

# Transición en las enfermedades crónicas gastrointestinales. Del cuidado pediátrico al del adulto

*Transition in chronic gastrointestinal diseases. From pediatric to adult care*

Daniel D'Agostino<sup>a</sup>, Karina Leta<sup>a</sup>, Carmen de Cunto<sup>b</sup>, Mónica Contreras<sup>a</sup>,  
Alejandro Costaguta<sup>a</sup>, Raquel Furnes<sup>a</sup>, Hilda Lande<sup>c</sup>, Valeria Mulli<sup>d</sup>, Juan J. Novoa<sup>a</sup>,  
Patricia Vallejos<sup>a</sup>

## RESUMEN

Los avances tecnológicos y del conocimiento hicieron que un mayor número de pacientes con enfermedad crónica gastrointestinal pasen de ser atendidos por el pediatra al control por los médicos de adultos durante una de las etapas más vulnerables de la vida: la adolescencia.

El Grupo de Trabajo de Transición del Comité de Gastroenterología de la Sociedad Argentina de Pediatría realizó una búsqueda de literatura exhaustiva y convocó a especialistas referentes del país, con el objeto de unificar los criterios basados en la evidencia y la experiencia.

De esta manera, se proponen una serie de recomendaciones para todo el equipo de salud (pediatra, gastroenterólogo infantil, nutricionista, gastroenterólogo de adultos, psicólogo, enfermería), incluso para pacientes y familias, que faciliten el proceso de transición y optimicen el seguimiento, el control, la prevención de complicaciones y la calidad de vida de los pacientes con enfermedades crónicas gastrointestinales.

**Palabras clave:** enfermedades gastrointestinales; transición a la atención de adultos; fibrosis quística; enfermedades del sistema nervioso; enfermedades inflamatorias del intestino.

## ABSTRACT

Technological advances and the globalization of knowledge have led to a considerable increase in the number of patients with chronic gastrointestinal disease who transition from pediatric to adult care during one of the most vulnerable life stages: adolescence.

The Transition Working Group of the Gastroenterology Committee of the Sociedad Argentina de Pediatría conducted an exhaustive literature search and summoned leading specialists in the most frequent chronic pathologies from all over the country to unify criteria based on evidence and experience.

As a result, a series of recommendations are proposed for the whole health team (pediatrician, pediatric gastroenterologist, nutritionist, adult gastroenterologist, psychologist, and nurse) including patients and families, to facilitate the transition process, optimize follow-up, prevent complications, and improve the quality of life of patients with chronic gastrointestinal diseases.

**Key words:** gastrointestinal diseases; transition to adult care; cystic fibrosis; central nervous system diseases; inflammatory bowel disease.

doi: <http://dx.doi.org/10.5546/aap.2022-02933>

**Cómo citar:** D'Agostino D, Leta K, de Cunto C, Contreras M, et al. Transición en las enfermedades crónicas gastrointestinales. Del cuidado pediátrico al del adulto. *Arch Argent Pediatr* 2023;121(3):e202202933.

<sup>a</sup> Comité de Gastroenterología, Sociedad Argentina de Pediatría, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; <sup>b</sup> Grupo de Trabajo de Reumatología, Subcomisión de Humanidades, Sociedad Argentina de Pediatría, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina; <sup>c</sup> Unidad de Fibrosis Quística. Hospital de Niños Víctor J. Vilela. Rosario, Argentina; <sup>d</sup> Grupo de Trabajo de Sexualidad y Diversidad de Género, Sociedad Argentina de Pediatría, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina.

**Correspondencia para Daniel D'Agostino:** [daniel.dagostino@hospitalitaliano.org.ar](mailto:daniel.dagostino@hospitalitaliano.org.ar)

**Financiamiento:** ninguno.

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

**Recibido:** 22-11-2022

**Aceptado:** 16-2-2023



Esta obra está bajo una licencia de Creative Commons Atribución-No Comercial-Sin Obra Derivada 4.0 Internacional. Atribución — Permite copiar, distribuir y comunicar públicamente la obra. A cambio se debe reconocer y citar al autor original. No Comercial — Esta obra no puede ser utilizada con finalidades comerciales, a menos que se obtenga el permiso. Sin Obra Derivada — Si remezcla, transforma o crea a partir del material, no puede difundir el material modificado.

## INTRODUCCIÓN

En 1988, Everett Koop, en una conferencia titulada “Crecer y recibir cuidados médicos” (*Growing Up and Getting Medical Care*), planteó las dificultades de los jóvenes con necesidades especiales de atención sanitaria en la transferencia al cuidado del adulto, destacando la importancia y los obstáculos de esta etapa fundamental.<sup>1,2</sup> Treinta años después, la literatura es amplia sobre este tema y se focaliza en varios componentes importantes de los programas de transición. Las intervenciones pueden estar centradas en el paciente (educación para mejorar los conocimientos y la autoeficacia), en los padres (facilitación de la participación adecuada y el cambio de roles), en los proveedores de la salud e incluso en las prestaciones de servicios.<sup>3,4</sup>

El Comité de Gastroenterología de la Sociedad Argentina de Pediatría (SAP) propone una serie de recomendaciones para el proceso de transición de los pacientes con enfermedad crónica gastrointestinal (ECGI) a través de un modelo flexible, dinámico, interdisciplinario, coordinado y sensible a las necesidades del paciente y su familia. Estas recomendaciones tienen como objeto generar herramientas que faciliten el seguimiento de los pacientes, evitar las complicaciones por falta de adherencia a los tratamientos y también proveer al adolescente el manejo adecuado, autónomo e independiente de su salud. Este hecho debería ser considerado como un nuevo hito en el desarrollo de un proceso que nos impulsa hacia el futuro.

## ADOLESCENCIA Y JUVENTUD. TRANSICIÓN, ASPECTOS GENERALES Y PREPARACIÓN

La adolescencia es una etapa del ciclo vital del ser humano rica en posibilidades de aprendizajes

y crecimiento; comprende el período entre los 10 y 19 años, según la Organización Mundial de la Salud. Resulta fundamental visualizar las distintas adolescencias y la diversidad que hay en sus necesidades, fortalezas y situaciones de vulnerabilidad que pueden padecer, como, por ejemplo, una enfermedad crónica.<sup>5</sup>

En la consulta, se debe lograr un buen vínculo, en un ambiente privado, con trato respetuoso en marco de derechos, con disponibilidad horaria, se debe tener una escucha atenta y empática sin ponerse en rol paternalista ni de par, sin juzgar, asegurar la confidencialidad y sus alcances, hacer un abordaje integral de la enfermedad con un enfoque interdisciplinario.

### Aspectos generales de la transición

El paso de un adolescente con una ECGI a la atención del médico de adultos no debe ser un evento sino un proceso relacionado no solo con la edad cronológica, sino también con el desarrollo madurativo —aspectos psicosociales y educativos—, en el que debe asegurarse el acceso ininterrumpido al control de la salud, garantizando la continuidad de atención<sup>6</sup> y para enfrentar los desafíos y barreras que pueden hacer dificultosa la transición, que pueden identificarse según los factores que se observan en la *Tabla 1*.<sup>7,8</sup>

### Etapas de la transición

El proceso de la transición debe plantearse unos años antes de la derivación y debe articularse en 3 fases: preparación, transición propiamente dicha y postransición.

#### a. Preparación

Dada la complejidad de diversas condiciones crónicas, el proceso de transición requiere que los adolescentes adquieran habilidades

**TABLA 1. Factores que afectan el buen desarrollo de la transición**

Paciente	Conductas dependientes, la gravedad de su enfermedad y la falta de confianza en los nuevos profesionales.
Familia	Características de los padres/cuidadores pueden hacer más fácil o más difícil esta transición, como una fuerte dependencia emocional y una excesiva necesidad de control.
Pediatra	Puede oponerse o tener actitudes negativas debido a tener lazos emocionales muy fuertes con el paciente y su familia, por haberlos acompañado desde épocas muy tempranas de sus vidas, y por la necesidad de protegerlos.
Médico de adultos	Algunos no están familiarizados con muchas de las enfermedades pediátricas crónicas y otros piensan que este grupo tiene muchas demandas de salud y lo perciben como un impacto económicamente negativo en su práctica clínica (consultas más largas, comunicaciones telefónicas o por correo electrónico).
Sistema	Falta de recursos, espacios, tiempo y apoyo por parte de las autoridades y los otros servicios.

del conocimiento, emocionales y sociales relacionadas con la autonomía, autocuidado, prevención e independencia, ajustadas a su contexto neurocognitivo. Sus familias y el equipo de salud deben prepararse para el acompañamiento en esta etapa, deben conocer las diferencias entre los modelos de atención pediátrica y la medicina focalizada en el adulto.<sup>8,9</sup>

Los adolescentes se preparan para la transición a partir de diferentes edades. En algunos casos, el inicio es temprano –a partir de los 14 años– y, en otros, a los 18 o 20 años, dependiendo de los países, las regiones e incluso las culturas. Para identificar de manera objetiva el grado de preparación de los pacientes en el proceso de transición, se cuenta con varios instrumentos en forma de cuestionarios que permiten evaluar las habilidades que los pacientes van adquiriendo en su pasaje a la vida adulta. Actualmente, disponemos de un cuestionario genérico denominado *Cuestionario de evaluación de la preparación para la transición* (TRAQ), validado para la población de Argentina.<sup>10</sup> El cuestionario TRAQ incluye 20 preguntas, cuyo puntaje máximo es 5. Este instrumento permite la reevaluación por períodos de 6 a 12 meses, según lo determine el médico tratante, y posibilita trabajar con el paciente y la familia sobre áreas que muestren mayores dificultades. No existe un puntaje óptimo para tomar la decisión del pasaje a adultos. El resultado es un dato que suma a la evaluación global de la enfermedad del paciente, la visión del propio paciente, la del médico y la de su familia<sup>11</sup>.

#### b. Transición propiamente dicha

Debe iniciar cuando se considere que el paciente se encuentra listo para ser remitido

a adultos. Nunca es recomendable cuando el paciente esté inestable o en fase aguda o rebrote de enfermedad. Existen varios modelos de transición que implican diferentes formas de abordaje, cuya elección dependerá de la patología, los recursos y el ámbito donde se desarrollen (*Tabla 2*).<sup>12</sup>

La falta de recursos, la limitación del tiempo de dedicación y entrenamiento del paciente, sumadas a las dificultades del sistema sanitario, constituyen las principales barreras que enfrentan estos pacientes y sus familias. Conocer y aprender sobre el estado de su propia enfermedad, sobre la medicación y sus efectos adversos, así como también sobre los criterios de riesgos resulta fundamental para que el adolescente aborde una transición adecuada.<sup>13</sup>

#### c. Postransición

En esta etapa el traspaso es completo. El equipo pediátrico debe permanecer disponible ante posibles revisiones y discusiones en cuanto al paciente. No está consensuado cuándo una transición es considerada exitosa, sin embargo, implicaría que el proceso no sea mayor a 6 meses. No concurrir a la guardia por temas relacionados con la enfermedad de base y haber adquirido pautas de autonomía/autocuidado serían algunos de los logros para considerar exitosa una transición.<sup>14</sup>

### GUÍAS Y RECOMENDACIONES PARA PACIENTES CON ENFERMEDADES GASTROENTEROLÓGICAS CRÓNICAS

#### I. TRANSICIÓN EN FIBROSIS QUÍSTICA

##### I.a Definición y diagnóstico

La fibrosis quística es una enfermedad

**TABLA 2. Modelos de transición médica**

Intercambio de información	Ocurre entre colegas especialistas pediátrico/adulto, sobre los datos más relevantes de la historia clínica. Es el más fácil, pero se recomienda que sea complementario a los 2 siguientes.
Programación de visitas conjuntas	Atención por el pediatra y el médico de adulto en la misma consulta. Cantidad variable y acordada, se inicia en pediatría y termina en adultos.
Consulta específica de transición	Se crea una consulta específica que sirve como eje central en la preparación. Participa en forma integrada, multidisciplinaria, todo el personal involucrado. Programadas por un tiempo determinado.
Clínica del adulto joven	Pasaje del paciente a un sector de atención de adultos, que se desarrolla separado de la atención de los “adultos mayores”.
Clínica de transición	Atención del adolescente en un ámbito específico, con foco en la coordinación de la salud y acompañamiento en el proceso de transición. Suelen ser genéricos; incluyen el aspecto social, consejo jurídico, capacitación profesional, rehabilitación física y mental.

hereditaria autosómica recesiva cuyo origen se debe a mutaciones del gen que codifica la proteína CFTR, ubicada en la membrana apical del epitelio secretor de pulmones, páncreas, glándulas sudoríparas, conductos deferentes y vía biliar, que afecta la composición de las secreciones y su funcionamiento. De tipo crónica, progresiva, con compromiso multisistémico y grandes variaciones fenotípicas entre individuos.<sup>15,16</sup>

Los modelos de atención pediátricos y de adultos requieren de equipos interdisciplinarios, llamados centros o unidades FQ, conformados por profesionales especialistas entrenados para tratar esta patología, lo que mejora la calidad de vida y los índices de supervivencia de estos pacientes.<sup>17</sup>

### I.b Problemas frecuentes de la transición

En la gran mayoría de los pacientes con FQ, se evidencia un retraso puberal y de crecimiento antropométrico, con el consiguiente conflicto acerca de la apariencia física, la sexualidad y la sociabilidad entre pares.

Existe retraimiento social y dificultades emocionales que, sumados al incremento de complicaciones de la enfermedad (deterioro de la función pulmonar, mayor número de exacerbaciones respiratorias, diabetes, etc.), confieren a esta etapa una mayor complejidad en el abordaje.

Se sugiere iniciar el proceso de transición a partir de los 16 años y se contraindica en etapas terminales de la enfermedad o en períodos pretransplante.<sup>18</sup>

La FQ es una enfermedad con alto impacto en la calidad de vida, cuyos tratamientos insumen varias horas diarias a los cuidadores durante la infancia y al propio adolescente que, a medida que va creciendo, debe ir capacitándose en su autonomía.<sup>19</sup>

### I.c Cuidados especiales en el seguimiento durante la transición

- En pacientes con insuficiencia pancreática, prestar atención a la adherencia al tratamiento con enzimas, sobre todo en adolescentes mujeres que buscan el ideal estético social de la delgadez y encuentran que no tomar enzimas les permite lograr ese objetivo, en contraposición a los ideales de índice de masa corporal (IMC) adecuados para su edad necesarios para una buena evolución.<sup>20</sup>
- Mantener y adecuar la ingesta de calorías,

vitaminas liposolubles y alimentos ricos en calcio, hierro, zinc, sodio, minerales y oligoelementos. Controles adecuados en la hidratación.

- Considerar los diversos trastornos de la motilidad gastrointestinal que aparecen o se agravan con la evolución de la enfermedad, como la gastroparesia, el reflujo gastroesofágico, la constipación y el síndrome de obstrucción distal. Estos pueden ser recurrentes y pueden confundirse con otras causas de dolor abdominal agudo.
- En los pacientes con suficiencia pancreática, crear alertas acerca de la posibilidad de desarrollar pancreatitis agudas recurrentes con cuadros de dolor abdominal de leves a moderados.
- Dar pautas de alarma acerca de signos y síntomas compatibles con hemorragia digestiva alta cuando existen fundamentalmente manifestaciones de enfermedad colestásica crónica y cuando presentan esplenomegalia e hiperesplenismo como manifestaciones secundarias de hipertensión portal provocada por cirrosis.
- Chequeo endocrinológico anual del metabolismo glúcido debido a la posible asociación con diabetes. Asimismo, evaluación de la salud ósea.
- Evitar la ingesta de alcohol y el hábito de fumar, educar hacia el establecimiento de conductas sexuales responsables y prescribir las inmunizaciones correspondientes.
- Respecto de la capacidad reproductiva, debe abordarse desde el diagnóstico de la enfermedad y requiere asesoría genética al paciente y a su pareja, explicando las nuevas metodologías de fertilidad de las que hoy se dispone.
- Se recomiendan controles clínicos bi- o trimestrales ambulatorios para evaluar adherencia al tratamiento, posibles recaídas o exacerbaciones, variaciones en la función pulmonar, crecimiento pondoestatural y del desarrollo.<sup>20</sup>
- Controles anuales de laboratorio, exámenes imagenológicos, densitometrías y pruebas de función pulmonar, como así también los controles bacteriológicos de esputos.

## II. TRANSICIÓN EN ENFERMEDAD CELÍACA

### II.a Definición y diagnóstico

La enfermedad celíaca (EC) es un desorden sistémico con base inmunológica causado por la

ingesta de gluten y otras prolaminas, que afecta a personas con predisposición genética. El tratamiento y la prevención de sus complicaciones se basa en una dieta libre de gluten. El amplio espectro clínico comprende desde ser asintomático, manifestaciones gastrointestinales y/o extra- gastrointestinales, hasta presentaciones muy floridas con compromiso del estado general, nutricional y complicaciones, como otras enfermedades autoinmunes.<sup>21-23</sup>

## II.b Problemas frecuentes en la transición

El adolescente con enfermedad celíaca, muchas veces, padece su condición al tener que solicitar una dieta diferente a la de sus pares en eventos sociales, viajes de egresados y fiestas, con diferencias de costos en los alimentos, lo que lo coloca en una posición de vulnerabilidad.

La falta de oferta gastronómica y el incumplimiento legal por parte de los establecimientos complejiza la inserción social y potencia la necesidad de desafío que los adolescentes, por naturaleza, agregan al "juicio" de enseñanzas que vienen recibiendo, como también a la negación de sus enfermedades crónicas.

Estos pacientes, en ocasiones, no perciben la relación entre las transgresiones, la clínica y los potenciales riesgos de la enfermedad con el cumplimiento estricto de la dieta libre de gluten (DLG), lo que dificulta la comprensión de las consecuencias.<sup>24,25</sup>

Por otra parte, la disminución de síntomas durante las transgresiones (10 %-20 % en estado de latencia) y la falta de requerimiento de recetas, como en otras enfermedades crónicas, colaboran con una menor necesidad de controles médicos.<sup>27</sup> Un estudio realizado por Celiac Disease Center at Columbia University y Swedish Society of Medicine demostró que la presencia de sintomatología clínica y mayor edad al momento del diagnóstico aumentarían la probabilidad de control con el especialista de adultos, lo cual mejoraría la posibilidad de una transición exitosa.<sup>26</sup>

## II.c Cuidados especiales en el seguimiento durante la transición

- El Consenso de Praga (2016) recomienda tener en cuenta la edad y las pautas con las que se realizó el diagnóstico,<sup>27</sup> determinación de anticuerpos y de HLA, e informe de las biopsias al momento de derivar el paciente al gastroenterólogo de adultos. Alerta sobre

reevaluar el diagnóstico de EC cuando los criterios ESPGHAN o NASPGHAN no se hayan cumplido, haciendo necesario el desafío con gluten y biopsia posterior.

- La derivación del adolescente con enfermedad celíaca hacia el seguimiento por los servicios de adultos debe acompañarse de un resumen o ficha clínica, que contenga los datos inherentes al diagnóstico, serología, HLA, informe de la biopsia, datos antropométricos, comorbilidades y pautas de adherencia a la DLG.
- Durante el proceso de la transición, se debe acompañar al paciente y a su familia con el asesoramiento y enseñanza tanto de la enfermedad como de las consecuencias a corto y largo plazo del no cumplimiento de la DLG, advertir sobre los intervalos prolongados que puedan suceder entre la ingesta de gluten y la atrofia vellositaria/manifestación de síntomas.
- Se recomienda la realización de controles clínicos semestrales o anuales con análisis de laboratorios anuales o cada dos años, que incluyan determinaciones de anticuerpos, pesquisa de enfermedades autoinmunes (tiroiditis), perfil nutricional completo.
- Los especialistas deben proveer herramientas que faciliten el acceso a la DLG (grupos de ayuda, asociaciones) y estimular la conexión por medio de la tecnología con pares y profesionales, para colaborar con la resolución de los problemas de estigmatización, autoestima e inestabilidad emocional.
- La inclusión social, la participación en los eventos y el asesoramiento en cuanto a alcohol, adicciones, sexualidad y fertilidad deben ser una temática para considerar en el momento de la transición, la cual no debería iniciarse si el paciente se encuentra atravesando un momento de reagudización o desafío.<sup>28,29</sup>

## III. TRANSICIÓN EN PATOLOGÍA DIGESTIVA FUNCIONAL COMPLEJA (PDFC) EN PACIENTES CON ENFERMEDAD NEUROLÓGICA

### III.a Definición y diagnóstico

El aparato digestivo, dada su estrecha relación con el sistema nervioso autónomo, es especialmente proclive a expresar patologías funcionales complejas en el niño con compromiso neurológico grave, a lo que se suman los múltiples efectos de la polimedicación que,

en general, reciben estos pacientes desde los diferentes especialistas involucrados. El paciente con enfermedad neurológica representa un escenario particularmente difícil para una transición exitosa: a las dificultades habituales que esta última presenta, agrega características propias.

Estos jóvenes padecen con mayor frecuencia trastornos funcionales complejos de difícil manejo y, en algunos casos, sufren patologías evolutivas genético-metabólicas progresivas, muchas veces desconocidas para el médico de adultos que los recibe, lo que empeora las condiciones para la transferencia.<sup>30</sup>

Dentro de los trastornos funcionales más relevantes mencionados por la última actualización de ESPGHAN que caracterizan a estos pacientes, podemos reconocer:<sup>31,32</sup>

- 1) Trastorno deglutorio (disfagia orofaríngea). La dificultad en una o más de las fases de la deglución (oral, faríngea o esofágica) es frecuente, se manifiesta con sialorrea, tos y arcadas durante los intentos de alimentación; esto hace que el tiempo diario que los cuidadores dedican a esta tarea sea prolongado.
- 2) Reflujo gastroesofágico (RGE). Existe mayor prevalencia de RGE patológico y sus complicaciones. Las posturas anormales (escoliosis), la permanencia en decúbito dorsal y un *clearance* esofágico defectuoso contribuyen a empeorar el problema.
- 3) Constipación crónica. Las actitudes posturales y la hipomotilidad propias de la patología son parte de la etiología de la constipación grave en estos pacientes, en la que colabora la polimedicación que reciben y la falta de respuesta a los tratamientos convencionales.
- 4) Pseudo-obstrucción idiopática. En algunos casos, sobre todo en los pacientes con constipación de larga data, puede observarse una grave dilatación del marco colónico que, cuando es aguda (diámetro del transversal superior a 9 cm o mayor a 2 cuerpos vertebrales), puede presentarse como el llamado síndrome de Ogilvie.<sup>33</sup>

### III.b Problemas frecuentes relacionados con la transición

El manejo en particular obliga a reforzar la necesidad de lograr una transición ordenada. La colaboración entre servicios, o incluso instituciones diferentes, es imprescindible.<sup>34</sup>

Por tratarse de pacientes con enfermedad

neurológica secuestral, las familias juegan un rol preponderante. Sin embargo, en ocasiones, pueden percibir una sensación de exclusión y desconfianza ante un nuevo equipo de profesionales.<sup>35</sup>

El equipo de atención de adultos, a su vez, puede tener la percepción de que este tipo de pacientes implica sobrecarga de tiempo en un sistema poco preparado para ello, lo que contribuye a empeorar la situación mencionada.

### III.c Cuidados especiales en el seguimiento durante la transición

- Como ya ha sido mencionado, la transición del paciente con enfermedad neurológica con PDFC debe ser especialmente un proceso programado, gradual, flexible, dinámico y consensuado, particularmente en cuanto al control y seguimiento de los trastornos funcionales más frecuentes, a saber:
  - 1) Trastorno deglutorio: requiere monitoreo y controles con videodeglución para evaluar la mejor forma de alimentación acorde a las diferentes etapas evolutivas del paciente neurológico con el fin de facilitar la transición.<sup>36,37</sup>
  - 2) Reflujo gastroesofágico: los pacientes neurológicos poseen alto riesgo de desarrollar complicaciones esofágicas graves asociadas a ERGE. Se debe monitorizar la necesidad de implementar tratamiento con inhibidores de la bomba de protones y considerar, en algunos casos seleccionados, la cirugía antirreflujo.<sup>38</sup>
  - 3) Constipación: el tipo de alimentación, los efectos secundarios de la medicación anticonvulsivante y la falta de movilidad que caracteriza a estos pacientes contribuyen a empeorar el problema de la constipación, como mencionamos anteriormente. A menudo, la utilización de laxantes, alimentación rica en fibras e incluso enemas colaboran con un proceso de transición menos complicado.<sup>38</sup> Algunos pacientes pueden presentar signos compatibles con pseudo-obstrucción idiopática que puede requerir descompresión quirúrgica.<sup>39,40</sup>
- En aquellos pacientes con dificultad en el traslado, compartir el espacio físico en coincidencia y simultáneo con las consultas por parte del equipo interdisciplinario contribuiría a mejorar los resultados del proceso de transición.

## IV. TRANSICIÓN EN ENFERMEDAD INFLAMATORIA INTESTINAL

### IV.a Definición y diagnóstico

Las enfermedades inflamatorias intestinales (EII) incluyen colitis ulcerosa (CU), enfermedad de Crohn (EC) y enfermedades inflamatorias aún no clasificadas (enfermedad localizada en el colon donde no es posible establecer con certeza una u otra entidad a pesar de una metodología diagnóstica correcta).

Son enfermedades crónicas, heterogéneas, que presentan períodos de remisión y actividad. Se caracterizan por un daño intestinal progresivo con alta morbimortalidad, requerimiento de múltiples terapias médicas y quirúrgicas, con la consecuente discapacidad en muchos pacientes jóvenes. Con el objetivo de poder lograr un adecuado y progresivo pasaje de la atención médica pediátrica a la de adultos, se plantea la transición como herramienta piramidal.<sup>41,42</sup>

### IV.b Problemas frecuentes relacionados con la transición

Idealmente, la transición debe realizarse durante la remisión de la EII. Sin embargo, muchas veces la enfermedad se encuentra activa al momento de la transición, lo que plantea la necesidad del trabajo en conjunto, fluido, entre el equipo de adultos y el pediátrico.

Una oportuna transición reduce la tasa de hospitalizaciones y la necesidad de cirugía. Los pacientes con EII corren mayor riesgo de deterioro psicosocial. Greenley y cols.,<sup>43</sup> en un metanálisis de 19 estudios, mostraron que los adultos jóvenes o adultos emergentes, en plena edad de transición, tenían una tasa mayor de depresión, internalización y de episodios de angustia que la población de enfermos crónicos, requirieron un incremento de la utilización de recursos en la atención de la salud, debido al número de recaídas. Por tal motivo, comparados con otras patologías crónicas, los pacientes con EII requieren un intensivo programa de asistencia integral interdisciplinario que considere sus características físicas, emocionales, económicas, culturales y sociales.

Un estudio realizado por Almadani y cols., demostró una mayor tasa de desempleo y dificultades en la adaptación en la educación y el rendimiento universitario, en particular, en los pacientes que padecen enfermedad de Crohn, que presentaron una relación inversa con el grado de actividad de la enfermedad: a mayor actividad, peor desempeño educacional.<sup>44</sup>

Llamativamente, se observó que aquellos pacientes cuyo debut de la EII fue en la infancia tenían un mejor pronóstico que aquellos que comenzaron en la adolescencia.<sup>45</sup>

### IV.c Cuidados especiales en el seguimiento durante la transición

- Los pacientes con EII deben recibir valoración estructurada con el cuestionario TRAQ (*Material suplementario*), mencionado anteriormente en este texto. También entrevistas no estructuradas, como las realizadas por el equipo de salud mental, asistentes sociales y otros proveedores de salud.
- El objetivo no solo es el mantenimiento de la remisión, sino también la consideración de las posibilidades socioeconómicas y el medio que los rodea con el fin de preservar la adherencia al tratamiento y la alerta adecuada hacia las posibles complicaciones.
- En el caso de los pacientes con EII, para una transición exitosa se sugiere considerar la propuesta de las guías ESPGHAN (*Tabla 3*).<sup>46</sup> La historia clínica debe ser completa:<sup>47</sup>
  - 1) El enfermo con EII debe tener actualización de sus estudios endoscópicos, histológicos y por imágenes de entero resonancia magnética nuclear y/o cápsula endoscópica cuando emprende el camino a la transición.
  - 2) Localización de la enfermedad y estado actual. Actualización de puntajes de riesgos para enfermedad de Crohn (PCDAI) y colitis ulcerosa (PUCAI), cuantificación de calprotectina en materia fecal y laboratorio general. Considerar siempre el nivel de vitamina D y del metabolismo fosfo-cálcico, así como la evaluación de mineralización ósea con densitometría y valoración de su composición corporal.
  - 3) Tener una detallada observación de las manifestaciones extraintestinales: lesiones cutáneo-mucosas, oculares, artritis, artralgias, pancreatitis y especialmente del funcionamiento de hígado en la CU: por la presencia de enfermedades prevalentes, como la colangitis esclerosante y la hepatitis autoinmune.
  - 4) Antecedentes quirúrgicos y de complicaciones, como megacolon tóxico, inflamación de la anastomosis íleo rectal y vigilancia endoscópica para control del cáncer colorrectal.
  - 5) Identificar todo el tratamiento, reparar en

**TABLA 3. Acciones del equipo de salud en enfermedades crónicas según la edad del paciente (por ejemplo, enfermedad inflamatoria intestinal)**

Edad del paciente	Equipo de salud
<b>12 a 14 años</b> <b>Adolescencia temprana</b> Aprende a describir su enfermedad Aprende sobre la medicación y los efectos adversos Identifica al equipo médico	Discutir y solicitar consentimiento Realizar consultas sin la familia Facilitar la independencia y la colaboración para la entrevista del paciente
<b>14 a 17 años</b> <b>Adolescencia media - Red de transición</b> Conoce el nombre y los objetivos de los estudios Reconoce una recaída de la enfermedad	Focalizar la explicación en el paciente Permitir la autonomía Facilitar un resumen de historia
<b>17 años o más</b> <b>Adolescencia tardía</b> Se hace cargo Puede describir claramente la medicina Reconoce efectos tóxicos e interacción Lleva la credencial de su seguro y utiliza bien los recursos médicos	Reafirmar al paciente el derecho de la toma de las decisiones Desarrollar planes específicos para la autogestión fuera del hogar

los diferentes esquemas y actualizarlo con la dosis alcanzada para el mantenimiento. En el caso que los medicamentos tengan cuantificación en sangre, conocer en detalle sus resultados y poder valorar la variabilidad.

- 6) Todos los pacientes con EI deben tener plan de vacunación completa, hepatitis B y A, vacunación anti-HPV, incluidos los varones.
- 7) Deben recibir asesoramiento nutricional. Especial atención en el tipo de dieta, en ocasiones generales con alguna restricción, o dietas mediterráneas o especiales para evitar o disminuir la actividad de la enfermedad.
- 8) Programa integral, que incluya a los diferentes proveedores de salud, debido a que el seguimiento y las medicaciones son muy onerosas.<sup>48,49</sup>

## CONCLUSIONES

A pesar de los grandes avances que se han generado en los programas de la transición de los pacientes que pasan del cuidado pediátrico al del médico de adultos, queda pendiente aún definir y solucionar otros factores que colaborarían con la optimización de este proceso. De ellos, cabe destacar el mejorar los métodos de evaluación integral, identificar y potenciar los recursos

humanos y físicos con los que se cuenta, predecir aquellos pacientes que tienen mayor riesgo de que la transición no sea exitosa. De esa forma, se puede asegurar la continuidad del tratamiento y prevenir futuras complicaciones.

Este documento brinda herramientas para facilitar la transición de los pacientes con enfermedades gastrointestinales crónicas, contemplando los aspectos físicos, psíquicos, sociales y culturales en un contexto interdisciplinario. ■

## REFERENCIAS

1. Koop EC. Surgeon General's Workshop on Health Promotion and Aging. *Spec Care Dentist*. 1988; 8(4):157-62.
2. Millar H, Magrab P (eds). Surgeon General's Conference: Growing up and getting medical care: youth with special health care needs. Washington, DC. Public Health Service Office of the Surgeon General, 1989. [Acceso: 17 de febrero de 2023]. Disponible en: <http://resource.nlm.nih.gov/101584932X872>
3. White PH, Cooley WC; Transition Clinical Reports Authoring Group; American Academy of Pediatrics; et al. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2018; 142(5):e20182587.
4. Lebrun-Harris LA, McManus MA, Llango SM, Cyr M, et al. Transition planning among US youth with and without special health care needs. *Pediatrics*. 2018; 142(4):e2018194.
5. Sawyer S, Azzopardi P, Wickkremarathne D, Patton G. The age of adolescence. *Lancet Child Adolesc Health*. 2018; 2(3):223-8.
6. De Cunto C. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr*. 2012; 110(4):341-7.



7. Espin JB. El adolescente con enfermedad crónica digestiva: Transición de los cuidados médicos de la época pediátrica a la del adulto. *Adolescere*. 2018; VI(2):53.e9-16.
8. Eandi ML, Mazza C. Transición del sistema de salud de atención pediátrica de adultos. *Med Infant*. 2003; X(3):153-60.
9. Wisk L, Finkelstein J, Sawicki G, Lakoma M, et al. Predictors of timing of transfer from Pediatric-to Adult-Focused primary care. *JAMA Pediatr*. 2015; 169(6):e150951.
10. 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.
11. González F, Roizen M, Rodríguez Celin M, De Cunto C, et al. Validación español-argentina del cuestionario de transición a la atención médica del adulto en adolescentes con enfermedades crónicas. *Arch Argent Pediatr*. 2017; 115(1):18-27.
12. 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.
13. Howland S, Fisher K. Looking through the patient lens-Improving best practice for young people with juvenile idiopathic arthritis transitioning into adult care. *Springerplus*. 2015; 4:111.
14. Fair C, Cuttance J, Sharma N, Maslow G, et al. International and Interdisciplinary Identification of Health Care Transition Outcomes. *JAMA Pediatr*. 2016; 170(3):205-11.
15. Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT. Cystic fibrosis and transition to adult medical care. *Pediatrics*. 2010; 125(3):566-73.
16. 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 adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011; 128(1):182-200.
17. Malone H, Biggar S, Javadpour S, Edworthy ZE, et al. Interventions for promoting participation in shared decision-making for children and adolescents with cystic fibrosis. *Cochrane Database Syst Rev*. 2019; 23(5):CD012578.
18. Coyne I, Sheehan AM, Heery E, While AE. Improving transition to adult health care for young people with cystic fibrosis: A systematic review. *J Child Health Care*. 2017; 21(3):312-30.
19. Iles N, Lowton K. What is the perceived nature of parental care and support for young people with cystic fibrosis as they enter adult health services? *Health Soc Care Community*. 2010; 18(1):21-9.
20. Conway S, Balfour-Lynn IM, De Rijcke K, Drevinek P, et al. European Cystic Fibrosis Society Standards of Care: Framework for the Cystic Fibrosis Centre. *J Cyst Fibros*. 2014; 13(Suppl 1):S3-22.
21. Grupo de trabajo del Protocolo para el diagnóstico precoz de la Enfermedad celíaca. Protocolo para el diagnóstico precoz de la enfermedad celíaca. Canarias: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Servicio de Evaluación del Servicio Canario de la Salud (SESCS); 2018.
22. Crowe SE. Putting celiac disease in perspective: Pathogenesis, comorbidity and transition of care. *United European Gastroenterol J*. 2020; 8(2):129-30.
23. Peixoto A, Melo ARE, Trindade E, Dias JA, Macedo G. Protocol for the transition of pediatrics for adult medicine in celiac disease: a proposal approach. *Eur J Gastroenterol Hepatol*. 2019; 31(6):729-30.
24. Mora M, Ortiz G, Martín G (Coord). Documento de Consenso de Enfermedad Celíaca 2017. Buenos Aires: Ministerio de Salud; 2017.
25. Ludvigsson JF, Agreus L, Ciacci C, Crowe SE, et al. Transition from childhood to adulthood in coeliac disease: the Prague consensus report. *Gut*. 2016; 65(8):1242-51.
26. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IRR, Mearin MLL, et al. European Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition Guidelines for the Diagnosis of Coeliac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2012; 54(1):136-60.
27. Lauret Braña ME, Pérez Martínez I, Rodrigo Sáez L. Seguimiento del paciente celíaco adulto. En: Polanco Allué I (ed). *Enfermedad celíaca: presente y futuro*. 2da ed. Madrid: Ergon; 2017. Págs.83-93.
28. Reilly N R, Hammer M L, Ludvigsson J F, Green PH. Frequency and Predictors of Successful Transition of Care for Young Adults with Childhood Celiac Disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020; 70(2):190-4.
29. Husby S, Koletzko S, Korponay-Szabó IRR, Kurppa K, et al. European Society Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for Diagnosing Coeliac Disease 2020. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2020; 70(1):141-56.
30. Bowes G, Sinnema G, Suris JC, Bühlmann U. Transition health services for your with disabilities: a global perspective. *J Adolesc Health*. 1995; 17(1):23-31.
31. Gonzalez Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *J An Pediatr (Barc)*. 2010; 73(6):361.e1-6.
32. Sood MR, Rudolph CD. Gastrointestinal motility disorders in adolescent patients: transitioning to adult care. *Gastroenterol Clin North Am*. 2007; 36(3):749-63.
33. European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (ESPGHAN) Advice Guide. Common Gastrointestinal Problems in Children with Neurological Impairments(NI): Evaluation, Treatment and Monitoring. [Acceso: 17 de febrero de 2023]. Disponible en: <https://espghan.info/files/Common-Gastrointestinal-Problems-in-Children-with-Neurological-Impairments-NI-Evaluation-Treatment-and-Monitoring.-ESPGHAN-Advice-Guide.-2019.-Ver1..pdf>
34. Romano C, van Wynckel M, Hulst J, Broekart I, et al. European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition Guidelines for the Evaluation and Treatment of Gastrointestinal and Nutritional Complications in Children with Neurological Impairment. *J Pediatric Gastroenterol Nutr*. 2017; 65(2):242-64.
35. Hidalgo Vicario MI. La transición del pediatra al médico de adultos en el adolescente con enfermedad crónica. *Pediatr Integral*. 2013; XVII(3):157-9.
36. Reiss J, Gibson R. Health care transition: destinations unknown. *Pediatrics*. 2012; 110(6 Pt 2):1307-14.
37. Costa A, Martin A, Arreola V, Riera SA, et al. Assessment of Swallowing Disorders, Nutritional and Hydration Status, and Oral Hygiene in Students with Severe Neurological Disabilities Including Cerebral Palsy. *Nutrients*. 2021; 13(7):2413.
38. Quitadamo P, Thapar N, Staiano A, Borrelli O. Gastrointestinal and nutritional problems in neurologically impaired children. *Eur J Paediatr Neurol*. 2016; 20(6):810-5.
39. Vande Velde S, Van Renterghem K, Van Winkel M, De Bruyne R, Van Biervliet S. Constipation and fecal incontinence in children with cerebral palsy. Overview of literature and flowchart for a stepwise approach. *Acta Gastroenterol Belg*. 2018; 81(3):415-8.
40. Hirano M, Carelli V, De Giorgio R, Pironi L, et al. Mitochondrial neurogastrointestinal encephalomyopathy (MNGIE): Position paper on diagnosis, prognosis, and

