

Mejora del bienestar emocional en pediatría: 0-18 años

Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas

Dirigida a profesionales

DIRECCIÓN Y COORDINACIÓN

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Carola Orrego

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC)

Área Social de la Fundación Bancaria "la Caixa"

PERSONAS QUE HAN PARTICIPADO EN LA ELABORACIÓN DE LA GUÍA

Antonio Molinés

Servicio de hematología y hemoterapia. Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria.

David Nadal

Responsable. Servicio de trabajo social. Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu d'Esplugues. Barcelona.

Manuel Molina

Unidad de rehabilitación intestinal. Gastroenterología pediátrica.
Hospital Universitario La Paz de Madrid.

María D. Ramiro González

Mir. Medicina preventiva y salud pública en rotación de formación práctica
en el Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.

Jacinta Muñoz

Supervisora. Área del cuidado del niño. Hospital Universitario La Paz de Madrid.

Pilar Hilarión

Subdirectora. Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona.
Red de investigación en servicios de salud en enfermedades crónicas (REDISSEC).

Lilisbeth Perestelo Pérez

Servicio de Evaluación y Planificación de la Dirección del Servicio Canario de la Salud,
Red de Investigación en Servicios de Salud en Enfermedades Crónicas (REDISSEC)

REVISIÓN DE LA GUÍA

Esta Guía ha contado con la revisión de los profesionales de los hospitales participantes en el Programa *Miremos por sus derechos con ojos de niño de la Obra Social de "la Caixa"*.

- Complejo Hospitalario Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria
- Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid
- Hospital Materno-Infantil Regional Universitario de Málaga
- Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Deu d'Esplugues. Barcelona
- Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona
- Hospital Universitario La Paz de Madrid
- Hospital Universitario y Politécnico de La Fe de Valencia

EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Universitat Autònoma de Barcelona y Fundación Bancaria "la Caixa"

DISEÑO DE LAS IMÁGENES: Xavier Canals

FOTOGRAFÍAS: Adquiridas en Adobe Stock

DISEÑO Y MAQUETACIÓN: Estudi Francesc Sala

FECHA EDICIÓN: Abril 2018

© DE LA EDICIÓN: Instituto Universitario Avedis Donabedian - Fundación Avedis Donabedian para la calidad asistencial, 2018

fad@fadq.org

www.fadq.org - www.obrasociallacaixa.org

DOI: 10.26380/fadq.org/0005-18



Esta obra está sujeta a una licencia de Reconocimiento-NoComercial-SinObraDerivada 3.0

Índice

1. INTRODUCCIÓN	7
2. MARCO CONCEPTUAL DE LA TRANSICIÓN	8
3. OBJETIVOS DE LA TRANSICIÓN	11
4. ELEMENTOS NECESARIOS PARA LA TRANSICIÓN	12
4.1 Elementos facilitadores	13
4.1.1 Apoyo institucional	13
4.1.2 Previsión del tiempo necesario para preparar la transición	13
4.1.3 Implicación del equipo asistencial	13
4.1.4 Organización del trabajo	15
4.2 Análisis de situación	16
4.2.1 Evaluación inicial	16
4.2.2 Evaluaciones de seguimiento	16
4.3 Profesional gestor de la transición	17
4.4 Actividades de formación y capacitación de profesionales y pacientes	18
4.5 Actividades de coordinación entre los equipos	18
4.6 Consultas y seguimiento del paciente	18
4.6.1 Las consultas de transición	18
4.6.2 La consulta de cierre	19
4.6.3 El seguimiento del paciente	19
4.7 Actividades de soporte y documentación	19
4.8 Evaluación de calidad del proceso de transición	20
5. DESARROLLO DEL PLAN DE TRANSICIÓN	21
5.1 Fase de pre-transferencia	23
5.1.1. Organizar equipo y designar gestor de transición	23
5.1.2. Organización del trabajo	23
5.1.3. Evaluación inicial	23
5.1.4. Planificación de objetivos y actividades	23
5.1.5. Realización de actividades	23
5.1.6. Evaluaciones sucesivas	24
5.2 Fase de transferencia	24
5.3 Fase de post-transferencia	24
5.4 Fase de evaluación del proceso de transición	25
6. CONCLUSIONES	26

7. BIBLIOGRAFÍA	27
7.1 Bibliografía citada en el documento	27
7.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía	28
8. ANEXOS	31
Anexo 1. Registro de habilidades en salud	32
Anexo 2. Hoja de registro de actividades	33
Anexo 3. Hoja de actividad	34
Anexo 4. Protocolo de transición al hospital de adultos: 12-13 años de edad	35
Anexo 5. Protocolo de transición al hospital de adultos: 14-16 años de edad	36
Anexo 6. Protocolo de transición al hospital de adultos: 17-18 años de edad	37
Anexo 7. Documentación en el momento de la transferencia	38
Anexo 8. Listado de verificación para profesionales implicados	39
Anexo 9. Lista de comprobación final para el proceso de transferencia al hospital de adultos	40

CAPÍTULO 1

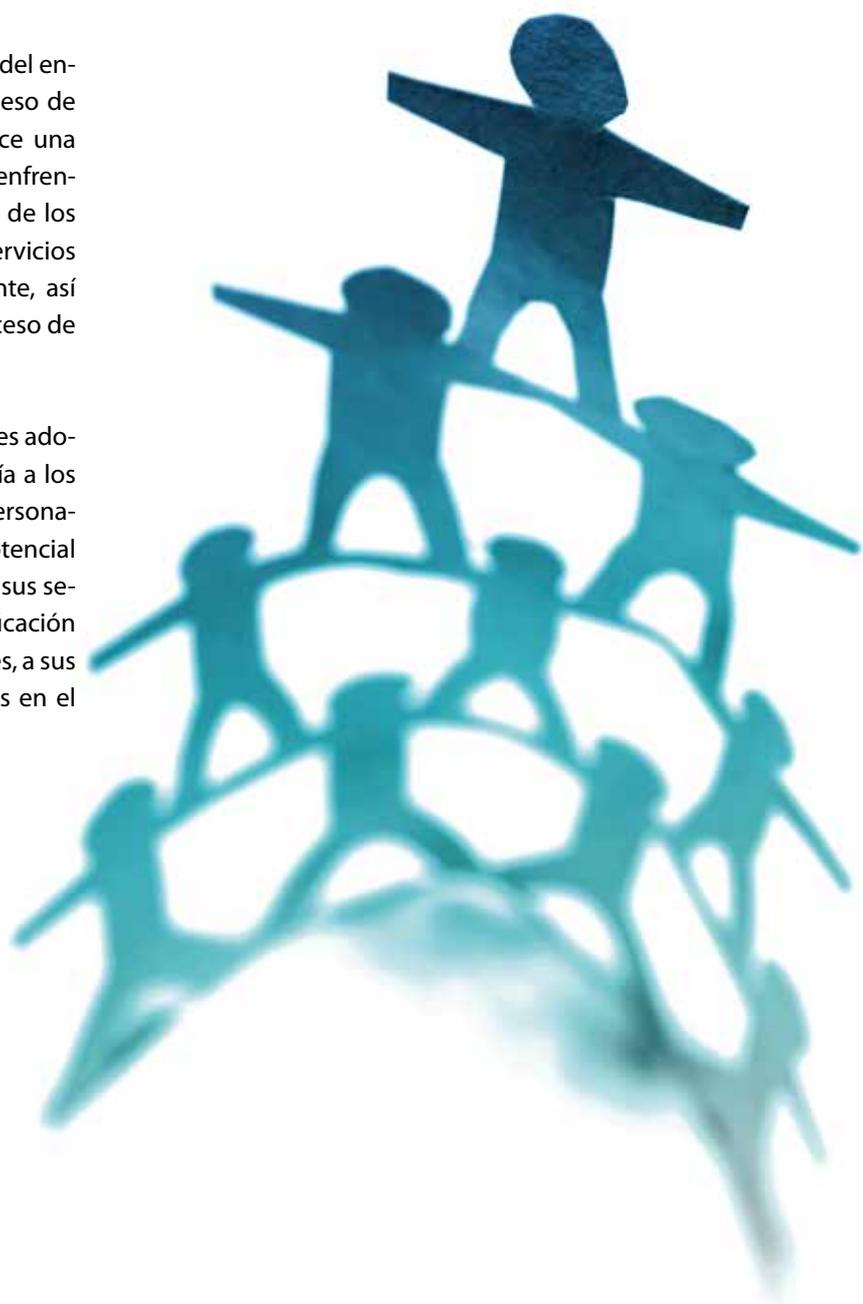
Introducción

Esta guía va dirigida a los profesionales de la salud del entorno relacionados de alguna manera con el proceso de transición de un paciente adolescente que padece una enfermedad crónica: a los profesionales que se enfrentan al reto de dar de alta al paciente adolescente de los servicios pediátricos, y a los profesionales de los servicios sanitarios de adultos que reciben a dicho paciente, así como cualquier profesional implicado en este proceso de transición.

Tiene como objetivo facilitar el paso de los pacientes adolescentes desde los servicios sanitarios de pediatría a los servicios de adultos y mejorar sus experiencias personales, alcanzando en la edad adulta el máximo potencial físico, emocional y educativo que la enfermedad o sus secuelas permitan. Se centra en la mejora de la planificación y prestación de servicios de salud a dichos pacientes, a sus familias y a los propios profesionales involucrados en el proceso.

Nota: Cabe aclarar que, cuando no ha sido posible emplear un lenguaje no sexista, se ha optado por utilizar un solo género, para referirse al masculino y femenino y facilitar, de este modo, la lectura del presente documento.

Finalmente comentar que en este documento se utilizará el término niño para facilitar la comprensión lectora. Este término se refiere tanto a los niños como a las niñas, así como a los adolescentes si no se especifica lo contrario.



CAPÍTULO 2

Marco conceptual de la transición

La definición más utilizada para “proceso de transición” fue resumida por Blum a partir de la Conferencia de Cirujanos Generales de Estados Unidos de 1989: “el proceso de transición es el movimiento decidido y planificado de adolescentes o jóvenes adultos con condiciones crónicas físicas y médicas, desde sistemas de cuidados sanitarios centrados en los niños hacia sistemas orientados a adultos”⁽¹⁾

La OMS define las enfermedades crónicas en 2005 como “aquellos problemas de salud que requieren un tratamiento continuado durante un periodo de años o décadas... Existen muchas enfermedades crónicas y todas tienen en común que afectan habitualmente a los aspectos sociales, psicológicos, educativos y económicos de la vida de las personas que las padecen”.⁽²⁾

Adicionalmente, si la enfermedad crónica se desarrolla en edades infantiles, podrá condicionar el desarrollo ontogénico y producir discapacidades tanto físicas como psíquicas. Hablamos, pues, de enfermedades médicas complejas con comorbilidades durante toda la vida, y repercusiones importantes personales y familiares. La familia (o las personas que ejerzan la tutela legal, si es el caso) es un elemento fundamental en las primeras etapas del desarrollo de la vida de un niño con enfermedad crónica, y a la vez, sufre las consecuencias de este tipo de enfermedades. En primer lugar, la necesidad de cuidados continuos conlleva importante absentismo laboral de los progenitores, con pérdidas de empleo y cuantiosas pérdidas económicas. Por otro lado, el aumento de la tensión familiar puede dar lugar a problemas en la interrelación entre padres y hermanos. Las dudas sobre la salud futura de su hijo y la frustración sobre el fracaso en las expectativas que todo padre tiene sobre sus hijos, generará con frecuencia un estrés considerable. Otro factor añadido será la sobreprotección del hijo que tiene la enfermedad, que hará que

este adquiera con más dificultad las herramientas necesarias de autocontrol sobre su enfermedad.⁽³⁾

La repercusión que la enfermedad crónica tenga en el paciente dependerá de la etapa de su desarrollo en la que aparezca:

- Durante la lactancia, comienzan a desarrollar la confianza y la sensación de seguridad en los padres. No entienden la enfermedad y requieren la cercanía constante de los padres para sentirse bien.
- Durante la etapa preescolar, empiezan a desarrollar el sentimiento de independencia, comienzan a comprender que tienen una enfermedad, pero no las causas. Comienzan a retar los límites impuestos por los padres, por lo que requieren cierta flexibilidad y alternativas razonables. Posteriormente, van controlando más el ambiente que les rodea y pueden explicar la aparición de la enfermedad de manera no lógica; comienza el “pensamiento mágico” según el cual la causa por la que enfermaron está originada por “pensar cosas malas”, “pegar a su hermano”, o “no comer verduras”. Tienen sentimientos de culpabilidad.
- En la etapa escolar, son capaces de entender más aspectos de su enfermedad sin llegar a reaccionar de forma adulta. Empiezan a verse y sentirse diferentes, excluidos por sus iguales. Los padres, si los sobreprotegen, tenderán a limitar sus actividades, lo cual aumentará esos sentimientos.
- En la adolescencia, se enfrentan a la pérdida o disminución de independencia como uno de los principales problemas. Presentan muchas dificultades en la búsqueda de su identidad. El esquema corporal (cambios corporales por la medicación, retraso del desarrollo sexual, etc.) puede verse alterado por la enfermedad o sus tratamientos propiciando que afloren rasgos depresivos. En esta etapa puede desarrollarse un sentimiento

de negación de la enfermedad que hará disminuir el autocontrol, herramienta básica en el proceso de transición. Esta etapa es crucial puesto que pueden verse seriamente afectados los planes de futuro.

Desde hace unas décadas, la mejora de la asistencia sanitaria ha producido un aumento de la supervivencia de los niños con enfermedades crónicas, de modo que cada vez son más los que llegan a la vida adulta. Se hace necesario, por lo tanto, establecer un sistema planificado para que los pacientes pasen de los cuidados pediátricos a los de adultos, con el máximo de garantías de calidad. Existen diversos estudios que indican que la morbimortalidad de los pacientes con patología crónica es mayor al pasar de los servicios de pediatría a los servicios de adultos cuando no se ha planificado esta transferencia. ⁽⁴⁾

La Declaración de los Derechos del Niño aprobada por la Asamblea General de las Naciones Unidas en 1959 dice en su artículo quinto: "El niño física o mentalmente impedido o que sufra algún impedimento social debe recibir el tratamiento, la educación y el cuidado especial que requiere su caso particular". ⁽⁵⁾

La Conferencia de Cirujanos Generales de Estados Unidos de 1989, titulada *Growing up and getting medical care: youth with special health care needs*, tuvo como objetivo la mejora de la asistencia sanitaria de los niños y adolescentes con necesidades asistenciales especiales. Se abordó el tema de la transición de los pacientes jóvenes desde los servicios de pediatría a los cuidados de adultos. ⁽⁶⁾

En el año 2002 se publica un documento de consenso sobre la transición de los cuidados de salud para adultos jóvenes con necesidades asistenciales especiales, que fue aprobado por la Academia Americana de Pediatría, la Academia Americana de Médicos de Familia, y la Sociedad Americana de Medicina Interna. En este documento se plantean los objetivos a cumplir en materia de transición. Desde entonces, numerosos gobiernos, principalmente anglosajones, comienzan a trabajar en protocolos globales de transición generando una amplia bibliografía y sentando las bases de las Unidades de Transición Interdisciplinarias encargadas de llevar a cabo estos planes. ⁽⁷⁾

En España, el término "transición" aparece en varios documentos del Ministerio de Sanidad. La *Estrategia para el abordaje de la Cronicidad en el Sistema Nacional de Salud*, editada por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e

Igualdad en 2012 incluye en su objetivo 9, recomendación 47, lo siguiente: "Mejorar la transición del paciente en edad pediátrica con enfermedad crónica a la consulta de adultos, flexibilizando e individualizando el límite de edad en que se realiza esta transición". ⁽⁸⁾

El documento *Unidades asistenciales del cáncer en la infancia y adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad*, editado en 2015 por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, incluye la siguiente información: "El equipo multidisciplinar debe garantizar la asistencia continuada al paciente durante todo el tratamiento, contemplando los cambios que el paciente experimenta por motivo de su edad", "Garantizar la transición a los servicios de adultos adaptada al proceso de maduración e información del niño/a o adolescente", y "Promover la integración en el equipo multidisciplinar de la Unidad pediátrica correspondiente, de los especialistas responsables de la atención del paciente adulto, para garantizar la calidad de la atención de los adolescentes con cáncer y la transición asistencial hacia las Unidades de adultos". ⁽⁹⁾

La transición de los cuidados del paciente desde la edad pediátrica a la adulta es un proceso complejo que involucra a diferentes profesionales, tanto de la atención pediátrica como la atención de adultos. Esta dificultad suele incrementarse si en esta fase de adolescencia se producen problemas psicosociales añadidos. Es conveniente, por lo tanto, que esta transición se realice de forma coordinada entre los servicios de salud y profesionales implicados, de modo que se favorezca la adherencia al tratamiento por parte del paciente y su familia (Figura 1).

La experiencia, las familias y los propios pacientes refieren que la transición de un paciente al hospital de adultos desencadena las siguientes necesidades: ⁽¹⁰⁾

- Necesidad de acompañamiento en el proceso de separación del entorno pediátrico, y preparación para un entorno de adultos, diferente, y teóricamente, menos protector. El acompañamiento del paciente y de la familia requiere un conocimiento profundo de la transición, y permite aclarar dudas, y preparar y anticipar cualquier problema que pueda surgir. A la vez, se produce la capacitación de paciente y familia para gestionar la enfermedad y la nueva situación.
- Necesidad de asegurar la continuidad asistencial en las condiciones adecuadas para cada paciente, evitando que la calidad asistencial quede comprometida.

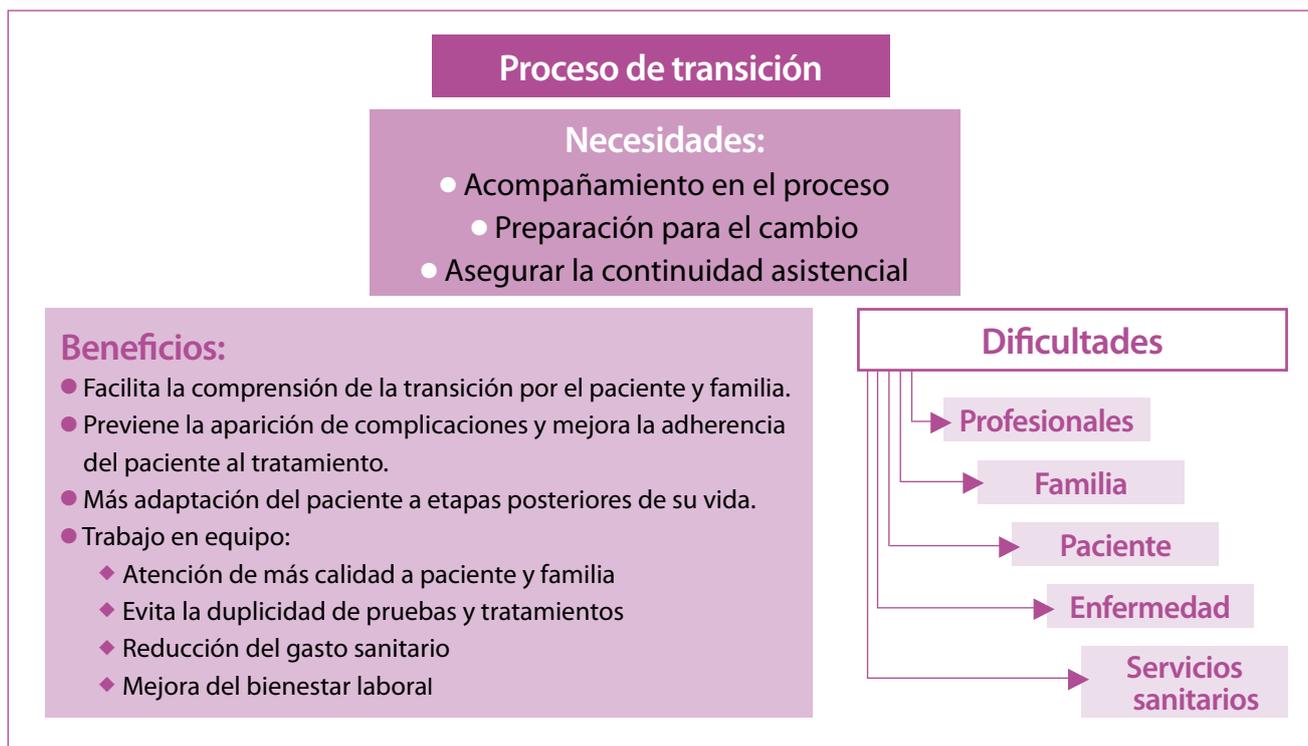


Figura 1. Necesidades, beneficios y dificultades del proceso de transición.

- Necesidad de una gestión del proceso que facilite la coordinación interna, en el hospital de pediatría (centro emisor), como externa en el hospital de adultos (centro receptor).

Esta transición va a encontrarse con un gran número de dificultades generales, que dependerán del paciente y de la familia, de la enfermedad, de los profesionales y servicios sanitarios, o incluso del país de residencia del paciente. ⁽¹¹⁾ Condiciones médicas complejas, la deficiente autorresponsabilidad del paciente con su salud y la ausencia de sistemas de apoyo personal y de confianza en los hospitales de adultos, son condicionantes del paciente. La sobreprotección llevada a cabo por la familia, el miedo a la pérdida del control de la enfermedad y la dependencia emocional, son factores limitantes de la familia. Desde los profesionales y los servicios de salud también pueden encontrarse limitaciones a los procesos de transición. La dificultad emocional de los profesionales pediátricos para dar el alta al paciente, la tendencia a la sobreprotección y la desconfianza hacia el hospital de adultos en cuanto al trato a los pacientes y familias, son limitaciones de los profesionales pediátricos. La ausencia de conocimientos o experiencia en la enfermedad de base del paciente, la falta de relación emocional con el paciente y la familia y la carga emocional y laboral a la hora de asumir el cuidado de pacientes complejos con patologías que no resultan familiares, son limitaciones de los profesionales de servicios de adultos. La ausencia de equipos específicos de transición, la falta de formación sistemática en procesos de transición

y la carencia de tiempo asistencial y de gestión para poder trabajar el proceso de transición con calidad, son limitaciones relacionadas con el sistema de salud. ⁽¹²⁾

Todos estos factores, hacen conveniente el diseño de un plan de transición personalizado, flexible, integral y coordinado entre profesionales, que facilite el proceso de transición, minimice las limitaciones mencionadas y genere beneficios médicos y psicosociales al paciente y la familia. ⁽¹³⁾ Los principales beneficios del proceso de transición, serían:

- Evita la duplicidad de servicios, tratamientos y pruebas al paciente y familia, mejorando la eficiencia en el uso de recursos y reduciendo, a la vez, el gasto sanitario.
- Facilita el trabajo en equipo entre los profesionales de los entornos de pediatría y de adultos, mejorando la sensación de bienestar laboral.
- Ofrece una atención de mayor calidad y seguridad para el paciente.
- Facilita la comprensión y entendimiento del paciente y de la familia en el momento del paso al hospital de adultos.
- Produce una mayor adherencia del paciente al tratamiento.
- Facilita la adaptación del paciente a etapas posteriores de su vida.

CAPÍTULO 3

Objetivos de la transición

La Asociación Americana de Pediatría establece que “el objetivo de la transición en el cuidado sanitario para jóvenes adultos, con necesidades sanitarias especiales, es maximizar el funcionamiento y potencial para toda la vida, a través de la oferta de servicios sanitarios de alta calidad y desarrollados de una forma adecuada, y que continúen de forma ininterrumpida mientras el individuo pasa de la adolescencia a la etapa de adulto” ⁽⁷⁾

Como objetivos específicos que complementan al objetivo global, podemos indicar los siguientes:

- Preparar al paciente en el manejo de la enfermedad y el tratamiento.
- Asesorar globalmente a la familia en el conocimiento de la red de adultos.
- Facilitar la transferencia de la responsabilidad de los padres hacia el adolescente, potenciando el deseo de autonomía y de autocontrol de éste sobre su enfermedad.
- Facilitar y garantizar la vinculación del paciente y de la familia en el nuevo hospital y en la atención primaria de salud.
- Garantizar que el paciente y la familia tengan una experiencia adecuada durante todo el proceso.
- Garantizar la coordinación entre los equipos asistenciales de ambos centros.
- Facilitar el trabajo de adaptación y gestión de la transición que realizan los profesionales del hospital de adultos.
- Posibilitar un adecuado cierre del proceso en el hospital pediátrico, tanto para el paciente y familia, como para los profesionales que lo han atendido hasta ese momento.

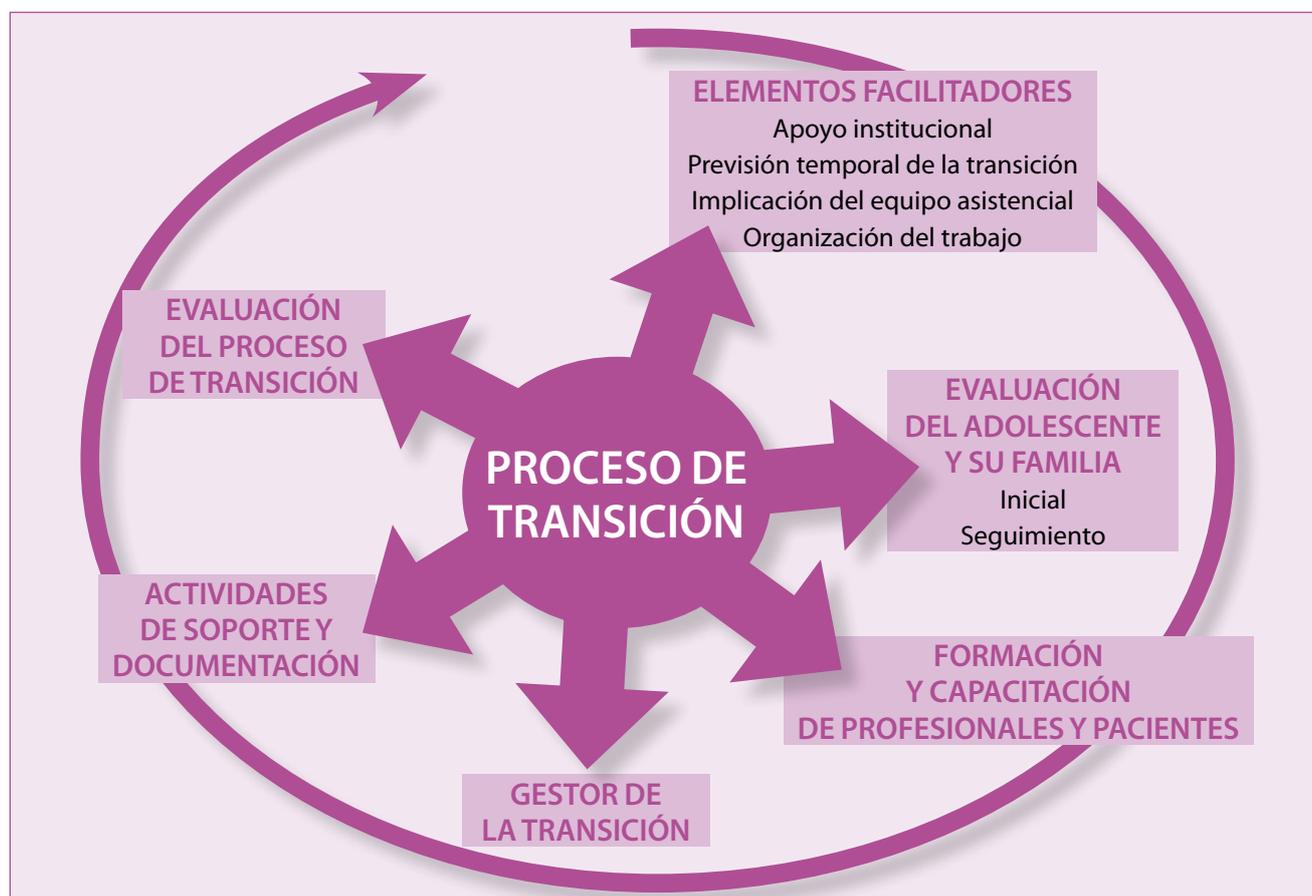
CAPÍTULO 4

Elementos necesarios para la transición

La transición no es un proceso homogéneo e igual para todos los pacientes y todos los servicios sanitarios; sin embargo, a la hora de diseñar un plan de transición, deben tenerse en cuenta unos principios básicos, poseer una determinada estructura funcional asistencial y una información mínima disponible (Figura 2).

Para que el proceso de transición se realice con éxito deben estar involucrados todos los profesionales relacionados con el paciente; tanto del hospital pediátrico y de adultos, como de la atención primaria de salud. Las acti-

vidades y responsabilidades con el paciente y la familia deben estar compartidas entre el hospital pediátrico y el de adultos, y deben centrarse en el paciente y la familia, y diseñarse de acuerdo al desarrollo del paciente. En este sentido, tanto el paciente como la familia deben incluirse en la toma de decisiones del proceso de transición. Adicionalmente, será fundamental un apoyo y una coordinación con los centros educativos, y las asociaciones locales y nacionales de pacientes y familiares, para el proceso de divulgación de información al mayor número de familias.



4.1 Elementos facilitadores

4.1.1 Apoyo institucional

Uno de los elementos imprescindibles para la puesta en marcha de planes de transición en los hospitales, es contar con el apoyo incondicional de las instituciones sanitarias. Este apoyo garantizará el marco organizativo hospitalario para que se pueda llevar a cabo el plan de transición diseñado para cada paciente.

4.1.2 Previsión del tiempo necesario para preparar la transición

La atención sanitaria del adolescente en España varía en cada Comunidad Autónoma, estableciéndose la edad pediátrica hasta los 14, 16, o 18 años. Sin embargo, este límite etario tiene que flexibilizarse en el caso de pacientes con enfermedades crónicas. El momento de la transferencia al hospital de adultos no debería definirse por la edad cronológica del paciente, sino por el grado de preparación del paciente y de la familia en relación a este momento, y de la organización funcional de los centros sanitarios involucrados. Este aspecto es de vital importancia y está ampliamente establecido en la literatura científica. ^{(14), (15), (16), (17)}

Tampoco deberá transferirse un paciente que se encuentre en una fase aguda de enfermedad, haya iniciado un nuevo tratamiento, o se encuentre en fase terminal de la enfermedad. ⁽¹⁸⁾

En nuestro entorno, y considerando la literatura científica, se consideran los 12 años como una edad apropiada para empezar a trabajar con el paciente y su familia los aspectos relacionados con la transición, al considerar que a esa edad, el niño está lo suficientemente preparado para poder entender y participar activamente del proceso. ^{(19), (20), (21), (22)}

Se estima que el tiempo necesario para preparar la transferencia es de 2 años, aunque este período puede aumentar o disminuir en función del desarrollo de cada caso, las características de la familia y la organización del proceso en cada hospital. ⁽²³⁾ Este período de preparación deberá tenerse en cuenta en las situaciones en las que la edad del paciente en el momento de la transferencia esté predeterminada con antelación.

El II Plan Estratégico Nacional de Infancia y Adolescencia

2013-2016 (PENIA II) editado por el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, indica que, para garantizar el cumplimiento de los derechos de la infancia de acuerdo con la Carta Europea de los Derechos del Niño Hospitalizado y la Convención de los Derechos del Niño de Naciones Unidas, se extenderá la hospitalización en las unidades pediátricas hospitalarias hasta los 18 años. ⁽²⁴⁾ Esto hará que el proceso de transición se retrase algunos años.

Después de haberse realizado la transferencia, y una vez comprobada la adaptación del paciente, familia y profesionales a la nueva situación en el hospital de adultos, se procederá a dar por concluido el proceso de transición.

4.1.3 Implicación del equipo asistencial

En el momento que se plantea el proceso de transición para un paciente, se debe constituir un equipo de transición que incluya todos los ámbitos socio-asistenciales que el paciente y la familia van a necesitar en el proceso:

- Médico/s referente/s del paciente: el pediatra o el especialista responsable del paciente en el hospital pediátrico que podría ser el médico rehabilitador, oncólogo, hematólogo, etc., y el especialista del hospital de adultos que se responsabilice del paciente una vez transferido.
- Trabajador social del hospital.
- Enfermeros, fisioterapeutas, logopedas, y educadores.
- Psiquiatras y psicólogos.
- Personal de secretaría de los hospitales pediátricos y de adultos.
- Otros: unidad pedagógica del hospital pediátrico, pediatra de atención primaria, médico de familia, consultores espirituales, voluntariado, y cualquier otra persona que pueda ser relevante en este proceso.

Los profesionales del hospital pediátrico velarán por el adecuado desarrollo psicosocial del paciente, y organizarán el proceso de transición. Los profesionales del hospital de adultos trabajarán en equipo con los pediátricos con anterioridad a la transferencia para conocer precozmente la realidad y problemas de cada paciente y así facilitar el trabajo una vez que sean los responsables del paciente. De este modo, se facilita y asegura una continuidad en los cuidados.

El rol de los profesionales que participan en el proceso de transición, es el siguiente (siempre puede adaptarse a las especificidades del paciente, la familia, y el lugar de trabajo):

Rol médico:

- Seguimiento clínico durante todo el proceso de transición.
- Planteamiento del inicio de la transición al paciente y/o a la familia.
- Comunicación al paciente y/o a la familia sobre cuál será el centro receptor.
- Coordinación en el hospital pediátrico:
 - ✓ con otros especialistas médicos vinculados al paciente.
 - ✓ con el servicio de farmacia, en caso de medicación de dispensación hospitalaria ambulatoria.
 - ✓ con el referente médico del hospital de adultos.
 - ✓ con el gestor de transición (en caso de no ser él mismo).
- Elaboración proactiva de un informe-resumen de transición (sin necesidad de petición por parte de la familia/paciente).
- Petición de la copia de las pruebas médicas útiles para el médico de adultos.
- Petición a secretaría de la demanda de cita en el hospital de adultos con fecha aproximada para garantizar la frecuencia de visitas.
- En la pre-alta, se le ofrece a los profesionales y al paciente o familia la posibilidad de hacer consultas.
- Realización de la visita de cierre posterior a la primera visita del hospital de adultos.

Rol de la enfermería:

- Seguimiento/tratamiento habitual durante todo el proceso de transición.
- Coordinación con el gestor de transición (en caso de no ser él mismo).

- Elaboración proactiva de un informe-resumen de transición (sin necesidad de petición por parte de la familia/paciente).
- Coordinación con la enfermería del centro receptor.

Rol del trabajador o trabajadora social:

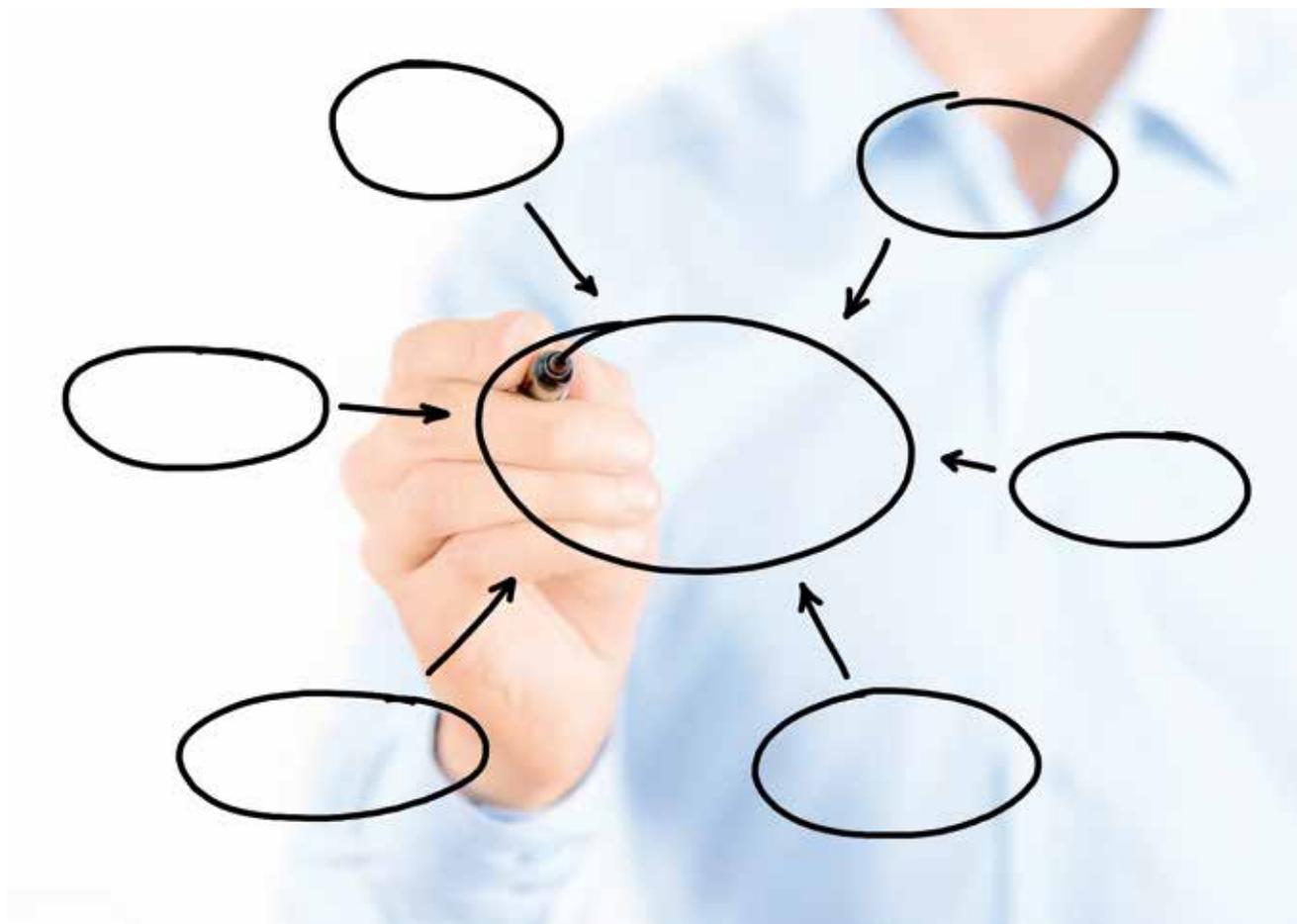
- Acompañamiento y seguimiento habitual durante todo el proceso de transición.
- Coordinación con el gestor de transición (en caso de no ser él mismo).
- Elaboración proactiva de un informe-resumen de transición (sin necesidad de petición por parte de la familia/paciente).
- Coordinación con el trabajador social del centro receptor y con los servicios sociales territoriales vinculados al paciente.

Roles de otros profesionales asistenciales:

- Seguimiento y tratamiento habitual durante la etapa de transición.
- Coordinación con el gestor de transición (en caso de no ser él mismo).
- Elaboración proactiva de un informe-resumen de transición (sin necesidad de petición por parte de la familia/paciente).
- Coordinación con los profesionales oportunos del hospital de adultos.

Rol administrativo:

- Coordinación con el gestor de transición.
- Elaboración de la copia de pruebas.
- Petición de primera visita al hospital de adultos y comunicación al paciente y/o a la familia de la fecha. Programación de visita de cierre en el hospital pediátrico a demanda del personal médico o de enfermería una vez que se ha realizado la primera visita al hospital de adultos.
- Alta administrativa en el hospital pediátrico.



Rol del voluntariado participante:

- Realización de talleres entre pacientes voluntarios que completaron la transición y aquellos que están iniciando el proceso. Es una forma de facilitar y complementar la preparación, mejorar el grado de implicación de los pacientes y disminuir la desconfianza en el hospital de adultos. Estos talleres se realizarán bajo la supervisión y acompañamiento del profesional asistencial que se estime oportuno.
- Realización de grupos de apoyo de familias y pacientes.
- Acompañamiento a la primera visita al hospital de adultos, o cualquier otra actividad que el gestor de transición estime conveniente.

4.1.4 Organización del trabajo

Una vez constituido el equipo de transición, se deben instaurar reuniones de trabajo donde se irá perfilando el plan de transición del paciente. Se plantearán los objetivos a cumplir, los roles de los participantes, las líneas de acción, la planificación de la interacción con el resto de especialistas implicados y los periodos temporales en los que todas estas acciones se irán realizando. Estas reuniones harán que el proceso de transición esté coordinado entre todos los profesionales y centrado en el paciente y su familia. El contenido de las reuniones debe quedar registrado, y su temporalidad debe plasmarse en un cronograma. El paciente y su familia deben estar informados del proceso de transición, y tener la posibilidad de dar su opinión sobre cómo debe realizarse.

A medida que el proceso de transición vaya avanzando, se irán añadiendo objetivos y actividades, del mismo modo que se irán modificando los diferentes roles profesionales en función de las necesidades que vayan surgiendo en relación a la transición.

4.2 Análisis de situación

4.2.1 Evaluación inicial

Una vez constituido el equipo de transición y antes de realizar ninguna otra actividad, debe realizarse una evaluación inicial de los elementos involucrados en la transición. Se evaluará la situación del paciente y su familia, de los profesionales relacionados con el paciente en el hospital de pediatría y de los que se relacionarán en un futuro desde el hospital de adultos. La evaluación también incluirá el análisis de las características de los hospitales de pediatría y de adultos, así como el funcionamiento y las interconexiones profesionales existentes en ambos entornos sanitarios. Finalmente, se evaluarán las relaciones con la atención primaria de salud, el centro educativo del paciente y/o otros servicios vinculados al paciente y a su familia. Esta evaluación inicial permite definir y diseñar el proceso de transición de forma individualizada.

La evaluación de la situación psicosocial y académica del paciente permite detectar problemas que dificulten el proceso de transición y también aspectos facilitadores de dicho proceso. Deben tenerse en cuenta todos los factores que puedan influir en esta situación (teorías sociales, ambientales, y de cambios), ya que no sólo influye la enfermedad, sino también, el entorno familiar, social, asistencial, educativo y cultural. A estos factores ambientales, habría que añadir la disposición del paciente para adquirir nuevas conductas que promueven la salud, y la evaluación de las expectativas futuras que el paciente tiene sobre su enfermedad y su proyecto de vida. En el **Anexo 1** se presenta un ejemplo de registro de habilidades en salud que puede ser muy útil para identificar la situación de partida, así como los temas que se requiere trabajar antes de la transferencia.

Según la complejidad de la situación podemos distinguir dos grupos de pacientes:

- **Pacientes del grupo A:** pacientes con enfermedad crónica simple (por ejemplo, diabetes) en los que el manejo, tratamiento y seguimiento de la enfermedad es llevado y coordinado mayoritariamente por una sola especialidad clínica. Suelen ser pacientes autónomos que no tienen discapacidad intelectual o la presentan en un grado muy leve.
- **Pacientes del grupo B:** pacientes con enfermedad crónica compleja en los que el manejo, tratamiento y se-

guimiento es llevado por múltiples especialistas. Suelen ser pacientes con una discapacidad intelectual grave, una situación neurológica complicada, una enfermedad degenerativa y/o usuarios de medidas técnicas domiciliarias. Habitualmente no son autónomos y dependen, en gran medida, de la familia. Muchos de estos pacientes sufren enfermedades poco frecuentes que dificultan aún más la transferencia a un hospital de adultos por la falta de experiencia en su manejo.

La evaluación inicial de la familia es igualmente importante. Se valorarán todos los aspectos que puedan interferir o facilitar la transición del paciente a la etapa adulta, así como el grado de sobreprotección sobre el paciente. Adicionalmente, se utilizarán cuestionarios psicosociales y socio-familiares para recoger toda la información relacionada con problemas familiares, económicos o de cualquier otra índole que puedan repercutir en el proceso de transición.

La evaluación de los profesionales y de los hospitales permite conocer sus puntos fuertes y débiles, para poder diseñar la transición acorde a esas particularidades. El conocimiento de la atención primaria y el centro educativo del paciente son factores relevantes para facilitar la adaptación del paciente y de su familia al entorno hospitalario de adultos.

4.2.2 Evaluaciones de seguimiento

A lo largo del proceso de transición, se realizarán evaluaciones periódicas del paciente, la familia y los profesionales, para constatar que todo se esté desarrollando de forma fluida y de acuerdo a los objetivos fijados, o para detectar la necesidad de hacer modificaciones sobre el proceso planificado.

El número de evaluaciones será el necesario que garantice que el proceso de transición sea de calidad y acorde a las necesidades del paciente y de su familia. Se realizarán evaluaciones de los procesos formativos, de las actividades realizadas y del grado de capacitación que tienen tanto el paciente como su familia en relación al proceso de transición.

Una vez que el paciente haya sido transferido al hospital de adultos, los profesionales de pediatría evaluarán el grado de adaptación de éste y de su familia al nuevo ambiente de adultos para identificar oportunidades de mejora.

4.3 Profesional gestor de la transición

Los procesos de transición suelen ser largos en su duración, por lo que es recomendable la existencia de un profesional encargado de organizar toda la información y coordinar todo el proceso. Por este motivo, surge la figura del gestor de la transición, que es un miembro del equipo de transición, que actúa como persona de referencia del paciente y de su familia durante todo el proceso, y que hace de nexo de unión y coordinación entre todos los profesionales implicados, pediátricos, de adultos o de atención primaria.

En función del tipo de paciente y de su situación, se determinarán el perfil y las competencias del gestor de transición. Los pacientes pertenecientes al grupo A, tendrán un gestor de transición con un perfil profesional clínico-asistencial (medicina o enfermería), mientras que el gestor de transición de pacientes que pertenecen al grupo B, tendrá



un perfil de tipo más socio-asistencial (por ejemplo, trabajo social del hospital).

El gestor de transición, tendrá unas funciones generales a realizar en todos los procesos de transición, y otras específicas que dependerán de la situación del paciente (tabla 1).

Funciones generales

- Elaboración del plan de transición, junto con el resto del equipo de transición, y aseguramiento de que se realice acorde a lo planificado.
- Reflejar el comienzo y evolución del proceso de transición en la historia clínica del paciente.
- Interconsultas a otros profesionales del hospital, si es preciso.
- Coordinación y apoyo a otros profesionales implicados en el proceso (del hospital y del entorno social del paciente – escuela, servicios sociales, etc.-).
- Interlocución con el hospital de adultos del paciente y coordinación con la atención primaria de salud.
- Preparación de la documentación necesaria en el momento de la transferencia.
- Evaluación del proceso de transición.

Funciones específicas para proceso de transición de pacientes del grupo A

- Establecimiento del rol referente del paciente y/o familia durante el proceso de transición.
- Educación sanitaria (empoderamiento en relación al tratamiento, toma de conciencia del propio cuerpo, de la sintomatología, identificación de circuitos sanitarios y de apoyo social y red, asesoramiento sobre cuestiones relacionadas con la adolescencia).
- Evaluaciones sistemáticas del paciente sobre habilidades en salud y capacidad de autogestión de la enfermedad durante el periodo de transición.
- Realización de simulacros de consultas en el entorno de adultos (role playing) y realizar devolutiva.

Funciones específicas para proceso de transición de pacientes del grupo B

- Establecimiento del rol referente de la familia durante el proceso de transición.
- Coordinación interna de las diferentes especialidades clínicas que atienden al paciente.
- Acompañamiento psicosocial entorno a las posibles resistencias familiares hacia la transferencia.
- Realización de grupos de apoyo de padres con hijos/as en esta etapa.
- Asesoramiento y acompañamiento a la familia en relación a los recursos formativos, ocupacionales, laborales y de vivienda de la etapa adulta y gestiones y trámites derivados.
- Información sobre la incapacitación legal, si es necesario.

Tabla 1. Funciones del profesional gestor de transición.

4.4 Actividades de formación y capacitación de profesionales y pacientes

Un aspecto fundamental en el proceso de transición es el conocimiento y las habilidades del equipo de transición. Todos los profesionales involucrados deben realizar formación en transición y en sistemas sanitarios de forma genérica; también sobre la enfermedad específica de cada paciente (en algunos casos serán complejas y/o poco frecuentes). El modo formativo será el que mejor se adapte a las características de los profesionales: charlas informativas individuales y colectivas, folletos informativos, recursos en nuevas tecnologías, etc. Se intentará que sean los propios profesionales con experiencia en procesos de transición los que formen a los compañeros, así como pacientes y familiares.

De igual modo, se procederá a la formación y capacitación del paciente y de su familia en el manejo de la enfermedad y en el proceso de transición. Se podrán realizar charlas individuales o colectivas, utilizar folletos informativos, facilitar páginas web de asociaciones de pacientes, adolescentes y adultos jóvenes, o utilizar cualquier otro medio o soporte. Los pacientes del grupo A recibirán una formación encaminada a capacitarlos para la gestión de su propia enfermedad, potenciar su autonomía y control sobre la enfermedad, sin excluir a la familia de este proceso. El proceso de transición de los pacientes del grupo B es más complejo y estará encaminado a asesorar y acompañar a la familia en todo lo que necesiten en esta nueva etapa adulta. Se pondrán a disposición de la familia técnicas para gestionar la sobreprotección del paciente (en caso de que ésta se haya detectado en la evaluación).

Se realizarán evaluaciones periódicas mediante cuestionarios sobre la comprensión y conocimiento que los profesionales han adquirido sobre la enfermedad, el tratamiento, las complicaciones presentes y futuras, el proceso de transición y los sistemas sanitarios. Del mismo modo, el paciente y su familia serán evaluados periódicamente para comprobar que van adquiriendo las capacidades necesarias para que la transferencia al hospital de adultos se realice de la forma más natural y suave posible.

