

# La transició de l'adolescència a l'edat adulta per als joves amb una malaltia crònica: una responsabilitat de tots

**Mireia del Toro Riera<sup>1</sup>, Antonio Moreno-Galdó<sup>2,3</sup>**

<sup>1</sup> Secció de Neurologia Pediàtrica. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Barcelona. <sup>2</sup> Servei de Pediatria. Hospital Universitari Vall d'Hebron. Vall d'Hebron Barcelona Hospital Campus. Universitat Autònoma de Barcelona. <sup>3</sup> CIBERER, Instituto de Salud Carlos III. Madrid

La transició de l'adolescència a l'edat adulta és un període desafiant i emocionant per als joves, alhora que complex, però per als que viuen amb malalties cròniques, aquest pas pot ser encara més difícil i ple d'incertesa. Als conflictes propis de l'edat tant a nivell físic com psicològic s'hi afegixen el fet de conviure amb certes limitacions, la incertesa del futur, la sobreprotecció de l'entorn i la necessitat de fer-se responsables de la seva cura<sup>1</sup>. Tot això suposa que en aquest període l'acompanyament d'aquests pacients hagi d'anar més enllà de l'atenció mèdica: implica un enfocament integral que abordi tant les necessitats físiques com emocionals dels adolescents i del seu entorn.

Al llarg de la infància aquests joves han estat acostumats a un sistema d'atenció mèdica centrat en les seves necessitats específiques i en les de les seves famílies o entorn, en un ambient conegut i sovint familiar i protector. Les famílies o l'entorn han portat el pes de la responsabilitat de la malaltia, de les consultes i dels diversos procediments diagnòstics i terapèutics. En arribar a l'edat adulta, els nois i les noies que no tenen discapacitat intel·lectual s'enfronten a la perspectiva d'assumir la responsabilitat de la seva pròpia atenció mèdica, prendre decisions importants sobre la seva salut i adaptar-se a un nou entorn mèdic desconegut fins al moment.

Ja fa uns anys que s'ha posat en evidència la necessitat d'establir programes de transició que facilitin el camí cap a l'autonomia dels pacients envers les seves malalties i el seu futur<sup>2</sup>. La transició no és un acte, sinó un procés d'evolució d'una atenció de salut centrada en l'infant i la seva família a una altra d'orientada a l'adult. Aquest procés ha de ser planificat, progressiu i consensuat, i comporta uns anys de preparació de l'adolescent i la família, el moment de la transferència de centre o de professionals i el seguiment de la integració a l'equip d'adults.

És evident que no tots els adolescents amb malalties cròniques han de fer el mateix camí i que aquest dependrà de les necessitats mèdiques i la situació personal de cadascú<sup>3-5</sup>. Les diferents complexitats de les malalties cròniques fan que tant els requeriments de professionals com el destí final sigui variable<sup>6</sup>. Així mateix, en el cas de pacients amb discapacitat intel·lectual en els quals ja es preveu que no assoliran un grau d'autonomia suficient, l'acompanyament en el procés de canvi de centre i especialistes es continuarà fent amb la família o els cuidadors. Quan es tracta d'un pacient en situació propra de final de vida es valora de forma individual amb els equips de pal·liatius quina és la millor opció.

En qualsevol cas, per a la majoria de nois i noies el primer pas per a una bona experiència de transició és el desenvolupament d'habilitats per la pròpia cura de salut i l'autogestió de visites i tractaments. Això inclou ensenyar-los a entendre la malaltia, ocupar-se de la medicació, reconèixer signes d'empitjorament i saber buscar ajuda quan sigui necessari. Els programes de transició comencen cap als 12-14 anys amb la preparació que dura en diferents etapes fins als 16-18 anys. Per dur a terme aquest suport cal comptar, d'una banda, amb professionals que liderin el programa, sovint infermeres capacitades, i d'una altra, amb materials i qüestionaris adaptats a les diferents edats. Així es fan possibles tant les tasques educatives com la identificació de possibles interferències, com ara problemes de salut mental, conductes de risc o disminució de l'adherència al tractament que requeriran de la participació de psicòlegs per donar-los suport. Al mateix temps hem de treballar amb les famílies, sovint expertes, perquè deixin pas a l'autonomia de l'adolescent.