- treatment by the MNGIE International Network. *J Inherit Metab Dis.* 2021; 44(2):376-87.
41. Shapiro J, Himes R, Khaderi S, Economides J, El-Serag HB. A multidisciplinary approach to improving transition readiness in pediatric liver transplant recipient. *Pediatr Transplant.* 2021; 25(2):e13839.
  42. Leung Y, Heyman M, Mahadevan U. Transitioning the adolescent inflammatory bowel disease patients; Guidelines for the adult and pediatric gastroenterologist. *Inflamm Bowel Dis.* 2011; 17(10):2169-73.
  43. Greenley RN, Hommel K, Nebel J, Raboin T, et al. A meta-analytic review of the psychosocial adjustment of youth with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Psychol.* 2010; 35(8):857-69.
  44. Almadani SB, Adler J, Browning J, Green EH, et al. Effects of inflammatory bowel disease on students' adjustments to college. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2014; 12(12):2055-62.e1.
  45. Ashton J, Narula P, Kiparissi F, Spray C, et al. Transition Services for pediatric Inflammatory Bowel disease: A Multicentre study of practice in the United Kingdom. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021; 73(2):251-8.
  46. Shapiro J M, El-Serag HB, Gandle C, Peacock C, et al. Recommendations for successful transition of adolescents with Inflammatory Bowel Disease to adult care. *Clin Gastroenterol Hepatol.* 2019; 18(2):279-89.e2.
  47. Turner D, Ruemmele FM, Orlanski-Meyer E, Griffiths AM, et al. Management of Paediatric Ulcerative Colitis, Part 1: Ambulatory Care- An evidence-based guideline from European Crohn's and Colitis Organization and European Society of Paediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2018; 67(2):257-91.
  48. Pearlstein H, Bricker J, Michel H, Afzali A, et al. Predicting suboptimal transitions in adolescents with inflammatory bowel disease. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2021; 72(4):563-8.
  49. Timmer A, de Sordi D, Menke E, Peplies J, et al. Modeling determinants of satisfaction with health care in youth with inflammatory bowel disease: a cross-sectional survey. *Clin Epidemiol.* 2018; 10:1289-305.