4.5 Actividades de coordinación entre los equipos

y los del hospital de adultos debe existir desde el inicio del proceso de transición. Se realizarán reuniones entre ambos para debatir los problemas y las dificultades del paciente, y asegurar una continuidad en la atención. Las reuniones pueden realizarse de forma presencial, telefónica, o por videoconferencia. El paciente y la familia serán informados de la existencia de estas reuniones para que sepan que su situación es conocida en el hospital de adultos. Se les facilitará el nombre y apellidos del profesional del hospital de adultos responsable de toda la información.

4.6 Consultas y seguimiento del paciente

4.6.1 Las consultas de transición

Otra actividad relevante en el proceso de transición es la consulta de transición. Es un encuentro entre el paciente, su familia y los especialistas del hospital de pediatría y el de adultos. El objetivo es permitir que, antes de la transferencia, el paciente conozca a los profesionales que lo atenderá en el futuro, facilitando así el proceso de transición. Los pacientes adolescentes pueden verse fuera de lugar en una consulta de adultos con pacientes de mucha mayor edad. Además, perciben las visitas médicas como muy rápidas y poco frecuentes en comparación a las recibidas en el área pediátrica.

La consulta de transición debe tener en cuenta los siguientes aspectos: dar la bienvenida al paciente y su familia, presentar a todo el personal que le va a atender, dedicar un tiempo razonable al paciente y mostrar las instalaciones donde será atendido (se recomienda que sean espacios dedicados sólo a los adolescentes o adultos jóvenes en proceso de transición o recientemente transferidos al hospital de adultos). Se intentará aumentar, en aquellos casos en los que sea necesario, la frecuencia de las citas para aquellos pacientes que se encuentran en proceso de transición, (en relación a lo habitual en el hospital de adultos). Esta aproximación permitirá mejorar la confianza del paciente en el proceso de transición y asegurar la adherencia al tratamiento. El número de consultas de transición variará dependiendo de la situación de cada paciente y del grado de adaptación al entorno de adultos.

También puede ser oportuno que el gestor de transición realice una consulta telefónica con el paciente y con su familia al día siguiente de la primera consulta en el hospital de adultos, de modo que se fomente la sensación de acompañamiento en este momento crucial.

4.6.2 La consulta de cierre

Una vez realizada la transferencia al hospital de adultos, se realizará una última consulta de cierre en la que participarán el paciente, su familia, el especialista del hospital de pediatría y el del hospital de adultos. Esta consulta, ayuda a dimensionar temporalmente el proceso de transición y supone el fin de la presencia del especialista del hospital de pediatría en las consultas futuras del paciente y de su familia. En los casos que se considere necesario, se valorará retrasar esta consulta de cierre y realizar más visitas conjuntas entre profesionales de adultos y pediatría, para ayudar a gestionar posibles temores e incertidumbres del paciente y de su familia.

4.6.3 El seguimiento del paciente

Los profesionales del hospital de pediatría realizarán un seguimiento del paciente y de su familia hasta que se tenga la certeza de que el proceso de transición se ha realizado con éxito y de que el paciente y su familia se han adaptado adecuadamente al nuevo ambiente. Si se detectan problemas de adaptación al entorno de adultos, se continuarán realizando actividades de capacitación y apoyo al paciente y su familia. Si el paciente no cumple con el calendario de citas en el hospital de adultos, se hará una estrategia activa de búsqueda del paciente para identificar los factores asociados e iniciar un proceso de re-vinculación al hospital de adultos, si fuera necesario. Una vez que se haya completado el desarrollo y crecimiento del paciente y se tenga la certeza de que el paciente y su familia se han adaptado adecuadamente al nuevo ambiente, se dará por terminado el proceso de transición.

4.7 Actividades de soporte y documentación

Para facilitar el proceso de transición, el paciente y la familia contarán con un soporte telefónico del proceso de transición que estará disponible fuera de las horas de consulta. Esto facilitará el contacto del paciente o de la familia con el hospital para la solución de dudas o cualquier otra consulta relacionada con el proceso de transición, en momentos horarios en los que las consultas del hospital no se realizan.

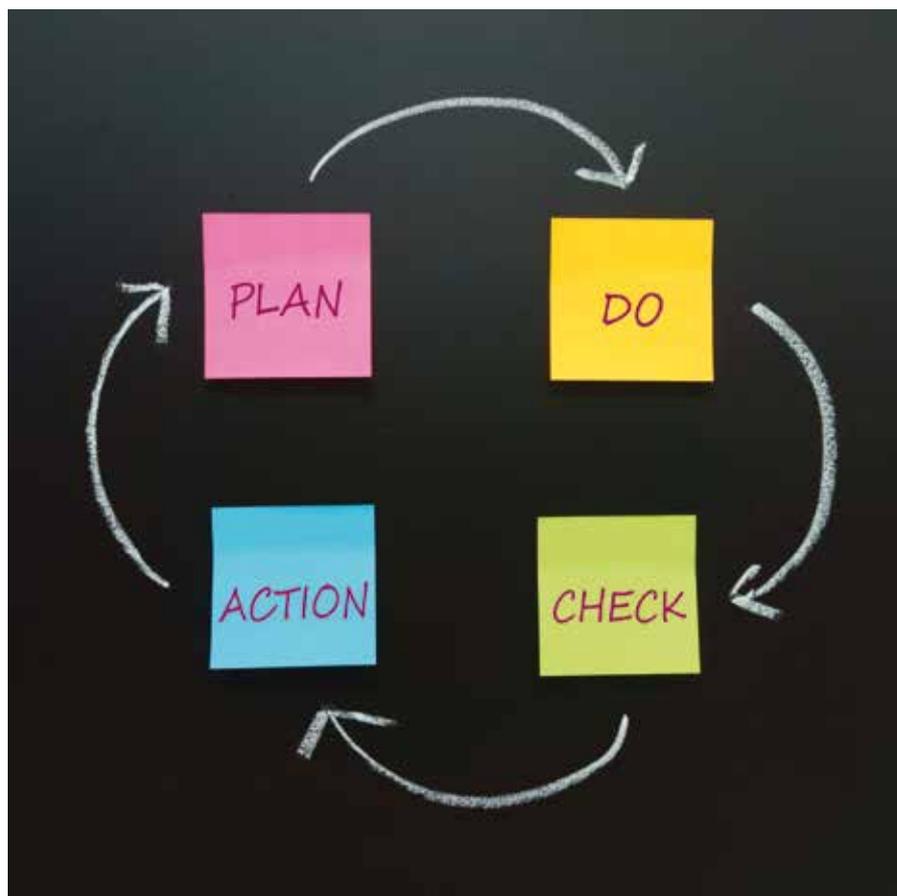
Para que el proceso de transición se desarrolle adecua-

damente, son necesarias una serie de actividades de soporte y de tipo documental. Tanto el inicio del proceso de transición, como su evolución y los cambios que se produzcan, deben quedar registrados en la historia clínica del paciente (tanto en el hospital de pediatría como en el de adultos, una vez que se ha realizado la transferencia). Esto forma parte de la atención integral al paciente y será función del gestor de transición garantizar que este registro se produzca.

De igual modo, las interconsultas que se realicen entre profesionales, a propósito del proceso de transición, deben gestionarse ágilmente para que se obtengan las respuestas a la mayor brevedad.

Antes del momento de la transferencia, la documentación del paciente y de su familia debe estar disponible en el formato y lugar adecuados asegurando los aspectos éticos y de protección de datos. Serán necesarios, como mínimo, los siguientes documentos:

- Informe de alta médica actualizado.
- Informe de alta de enfermería.
- Copia de las pruebas o procedimientos realizados al paciente en el último año (para evitar posibles repeticiones de pruebas al paciente una vez que sea transferido al hospital de adultos).
- Informe sobre el grado de preparación del paciente ante el proceso de transición: conocimiento de la enfermedad, herramientas de autocontrol, control de tratamiento, etc.
- Informe sobre el grado de preparación de la familia ante el proceso de transición: dificultades encontradas, iniciativas realizadas, etc.
- Informe psicosocial y educativo del paciente.
- Informe socio-familiar (incluyendo documentos legales sobre situaciones de tutela, patria potestad, etc. si los hubiera).
- Citas del paciente y de su familia en el hospital de adultos (citas médicas, enfermería, psicología, profesores de hospital para pacientes menores de 16 años, y trabajadores sociales).



4.8 Evaluación de calidad del proceso de transición

El proceso de transición, como cualquier actividad hospitalaria, debe evaluarse de forma periódica. Se recomienda, a tal fin, diseñar indicadores de calidad basados en los objetivos a alcanzar, y que orienten sobre la buena marcha del proceso de transición.

La persona encargada de la evaluación será el gestor de transición y ésta incluirá el análisis del cumplimiento de

los indicadores en aspectos propios del proceso de transición así como aspectos de satisfacción del paciente, de su familia y de los profesionales.

En base a los resultados de la evaluación de calidad, se podrán diseñar actividades de mejora del proceso de transición.

Todos estos aspectos y actividades se materializan en un plan de transición personalizado para cada paciente, que describimos a continuación.

CAPÍTULO 5

Desarrollo del plan de transición

El plan de transición es la hoja de ruta a seguir para que la transferencia entre hospitales de un paciente determinado se realice con éxito. Es el diseño por escrito de un itinerario personalizado en función de la situación del paciente y de la familia y de las condiciones de los servicios sanitarios involucrados. Comienza antes de que el paciente sea transferido al hospital de adultos (fase pre-transferencia) y finaliza una vez que se ha constatado que la transferencia se ha realizado con éxito para el paciente, su familia y los profesionales involucrados (fase post-transferencia).

Debe reflejar varios aspectos:

- La creación de un equipo de transición.
- El nombramiento de un o unos gestores de transición, y las funciones que se les atribuyen.
- Un calendario de reuniones entre el equipo de transición y el paciente y su familia. Un cronograma donde se marquen temporalmente las actividades que se van a realizar y un registro de las actividades que se han realizado.
- Un análisis de la situación inicial del paciente, familia y entorno asistencial pediátrico y de adultos, incluyendo los aspectos positivos y las áreas de mejora para que el proceso se desarrolle con calidad. La evaluación incluirá la atención primaria de salud y el entorno educativo del paciente. Las evaluaciones posteriores también deben realizarse y registrarse.
- Las acciones o actividades formativas y las orientadas a involucrar al paciente, su familia y los profesionales en el proceso de transición, a fomentar la autonomía del paciente y el autocontrol sobre su enfermedad.
- La coordinación prevista con los servicios de la comunidad vinculados al paciente y a su familia que pueden resultar relevantes durante el proceso.
- Una evaluación de calidad del proceso de transición.

El diseño del plan de transición debe contemplar las siguientes fases (ver tabla 2):

1. Fase de pre-transferencia

1.1 Organizar equipo y designar gestor de transición

1.2 Organización del trabajo

- Calendario de reuniones de trabajo y cronograma del proceso de transición
- Hoja de registro de las actividades realizadas (Anexo 2)

1.3 Evaluación inicial

- Paciente y familia (Anexo 1)
- Profesionales de pediatría y de adultos
- Hospitales de pediatría y de adultos
- Interconexiones profesionales en ambos entornos sanitarios
- Relaciones con atención primaria de salud y el centro educativo del paciente

1.4 Planificación de objetivos y actividades (Anexos 4, 5 y 6)

1.5 Realización de actividades

- Soporte telefónico para el proceso de transición
- Hoja de actividad (Anexo 3)
 - ◆ Reuniones de capacitación entre especialistas
 - ◆ Información al paciente y familia
 - ◆ Identificación del profesional responsable en el hospital de adultos
 - ◆ Documentación al alta del hospital de pediatría (Anexo 7):
 - Informe de alta médica y de enfermería
 - Copia de las pruebas realizadas al paciente en el último año
 - Informe grado preparación del paciente ante el proceso de transición
 - Informe grado preparación de la familia ante el proceso de transición
 - Informe psicosocial y educativo del paciente
 - Informe socio-familiar
 - Citas del paciente y de la familia en el hospital de adultos
- Consulta o consultas de transición

1.6 Evaluaciones sucesivas

- De la enfermedad y circunstancias del paciente y de la familia
- Del conocimientos y habilidades de profesionales, paciente y familia

2. Fase de transferencia

3. Fase de post-transferencia

3.1 Consulta de cierre

3.2 Seguimiento del paciente y de la familia

- Adaptación al entorno de adultos
- Cumplimiento del calendario de citas

3.3 Finalización del proceso de transición

3.4 Registro en la historia clínica del paciente

3.5 Evaluación del proceso de transición

4. Fase de evaluación del proceso de transición

4.1 Listado de verificación de actividades (Anexos 8 y 9)

4.2 Diseño de indicadores de calidad y cálculo periódico

4.3 Diseño de actividades de mejora

Tabla 2. Fases del plan de transición.