És important que els professionals d'atenció primària participin en la transició, fins i tot en els adolescents amb malalties complexes que necessiten cures molt especialitzades<sup>7</sup>. A més d'atendre les necessitats generals de cures (vacunació, anticonceptius, etc.), poden proporcionar als adolescents i adults joves i les seves famílies una relació de continuïtat que pot ser molt beneficiosa en la seva evolució.

Quan s'apropa l'edat de la transferència és imprescindible una bona planificació amb una revisió de la situació feta pels diferents especialistes de l'equip multidisciplinari, una bona comunicació amb l'equip d'adults i una programació estratificada del procés. Tant el pacient com el seu entorn n'han d'estar assabentats i conformes, i prendre part en la presa de decisions; per això són útils els qüestionaris que reflecteixen la bona preparació dels adolescents<sup>8</sup>. El destí de la transferència pot variar en funció de la situació específica de cada individu i de l'entorn, i sovint requereix de bona comunicació amb els recursos del territori. Aquest és, potser, un dels moments més complexos, ja que es passa d'un entorn conegut i segur a un nou entorn per descobrir i sovint més preparat per a pacients de més edat que per a adults joves.

Un cop feta la transferència queda una fase molt important que és la integració al servei d'adults, que durarà entre un i tres anys. La transició només es completa quan els joves estan integrats i funcionen amb total competència dins del servei d'adults.

A Catalunya ja hi ha iniciatives, com ara el programa Som-hi de l'Hospital Universitari Vall d'Hebron, en què s'han treballat materials i qüestionaris per a les diferents edats i es disposa d'un equip de professionals que en les diferents especialitats assumeixen les responsabilitats de vetllar pel compliment dels objectius i la resolució dels problemes, i per assegurar una bona experiència en tot el procés. Altres centres, com l'Hospital Sant Joan de Déu d'Esplugues de Llobregat (programa A10), l'Hospital Parc Taulí, l'Hospital Germans Trias i Pujol i l'Hospital de Sant Pau també disposen de programes de transició.

En resum, la transició dels adolescents amb malalties cròniques a l'edat adulta és un moment crític que requereix una atenció acurada i una col·laboració efectiva entre pediatres, pacients i famílies. En centrar-nos en el desenvolupament d'habilitats d'autocura, brindar suport emocional i coordinar una atenció integral, podem ajudar aquests joves a navegar amb èxit aquest període de canvi i empoderar-los perquè assoleixin el seu màxim potencial en la vida adulta. Els equips pediàtrics exercim un paper crucial en preparar els nostres pacients brindant orientació, educació i suport tant als joves com a les famílies.

## Bibliografia

1. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369 (9571):1481-9.
2. Moreno Galdó A, Regné Alegret MC, Aceituno López MA, Camprodón Gómez M, Martí Beltran S, Lara Fernández R, et al. Implementació de programes de transició de la adolescència a la edat adulta. *An Pediatr (Barc)*. 2023;9(6):422-30.
3. Ariceta G, Camacho JA, Fernández-Obispo M, Fernández-Polo A, Gámez J, García-Villoria J, et al. Transición coordinada del paciente con cistinosis desde la medicina pediátrica a la medicina del adulto. *Nefrología*. 2016;36(6):616-30.
4. Calvo I, Anton J, Bustabad S, Camacho M, de Inocencio J, Gamir ML, et al. Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. *Rheumatol Int*. 2015;35(10):1615-24.
5. Pérez-López J, Ceberio-Hualde L, García Morillo JS, Grau-Junyent JM, Hermida Ameijeiras A, López-Rodríguez M, et al. Proceso de transición de la asistencia pediátrica a la adulta en pacientes con errores congénitos del metabolismo. