las conclusiones están basadas en opiniones y recomendaciones de expertos. Un aspecto importante sería definir los criterios de calidad de una unidad de transición y posteriormente desarrollar investigación para valorar qué modelos alcanzan de manera más eficaz estos objetivos.

Como conclusión, el objetivo de las unidades de transición es guiar a los pacientes y a sus familias para que el paciente joven se convierta en un adulto independiente que participe activamente en el cuidado de su salud y sea parte de la sociedad. La necesidad de unidades de transición es asumida por la mayoría de especialistas, pero es necesario determinar qué factores van a definir el correcto funcionamiento de una unidad de transición. Puesto que no existe consenso sobre estas unidades, sería importante desarrollar más investigación encaminada a elaborar recomendaciones aceptadas universalmente y desarrollar estudios diseñados específicamente para evaluar las estrategias más apropiadas. El reto para investigar en esta área es entender estas unidades como un proceso multidisciplinar y, por tanto, es vital integrar a todas las partes en el desarrollo de las mismas.

### Conflicto de intereses

Este trabajo se ha podido llevar a cabo gracias a la financiación de Abbott. Abbot no ha participado ni en el diseño del estudio, ni la búsqueda de la literatura, ni la recogida de datos, ni en la interpretación de los datos ni en la preparación del manuscrito.

### Anexo 1. PICO desarrollado en la estrategia de búsqueda

Población	Adolescentes, adultos jóvenes, infancia, niños, pediatría o jóvenes con los siguientes diagnósticos: Artritis Idiopática juvenil Lupus eritematoso sistémico Vasculitis Otras enfermedades reumáticas
Intervención	Transición del cuidado Transferencia del cuidado Tratamiento médico Transición al cuidado del adulto
Comparación	Ninguna
Desenlace o «outcome»	Características de las unidades de transición

### Anexo 2. Términos empleados en cada parte del PICO para diseñar la estrategia de búsqueda

P	(adolescent)) OR (children adolescents)) OR (young adults)) OR (young age)) OR (childhood)) OR (children)) OR (pediatric patients)) OR (youth)) AND (juvenile idiopathic arthritis)) OR (systemic lupus erythematosus)) OR (vasculitis) OR (rheumatology)	2.380.560 51.325
I	(transition to adult health care) OR (transfer)) OR (transfer of care)) OR (transition counseling)) OR (transition care)) OR (health-care delivery)) OR (transition to adult care)) OR (transition to adulthood))	885.291
O	Transition units characteristics	
Límites	Limits: Humans, English, Spanish, Child: 6-12 years, Adolescent: 13-18 years, Adult: 19-44 yrs	TOTAL 438

### Bibliografía

- Betz C, Nehring W. Promoting health care transitions for adolescents with special health care needs and disabilities. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing; 2007.
- Robertson L. When should young people with chronic rheumatic disease move from paediatric to adult-centred care? *Best Pract Res Clin Rheumatol*. 2006;20:387–97.
- Hartnett T. Who will treat arthritis in 2025? *The Rheumatologist*. 2007;1:12–3.
- Richards M, Vostanis P. Interprofessional perspectives on transitional mental health services for young people aged 16–19 years. *J Interprof Care*. 2004;18:115–28.
- Packham JC, Hall MA, Pimm TJ. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: predictive factors for mood and pain. *Rheumatology (Oxford)*. 2002;41:1444–9.
- McPherson M, Weissman G, Strickland BB, Van Dyck PC, Blumberg SJ, Newacheck PW. Implementing community-based systems of services for children and youths with special health care needs: how well are we doing? *Pediatrics*. 2004;113:1538–44.
- McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. Unmet education and training needs of rheumatology health professionals in adolescent health and transitional care. *Rheumatology (Oxford)*. 2004;43:737–43.
- Robertson LP, McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. Growing up and moving on. A multicentre UK audit of the transfer of adolescents with juvenile idiopathic arthritis from paediatric to adult centred care. *Ann Rheum Dis*. 2006;65:74–80.
- Lotstein DS, McPherson M, Strickland B, Newacheck PW. Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics*. 2005;115:1562–8.
- Scal P, Ireland M. Addressing transition to adult health care for adolescents with special health care needs. *Pediatrics*. 2005;115:1607–12.
- Van Tulder M, Furlan A, Bombardier C, Bouter L. Updated method guidelines for systematic reviews in the cochrane collaboration back review Group. *Spine (Phila 1976)*. 2003;28:1290–9.
- Churchill R, Allen J, Denman S, Williams D, Fielding K, Von Fragstein M. Do the attitudes and beliefs of young teenagers towards general practice influence actual consultation behaviour? *Br J Gen Pract*. 2000;50:953–7.
- Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Growing up and moving on in rheumatology: a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford)*. 2005;44:806–12.
- Kone-Paut I, Piram M, Guillaume S, Tran TA. Lupus in adolescence. *Lupus*. 2007;16:606–12.