5.1 Fase de pre-transferencia

5.1.1. Organizar equipo y designar gestor de transición

En el momento que se plantea el proceso de transición para un paciente, se debe constituir un equipo de transición con los profesionales adecuados en función de las necesidades del paciente y de su familia. Se establecerán los roles de cada profesional, y podrán ser modificados durante el proceso de transición (ver apartado 4.1.2). Implicación del equipo asistencial. El gestor de transición puede nombrarse en este momento, o cuando se realice el análisis inicial de la situación y se determine con más claridad quién es el profesional más adecuado para este fin.

5.1.2. Organización del trabajo

El calendario con las reuniones de trabajo se diseñará a la mayor brevedad, para que todos los profesionales puedan organizar su tiempo de la mejor manera posible. El cronograma se diseñará y deberá incluir la información de la que se vaya disponiendo a medida que se desarrollen las actividades del proceso de transición. Se creará una hoja de registro de las actividades realizadas para ir anotándolas y facilitar su visualización y seguimiento (**Anexo 2**).

5.1.3. Evaluación inicial

Seguidamente se realizará una evaluación inicial de los elementos involucrados en la transición, que quedará registrada y guardada para futuras referencias y consultas.

Esta evaluación incluye lo siguiente:

- Paciente.
- Familia / Tutor o tutores legales.
- Profesionales relacionados con el paciente en el hospital de pediatría y los que se relacionarán en un futuro desde el hospital de adultos.
- Características de los hospitales de pediatría y de adultos.
- Funcionamiento e interconexiones profesionales que existan en ambos entornos sanitarios.

- Relaciones con la atención primaria de salud y el centro educativo del paciente.
- Otros servicios de la comunidad vinculados al paciente y a su familia que pueden resultar relevantes durante el proceso.

En el **Anexo 1** se presenta un modelo de valoración.

5.1.4. Planificación de objetivos y actividades

Tras la evaluación inicial se determinarán los objetivos, las actividades a realizar, quiénes serán los responsables de dichas actividades y a quiénes irán dirigidas. Se diseñará el plan formativo y de capacitación; el formato, el contenido, el calendario, a quién va dirigida la formación y quiénes serán los formadores. Igualmente se diseñarán hojas individuales para actividad con la información relevante en cada caso (**Anexo 3**). Esta parrilla sirve, por ejemplo para la planificación de actividades grupales conjuntas, dirigidas a pacientes y familiares, con participación de profesionales del hospital pediátrico y el de adultos, siendo ajustada la periodicidad de las mismas al volumen de pacientes derivados (por ejemplo, una sesión bimensual).

Es necesario, de cara a la planificación, tener muy en cuenta la edad del adolescente cuando se efectúa la transferencia. En los anexos, se presentan 3 protocolos de transición al hospital de adultos, en función de la edad a la cual se empieza a preparar el paciente: 12-13 años (**Anexo 4**), 14-16 años (**Anexo 5**), y 17-18 años (**Anexo 6**).

5.1.5. Realización de actividades

Una de las primeras actividades del proceso de transición es facilitar al paciente y la familia un soporte telefónico para el proceso de transición que estará disponible fuera de las horas de consulta.

Las actividades incluirán las del plan formativo, y todas las propuestas y decididas en las reuniones del equipo de transición. Una vez que la actividad se ha realizado, deberá quedar registrada en la hoja de registro de actividades (**Anexo 2**).

Dentro de las actividades se deben incluir las siguientes:

- Reuniones de capacitación entre especialistas del hospital de pediatría y de adultos.

- Información al paciente y a su familia de la existencia de las reuniones de capacitación entre especialistas e identificación del profesional del hospital de adultos responsable de toda la información del paciente.
- Preparación de la documentación al alta del hospital de pediatría. Idealmente se debería realizar un solo informe de alta que englobe toda la información del paciente, sin embargo, esto resulta difícil en pacientes atendidos por múltiples especialistas. En cualquier caso, la documentación que se entrega al paciente y a su familia al abandonar el hospital pediátrico y que se envía al hospital de adultos es la siguiente (**Anexo 7**):

- ✓ Informe de alta médica con la información actualizada.
- ✓ Informe de alta de enfermería.
- ✓ Copia de las pruebas o procedimientos realizados al paciente en el último año (para evitar posibles repeticiones de pruebas al paciente una vez que sea transferido al hospital de adultos).
- ✓ Informe sobre el grado de preparación del paciente ante el proceso de transición: conocimiento de la enfermedad, herramientas de autocontrol, control de tratamiento, etc.
- ✓ Informe sobre el grado de preparación de la familia ante el proceso de transición: dificultades encontradas, iniciativas realizadas, etc.
- ✓ Informe psicosocial y educativo del paciente.
- ✓ Informe socio-familiar (incluyendo documentos legales sobre situaciones de tutela, patria potestad, etc., si los hubiera).
- ✓ Citas del paciente y de su familia en el hospital de adultos (citas médicas, enfermería, psicología, profesores de hospital para pacientes menores de 16 años y trabajo social).
- Consulta o consultas de transición.

5.1.6. Evaluaciones sucesivas

24 Durante esta fase se realizarán cuantas evaluaciones se

consideren necesarias para garantizar el proceso de transición. Se incluyen:

- Reevaluaciones de la enfermedad y circunstancias del paciente y de su familia.
- Evaluación de los conocimientos y las habilidades que los profesionales, el paciente y su familia, han adquirido durante la transición.
- Evaluación del paciente y de su familia previa al momento de la transferencia.

5.2 Fase de transferencia

La transferencia es el momento dentro del proceso de transición en el que el paciente pasa a ser responsabilidad del especialista de referencia del hospital de adultos.

En esta fase, es fundamental asegurar que las estrategias de comunicación entre los profesionales, el paciente y su familia, funcionan de forma adecuada, centrándose en asegurar que el equipo y profesional receptor realmente ha recibido al paciente.

Es necesario asegurar que la fase de acompañamiento, que asegura una buena acogida, consta en la historia clínica.

5.3 Fase de post-transferencia

Una vez realizada la transferencia al hospital de adultos, es oportuno realizar una consulta telefónica programada para explorar la vivencia de este primer contacto. También se realizará la consulta de cierre por parte del especialista del hospital de pediatría. En los casos que sea necesario, se valorará retrasar dicha consulta de cierre.

Los profesionales del hospital de pediatría realizarán un seguimiento del paciente y de su familia durante la fase post-transferencia, en relación a la adaptación al entorno de adultos y al cumplimiento del calendario de citas en el hospital de adultos. En caso de detectarse alguna incidencia, se diseñará una estrategia orientada a solucionarla.

Cuando la adaptación al proceso de transición se haya realizado, se producirá la finalización del proceso de transición y se registrará este momento en la historia clínica del paciente.

5.4 Fase de evaluación del proceso de transición

Como mecanismo de garantía de calidad del proceso de transición, es conveniente utilizar un listado de verificación de actividades clave en el proceso de transición. En el **Anexo 8** se puede consultar un listado de verificación para asegurar que los profesionales implicados en el proceso de transición han aplicado las recomendaciones descritas en la presente guía. En el **Anexo 9** se presenta un ejemplo de lista de comprobación final sobre las acciones

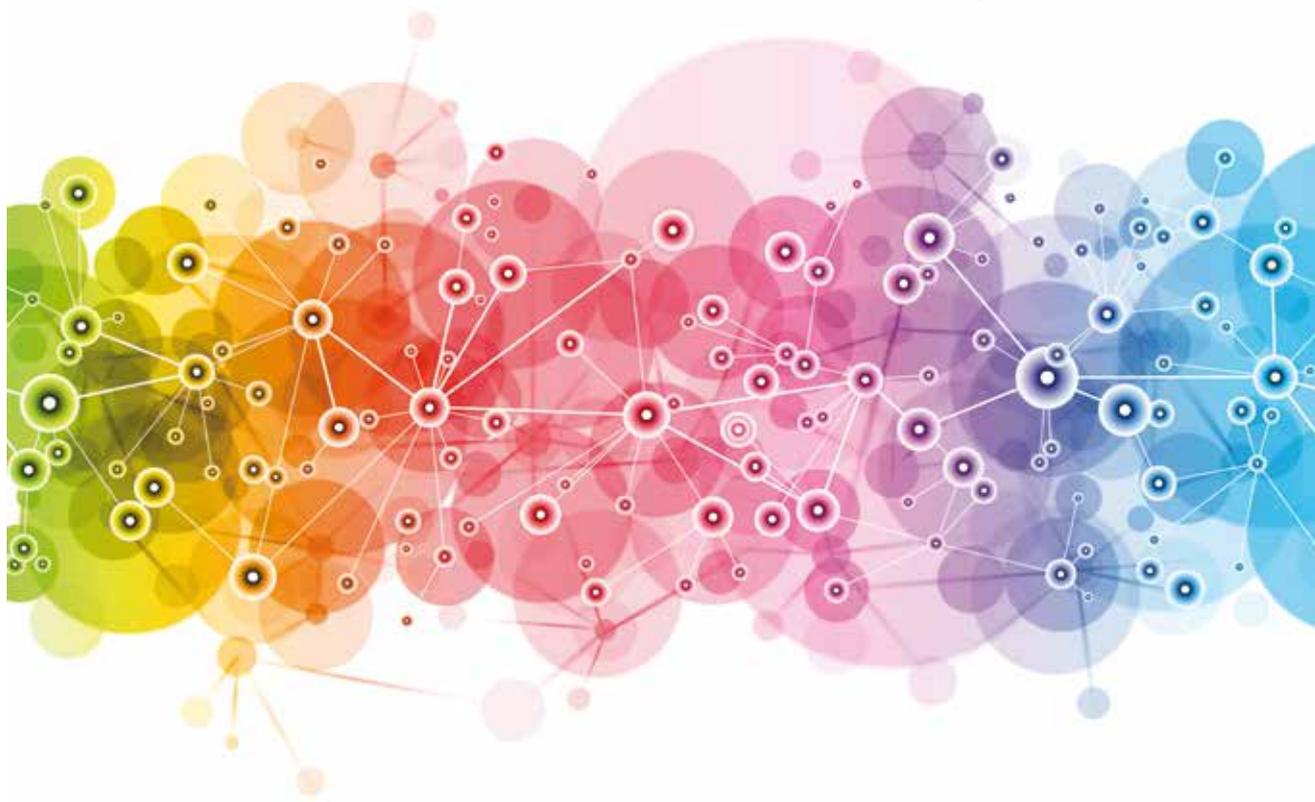
claves que han pasado con el paciente y su familia, desde la perspectiva del paciente.

Se diseñarán indicadores de calidad basados en los objetivos a alcanzar y que orienten sobre la buena marcha del proceso de transición (incluir indicadores de proceso y de satisfacción del paciente, familia y profesionales). El gestor de transición calculará estos indicadores de forma periódica para evaluar su cumplimiento. En base a los resultados se diseñarán actividades de mejora.

CAPÍTULO 6

Marco conceptual de la transición

- Es fundamental contar con el apoyo institucional del hospital de pediatría y del de adultos para que el proceso de transición de los pacientes pueda realizarse de forma integrada en la asistencia del paciente. Este apoyo debe ser formal y real.
- Es necesaria la implicación activa, formativa y organizativa de todos los profesionales participantes en el proceso de transición, para que cada uno aporte, en la medida que permita el entorno de cada hospital, una atención continuada de calidad y satisfactoria para el paciente y su familia en este momento de gran trascendencia.
- Es vital la formación, participación e implicación de pacientes y familiares en este viaje compartido.
- Es imprescindible contar con un gestor de transición que garantice el desarrollo del proceso. Será el referente tanto del paciente y su familia, como de los profesionales de ambos hospitales implicados en el proceso de transición. El perfil profesional del gestor de transición será el que más se adecue a las necesidades del paciente y de sus padres o tutores legales.
- Es necesario conseguir un grado de comunicación y entendimiento entre los profesionales de los hospitales de pediatría y los de adultos, para asegurar los cuidados de calidad de manera continuada.
- Se necesita la implicación del entorno educativo del paciente, así como la colaboración con asociaciones de enfermos y juveniles, más allá de documentos y planes de salud.
- El paciente con enfermedad crónica debe alcanzar la edad adulta en unas condiciones óptimas que permitan, según su situación particular, una igualdad de oportunidades con sus iguales.



BIBLIOGRAFÍA

7.1 Bibliografía citada en el documento

1. Amaria K, Cullen-Dean G, Sappleton K, Kaufman M, Stinson J. Tools for Addressing Systems Issues in Transition. *Healthc Q* [Internet]. 2011 Oct 10;14 Special(3):72–6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22008577>
2. Jiménez Domínguez R, Cavalcante MT. Proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del Hospital Sant Joan de Déu. *Doc Trab Soc* [Internet]. 2009;52:166-213. Disponible en: <http://www.trabajosocialmalaga.org/revistadts/articulo.php?id=116>
3. Quesada AB, Justicia MD, Romero M, García MT. La enfermedad crónica infantil. Repercusiones emocionales en el paciente y en la familia. *Rev Psicol* [Internet]. 2014;1(4):569-576. Disponible en: <http://dehesa.unex.es:8080/xmlui/handle/10662/1410>
4. Department of Health, Child Health and Maternity Services Branch. Transition: getting it right for young people. Improving the transition of young people with long term conditions from children's to adult health services. [Internet]. Department of Health, editor. London: DH Publications Orderline; 2006. 48 p. Disponible en: http://webarchive.nationalarchives.gov.uk/20130107105354/http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4132149.pdf
5. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración de los Derechos del Niño. [Internet]. 1959. p. 3. Disponible en: <http://www.humanium.org/es/wp-content/uploads/2013/09/Declaración-de-los-Derechos-del-Niño1.pdf>
6. Magrab P, Millar H. Surgeon General's Conference. Growing Up and Getting Medical Care: Youth With Special Health Care Needs. A Summary of Conference Proceedings. National Center for Networking Community Based Services GUCDC, editor. Jekyll Island: National Center for Networking Community Based Services, Georgetown University Child Development Center; 1989. 54 p.
7. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics* [Internet]. 2002 Dec [cited 2016 Aug 10];110(6 Pt 2):1304-6. Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/12456949>
8. Ministerio de Sanidad y Consumo. Estrategia para la estrategia de la cronicidad en el sistema nacional de salud [Internet]. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2012. 80 p. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ESTRATEGIA_ABORDAJE_CRONICIDAD.pdf
9. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. Unidades Asistenciales del Cáncer en la Infancia y Adolescencia. Estándares y recomendaciones de calidad y seguridad. [Internet]. 2015. Disponible en: http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/Cancer_EyR.pdf
10. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parents' perspectives. *BMC Health Serv Res* [Internet]. 2009;9:242. Disponible en: <http://www.biomed-central.com/1472-6963/9/242%0A©>
11. Freyer DR, Brugieres L. Adolescent and young adult oncology: Transition of care. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2008;May 50(5 Supp):1116-9. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18360840>

12. de Cunto C. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. Arch Argent Pediatr [Internet]. 2012;110(4):341–347. Disponible en: <http://www.scielo.org.ar/pdf/aap/v110n4/v110n4a19.pdf>
13. National Institute for Health and Care Excellence. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. NICE Guidel [Internet]. 2016;24 Februar:32. Disponible en: <https://www.nice.org.uk/guidance/ng43/resources/transition-from-childrens-to-adults-services-for-young-people-using-health-or-social-care-services-1837451149765>
14. Ministerio de Sanidad Servicios Sociales e Igualdad. II PLAN ESTRATÉGICO NACIONAL DE INFANCIA Y ADOLESCENCIA 2013-2016 [Internet]. 2013. p. 110. Disponible en: https://www.msssi.gob.es/ssi/familiasInfancia/Infancia/pdf/II_PLAN_ES-TRATEGICO_INFANCIA.pdf
15. Inostroza Quezada C, Correa Venegas ML, Besoain Arrau C, Reinoso Medinelli A, Velarde Lizama M, Valenzuela Mujica MT, et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: Visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. Rev Chil Pediatría [Internet]. 2016;87(2):110–5. Disponible en: <http://www.elsevier.es/es-revista-revista-chilena-pediatria-219-articulo-el-proceso-transicion-servicios-pediatricos-S0370410615001801?redirectNew=true>
16. Lizama M, Ávalos ME, Vargas NA, Varela MA, Navarrete CL, Galanti M, et al. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: Recomendaciones del comité NANEAS de la sociedad Chilena de pediatría. Rev Chil Pediatría [Internet]. 2011;82(3):238-44. Disponible en: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/rcp/v82n3/art10.pdf>
17. Porter JS, Carroll YM, Anderson S, Lavoie PT, Hamilton L, Johnson M, et al. Transition Readiness Assessment for Sickle Cell Patients: A Quality Improvement Project. Jcom [Internet]. 2014;21(6):263-9. Disponible en: <https://www.mdedge.com/jcomjournal/article/146986/hematology/transition-readiness-assessment-sickle-cell-patients-quality>
18. Oliveira Fuster C, Pérez Ruiz E, Martín Villasclaras JJ, Domenech A, Valencia A, Pérez-Frías J. Transición desde las unidades de fibrosis quística pediátricas a unidades de adultos. Arch Bronconeumol [Internet]. 2014;37(10):444-448. Disponible en: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0300289601751150#>
19. Lebensburger JD, Bemrich-Stolz CJ, Howard TH. Barriers in transition from pediatrics to adult medicine in sickle cell anemia. J Blood Med [Internet]. 2012;3(105–112):<https://doi.org/10.2147/JBM.S32588>. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3460672/>
20. Kovacs AH, Cullen-Dean G, Aiello S, Wasyliw C, Harrison JL, Li Q, et al. The Toronto congenital heart disease transition task force. Prog Pediatr Cardiol [Internet]. 2012;34(1):21-26. Disponible en: <https://doi.org/10.1016/j.ppedcard.2012.05.005>
21. Sable C, Foster E, Uzark K, Bjornsen K, Canobbio MM, Connolly HM, et al. Best practices in managing transition to adulthood for adolescents with congenital heart disease: The transition process and medical and psychosocial issues: A Scientific Statement from the American Heart Association. Circulation [Internet]. 2011;123(13):1454-1485. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21357825>
22. Hudsmith LE, Thorne SA. Transition of care from paediatric to adult services in cardiology. Arch Dis Child [Internet]. 2007;92(10):927–30. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2083236/>

7.2 Bibliografía consultada para elaborar la guía

1. Amaria K, Cullen-Dean G, Sappleton K, Kaufman M, Stinson J. Tools for Addressing Systems Issues in Transition. Healthc Q [Internet]. 2011 Oct 10;14 Special(3):72-6. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22008577>
2. Arundel A. Be Smart , Leave S.M.A.R.T. [Internet]. 2011. Disponible en: <http://alwaysevents.pickerinstitute.org/wp-content/uploads/2011/11/SMART-Worksheet.pdf>
3. Asamblea General de las Naciones Unidas. Declaración de los Derechos del Niño. [Internet]. 1959. p. 3. Disponible en: <http://www.humanium.org/es/wp-content/uploads/2013/09/Declaración-de-los-Derechos-del-Niño1.pdf>
4. Boston Children's Hospital. Transition Intake Form [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. Boston; 2013. p. 1. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/intake_form.pdf
5. Boston Children's Hospital. Patient Wallet Card [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. Boston; 2013. p. 1. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/wallet_card.pdf

6. Boston Children's Hospital. Guide to Services and Locations [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. Boston; 2012. p. 20. Disponible en: <http://www.docsbynet.com/CHBM/pdf/152142.pdf>
7. Boston Children's Hospital. Health Care Skills Checklist [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. Boston; 2013. p. 2. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/skills_checklist.pdf
8. Boston Children's Hospital. Transitions: Parent Tips [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. Boston; 2013. p. 2. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/transitions_parent.pdf
9. Boston Children's Hospital. Transition role plays [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. p. 6. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/transition_roleplays.pdf
10. Boston Children's Hospital. Transition model [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. 2011. p. 1. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/transition_model.pdf
11. Boston Children's Hospital. Transitions. Managing My Own Health Care [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. p. 14–5. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/transitions_questions.pdf
12. Boston Children's Hospital. Transition Planning Timeline [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/transitions_timeline.pdf
13. Boston Children's Hospital. Una guía sobre hacerse adulto en Children's Hospital [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. p. 2. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/get_older_span.pdf
14. Boston Children's Hospital. Transitions Project Materials for Providers [Internet]. Transitions: Materials for Health Care Providers. p. 1. Disponible en: <http://www.bostonleah.org/transitions.html>
15. Brodie I, Goldman R, Clapton J. Mental health service transitions for young people [Internet]. Social care institute for london; 2011. 20 p. Disponible en: <https://www.scie.org.uk/atoz/>
16. Canadian Association of Pediatric Health Centres. Paediatric Practice Guidelines Collaborative. Communities of Practice [Internet]. 2018. Disponible en: <http://www.caphc.org/paediatric-practice-guidelines-collaborative/>
17. Chiang F, Moses K, Peterson P, New South Wales. Department of Community Services. Communities Division. & New South Wales. Centre for the Advancement of Adolescent Health. Good Practice in Youth Development: Perspectives from South-East Sydney. Westmead, N.S.W.: NSW Centre for the Advancement of Adolescent Health. [Internet]. Westmead NSW, Australia; 2006. 32 p. Disponible en: <http://handle.uws.edu.au:8081/1959.7/uws:29437>
18. Chown P, Kang M, Sancil L, Newnham V, Bennet DL. Adolescent Health: enhancing the skills of General Practitioners in caring for young people from culturally diverse backgrounds, GP resource Kit [Internet]. Sydney; 2008. 1-184 p. Disponible en: <http://www.healthinfor.net.ecu.edu.au/key-resources/promotion-resources/?lid=23230>
19. Keenan P, Scheubli M, Pirrello B, Forsyth J. Massachusetts Initiative for Youth with Disabilities Transition Project. Division of Adolescent/Young Adult Medicine. Children's Hospital Boston [Internet]. Massachusetts; 2001. Disponible en: http://www.bostonleah.org/PDF/Final_Exec.pdf
20. Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan de Calidad para el Sistema Nacional de Salud. Estrategia en Cáncer del Sistema Nacional de Salud [Internet]. Madrid; 2006. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/ActualizacionEstrategiaCancer.pdf>
21. National Center for Medical Home Implementation. American Academy of Pediatrics. Pre-Visit Contact for Scheduling Phone Call [Internet]. Elk Grove Village; 2009. Disponible en: <http://www.herrinpediatricclinic.com/parent/files/PracticeMgmt/Pre-Visit Contact.pdf>
22. Póo Argüelles P. Transición a los cuidados del adulto del niño enfermo crónico El niño con trastornos neurológicos [Internet]. Oviedo: Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria; 2009. p. 1–4. Disponible en: http://www.sepeap.org/wp-content/uploads/2012/02/PI_oviedo09.pdf
23. Santos Sánchez JC. Transición del niño crónicamente enfermo desde las unidades pediátricas hasta las unidades de adultos. Dentro de Actas del XXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. XXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria [Internet]. 2009;8–10. Disponible en: http://www.sepeap.org/wp-content/uploads/2012/02/PI_oviedo09.pdf
24. Social care institute for Excellence. Social care Institute for excellence [Internet]. Web page. 2018. Disponible en: <http://www.scie.org.uk/>
25. Social care institute for Excellence. Transition from children's to adults' services – key resources [Internet]. Care Act 2014.