15. Adam V, St-Pierre Y, Fautrel B, Clarke AE, Duffy CM, Penrod JR. What is the impact of adolescent arthritis and rheumatism? Evidence from a national sample of Canadians. *J Rheumatol.* 2005;32:354–61.
16. McDonagh JE, Kaufman M. The challenging adolescent. *Rheumatology (Oxford).* 2009;48:872–5.
17. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. *Child Care Health Dev.* 2007;33:368–79.
18. Klostermann BK, Slap GB, Nebrig DM, Tivorsak TL, Britto MT. Earning trust and losing it: adolescents' views on trusting physicians. *J Fam Pract.* 2005;54:679–87.
19. Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo PG, Siu SC, et al. Prevalence and correlates of successful transfer from pediatric to adult health care among a cohort of young adults with complex congenital heart defects. *Pediatrics.* 2004;113:e197–205.
20. Bridging the gap: health care for adolescents. Royal College of Psychiatrists Council Report CR114. Royal College of Paediatrics and Child Health. 2003. Disponible en: [www.rcpch.ac.uk](http://www.rcpch.ac.uk).
21. McDonagh JE. Growing up and moving on: transition from pediatric to adult care. *Pediatr Transplant.* 2005;9:364–72.
22. McDonagh JE, Shaw KL. Health care transition counseling for youth with arthritis: comment on the article by Scal et al. *Arthritis Rheum.* 2009;61:1140–1.
23. McDonagh JE. Young people first, juvenile idiopathic arthritis second: transitional care in rheumatology. *Arthritis Rheum.* 2008;59:1162–70.
24. Polito C, Strano CG, Olivieri AN, Alessio M, Iammarrone CS, Todisco N, et al. Growth retardation in non-steroid treated juvenile rheumatoid arthritis. *Scand J Rheumatol.* 1997;26:99–103.
25. Packham JC, Hall MA. Long-term follow-up of 246 adults with juvenile idiopathic arthritis: social function, relationships and sexual activity. *Rheumatology (Oxford).* 2002;41:1440–3.
26. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Developing a programme of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: results of a postal survey. *Rheumatology (Oxford).* 2004;43:211–9.
27. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis: a Delphi study. *Rheumatology (Oxford).* 2004;43:1000–6.
28. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. User perspectives of transitional care for adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2004;43:770–8.
29. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology (Oxford).* 2007;46:161–8.
30. Geenen SJ, Powers LE, Sells W. Understanding the role of health care providers during the transition of adolescents with disabilities and special health care needs. *J Adolesc Health.* 2003;32:225–33.
31. Telfair J, Myers J, Drezner S. Transfer as a component of the transition of adolescents with sickle cell disease to adult care: adolescent, adult, and parent perspectives. *J Adolesc Health.* 1994;15:558–65.
32. Tuchman LK, Slap GB, Britto MT. Transition to adult care: experiences and expectations of adolescents with a chronic illness. *Child Care Health Dev.* 2008;34:557–63.
33. Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics.* 2005;115:112–20.
34. Falcini F, Nacci F. Systemic lupus erythematosus in the young: the importance of a transition clinic. *Lupus.* 2007;16:613–7.
35. Jordan A, McDonagh JE. Recognition of emerging adulthood in UK rheumatology: the case for young adult rheumatology service developments. *Rheumatology (Oxford).* 2007;46:188–91.
36. Scal P, Horvath K, Garwick A. Preparing for adulthood: health care transition counseling for youth with arthritis. *Arthritis Rheum.* 2009;61:52–7.
37. Niewerth M, Minden K, Möbius D, Trauzeddel R, Ganser G, Zink A. How do young adults with rheumatic diseases experience the transition process?—first results of a survey being part of the German paediatric rheumatologic database. *Ann Rheum Dis.* 2009;68:511.
38. While A, Forbes A, Ullman R, Lewis S, Mathes L, Griffiths P. Good practices that address continuity during transition from child to adult care: synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev.* 2004;30:439–52.
39. McDonagh JE, Shaw KL, Southwood TR. Growing up and moving on in rheumatology: development and preliminary evaluation of a transitional care programme for a multicentre cohort of adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *J Child Health Care.* 2006;10:22–42.
40. Tucker LB, Cabral DA. Transition of the adolescent patient with rheumatic disease: issues to consider. *Pediatr Clin North Am.* 2005;52:641–52, viii.
41. Rettig P, Athreya BH. Adolescents with chronic disease. Transition to adult health care. *Arthritis Care Res.* 1991;4:174–80.