2015. p. 1. Disponible en: <http://www.scie.org.uk/care-act-2014/transition-from-childhood-to-adulthood/early-comprehensive-identification/>
26. Social Care Institute for Excellence (SCIE). Transition of young people with physical disabilities or chronic illnesses from children's to adults' services. [Internet]. 2003. Disponible en: <http://lx.iriss.org.uk/sites/default/files/resources/briefing04.pdf>
27. The children hospital at Westmead. TRANSITIONAL CARE POLICY [Internet]. 2008. Disponible en: http://www.schn.health.nsw.gov.au/files/attachments/transitional_care_policy_0.pdf
28. The children's hospital at Westmead. Is your teenager ready to move on to adult health services ? [Internet]. 2008. Disponible en: http://www.schn.health.nsw.gov.au/files/attachments/03_transition_fact_sheet_is_your_teen_ready_-_parent_checklist.pdf
29. Treadwell M, Telfair J, Gibson RW, Johnson S, Osunkwo I. Transition from pediatric to adult care in sickle cell disease: establishing evidence-based practice and directions for research. *Am J Hematol* [Internet]. 2011;86(1):116–20. Disponible en: <http://doi.wiley.com/10.1002/ajh.21880>
30. UNICEF. Convención de los Derechos del Niño 1989 [Internet]. Asamblea General de las Naciones Unidas; 2006. 52 p. Disponible en: <http://www.un.org/es/events/childrenday/pdf/derechos.pdf>

ANEXOS

ANEXO 1

Registro de habilidades en salud

Habilidades en salud	Totalmente capacitado	Necesito trabajarlo	Fecha en que lo consigo
• Mi condición médica			
• Soy capaz de describir mi estado			
• Puedo describir mi diagnóstico y los tratamientos			
• Soy consciente de cualquier alergia que tengo y de cómo gestionarla			
• Tengo un registro de salud personal (en papel o electrónico)			
• Soy capaz de preparar las preguntas para los profesionales de la salud			
• Puedo responder las preguntas de los profesionales de la salud			
• Conozco mi peso y mi altura			
• Mantengo un diario con todas mis citas y sé reprogramarlas en caso de necesidad			
Medicaciones y tratamientos			
• Conozco mi medicación, para qué es y si existen efectos secundarios			
• Soy responsable del suministro de medicamentos, incluyendo el pedido y pago			
• Puedo conseguir una receta y soy responsable de tomar mi medicación.			
• Soy responsable de mi necesidad de tratamiento incluyendo la organización de cualquier pago			
Pedir ayuda			
• Sé cuando buscar ayuda médica, incluso en caso de urgencia			
• Sé con quién contactar para consejo de tratamiento médico, incluso urgencias médicas o fuera de horas			
• Tengo mi propia tarjeta sanitaria			
• Conozco el objetivo y cómo utilizar mi pulsera de alerta médica (si es oportuno)			
Apoyos			
• Conozco cuáles son mis apoyos personales			
• Tengo información de grupos de apoyo entre iguales			
• Sé contactar con programas de apoyo educativo o de formación profesional adecuados			
Bienestar			
• Conozco mis restricciones en actividades físicas y de ocio			
• Conozco los beneficios de tener un buen cuidado de mí mismo			
• Conozco cómo afectaran las drogas / alcohol a mi condición			
• Conozco dónde conseguir información sobre salud sexual			

ANEXO 2

Hoja de registro de actividades

Número actividad	Nombre de actividad	Fecha de actividad
1		
2		
3		
4		
5		
6		
7		
8		
9		
10		
11		
12		
13		
14		
15		
16		
17		
18		
19		
20		
21		
22		
23		
24		
25		
26		
27		
28		

ANEXO 3

Hoja de actividad

Hoja de actividad	
Nombre de la actividad	
Responsable de impartir la actividad	
A quién va dirigida la actividad	
Fechas de la actividad	
Objetivos de la actividad	
Contenido de la actividad	
Número de plazas para la actividad	
Número de asistentes a la actividad	
Se ha realizado evaluación de la actividad	
Comentarios	

ANEXO 4

Protocolo de transición al hospital de adultos: 12 - 13 años de edad

	Fecha
<p>Grado de autonomía para el cuidado de su salud</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Se ha explicado la transición al paciente y a su familia. ● El paciente comprende las características de su enfermedad y su tratamiento. ● El paciente puede enumerar toda la medicación que toma. ● El paciente comienza a manejarse solo durante algunas fases de la visita médica. ● El paciente comienza a hacerse responsable de la medicación y de las medidas de tratamiento diarias. 	
<p>Educación y ocio</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Comentar las limitaciones que percibe en sus actividades de educación y de recreo. ● Asegurarse de que realiza actividad física de forma habitual. ● Tiene una lista de aficiones y actividades de interés. 	
<p>Educación sexual y estilo de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Comentar los cambios de la pubertad y cómo puede afectar a su enfermedad. ● Comentar fuentes de información sobre sexualidad y pubertad para el paciente y los padres. ● Educación sobre uso de tabaco, alcohol y drogas. 	
<p>Aspectos psicosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Hablar sobre la imagen corporal y las preocupaciones relacionadas con la dieta, el ejercicio y la pérdida o ganancia de peso. ● Hablar sobre actividades sociales y la relación con compañeros. ● Valorar la necesidad de apoyo. 	
<p>Padres/Tutores</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Advertirles del proceso de transición al hospital de adultos. ● Advertirles de la conveniencia de que el adolescente vaya tomando la responsabilidad de sus cuidados. ● Proporcionarles la posibilidad de hablar de sus sentimientos acerca de la pérdida de control sobre el adolescente y sus temores sobre el futuro. 	

ANEXO 5

Protocolo de transición al hospital de adultos: 14 - 16 Años de edad

	Fecha
<p>Grado de autonomía para el cuidado de su salud</p> <ul style="list-style-type: none"> ● El paciente tiene un buen conocimiento de su enfermedad y su tratamiento. ● Es capaz de explicar su historia clínica. ● El paciente puede enumerar toda la medicación que toma y sus dosis. ● Es responsable de sus propios cuidados la mayor parte del tiempo. ● Habla directamente con el equipo médico sobre sus preocupaciones. ● Es capaz de acudir por su cuenta a consulta si lo considera necesario. 	
<p>Educación y ocio</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Puede expresar sus objetivos de educación, trabajo o estudios. ● Asegurarse de que realiza actividad física de forma habitual. ● Tiene una lista de aficiones y actividades de interés. 	
<p>Educación sexual y estilo de vida</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Comentar formas de manejo de la presión social y ambiental. ● Animarle a consultar las dudas de cómo puede afectar su enfermedad o su tratamiento su conducta sexual. ● Informar de fuentes de información sobre planificación familiar. ● Comentar riesgos de hábitos nocivos y conductas de riesgo. 	
<p>Aspectos psicosociales</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Comprobar que se comporta y habla de acuerdo a su edad y situación. ● Proporcionarle la posibilidad de hablar de sus miedos y deseos. ● Proporcionar sistemas de apoyo extrafamiliar si son necesarios. 	
<p>Padres/Tutores</p> <ul style="list-style-type: none"> ● Pérdida progresiva de la responsabilidad del tratamiento. ● Son conscientes del proceso de transición y de su responsabilidad en el mismo. ● Permiten al paciente asumir la propiedad de sus cuidados de salud. 	

ANEXO 6

Protocolo de transición al hospital de adultos: 17 - 18 años de edad

	Fecha
<p>Grado de autonomía para el cuidado de su salud</p> <ul style="list-style-type: none">● Adquiere una responsabilidad cada vez mayor sobre su salud● Se le explica dónde, cómo y quién facilita la atención a los pacientes adultos● Comprende perfectamente su enfermedad y tratamiento● Es capaz de obtener la medicación y los equipos necesarios● Sabe contactar con el equipo médico ante cualquier problema	
<p>Educación y ocio</p> <ul style="list-style-type: none">● Tiene unos objetivos realistas● Conoce los sistemas de apoyo educacional y cómo acceder a ellos● Hablar sobre vocaciones y opciones de trabajo● Mantiene ejercicio físico regular	
<p>Educación sexual y estilo de vida</p> <ul style="list-style-type: none">● Informar sobre consejo genético, enfermedades de transmisión sexual y problemas de fertilidad● Uso de tabaco, alcohol y drogas: impacto sobre la enfermedad e interacciones con sus tratamientos	
<p>Aspectos psicosociales</p> <ul style="list-style-type: none">● Comprobar que se comporta y habla de acuerdo a su edad y situación● Proporcionarle la posibilidad de hablar de sus miedos y deseos● Comentar posibilidad de problemas de salud mental (depresión)	
<p>Padres/Tutores</p> <ul style="list-style-type: none">● Comprenden la necesidad de que el paciente asuma la máxima responsabilidad sobre su salud● Comprende el cambio de cuidador a persona de soporte● Preguntar su opinión y sus temores sobre el proceso de transición	

ANEXO 7

Documentación en el momento de la transferencia

Documento	Comprobación
Informe de alta médica	
Informe de alta de enfermería	
Copia pruebas/procedimientos realizados en el último año	
Informe del grado de preparación del paciente ante la transición	
Informe del grado de preparación de la familia ante la transición	
Informe psicosocial y educativo del paciente	
Informe socio-familiar	
Citas del paciente y de la familia en el hospital de adultos:	
● Citas médicas	
● Cita de enfermería	
● Cita de psicología	
● Cita con profesores de hospital (pacientes <16 años)	
● Cita de trabajo social	
● Otras citas:	
Otros (especificar)	

ANEXO 8

Listado de verificación para profesionales implicados

Acciones de los equipos de atención	Estado
Constitución de equipo de transición	
Nombramiento de gestor de transición	
Registro en historia clínica del inicio del proceso de transición	
Calendario de reuniones de trabajo	
Hoja de registro de actividades realizadas	
Cronograma del proceso de transición	
Evaluación inicial	
● Paciente	
● Familia	
● Profesionales involucrados	
● Hospital de pediatría	
● Hospital de adultos	
● Funcionamiento profesional	
● Atención primaria	
● Entorno educativo del paciente	
Determinación de objetivos	
Diseño de plan de formación	
Diseño de actividades	
Facilitación a paciente/familia de teléfono de soporte del proceso de transición	
Realización de la formación	
Realización de actividades	
Reunión de capacitación entre especialistas de pediatría y adultos	
Evaluación del grado de conocimiento del paciente/familia del nombre del especialista de adultos a cargo del paciente	
Documentación preparada al alta pediátrica	
Se ha realizado una o más consultas de transición	
Evaluaciones sucesivas (fechas)	
● Fecha 1:	
● Fecha 2:	
● Fecha 3:	
● Fecha 4:	
Transferencia	
Consulta de cierre	
Seguimiento post-transferencia	
Problemas de adaptación	
Estrategia de solución del problema adaptativo	
Incidencia de incumplimiento de citas	
Estrategia de solución de incumplimiento de citas	
Finalización del proceso de transición	
Registro en historia clínica del final del proceso de transición	

ANEXO 9

Lista de comprobación final para el proceso de transferencia al hospital de adultos

Acciones con el paciente y la familia	Fecha
1. El equipo médico acuerda con el paciente y la familia la transferencia	
2. Información escrita sobre el hospital de adultos	
3. Informe completo sobre la historia del paciente	
4. Copia de los últimos resultados de pruebas	
5. Primera visita al hospital de adultos	
6. Se asume que los ingresos sucesivos serán en el hospital de adultos	
7. Última visita en el hospital pediátrico	
8. Transición completa	

Modificado del Protocolo de Transición a la Unidad de Adultos. Unidad Multidisciplinar de Fibrosis Quística. Hospital Infantil Universitario La Paz. Madrid.

El impacto que produce la hospitalización en los niños, las niñas, los adolescentes y sus familiares, necesita de una Estrategia de atención centrada en el paciente y su familia. Coincidiendo con el 25 aniversario de la Carta Europea de los Niños Hospitalizados, la **Obra Social "la Caixa"**, con la colaboración y el soporte metodológico del **Instituto Universitario Avedis Donabedian**, promovió el desarrollo del Proyecto colaborativo "Miremos por sus derechos con ojos de niño: Mejora del bienestar emocional en pediatría".

Fruto de esta iniciativa multicéntrica y pionera ha sido la elaboración consensuada de 5 Guías dirigidas a los profesionales. Todas ellas han tenido un proceso previo de implementación tutelada que ha permitido su adaptación a las diferentes realidades de la atención pediátrica. En todo el proceso se ha contado siempre con la generosa participación de profesionales, pacientes y familiares.

Títulos de la colección *Mejora del bienestar emocional en pediatría*:

- **GUÍA 1: Guía de valoración emocional y acompañamiento en pediatría**
- **GUÍA 2: Guía de soporte emocional para niños y adolescentes en situación de enfermedad avanzada y fin de vida**
- **GUÍA 3: Guía de presencia de los padres en unidades especiales UCI**
- **GUÍA 4: Guía para el manejo del dolor en pequeños procedimientos en pediatría**
- **GUÍA 5: Guía sobre la transición desde los cuidados sanitarios pediátricos a los de adultos en pacientes con enfermedades crónicas**

Finalmente, destacar que este proyecto fue seleccionado y presentado como buena práctica en el marco de la *Conferencia de Creciendo con los derechos de los niños*, organizada por el Consejo de Europa en el año 2014.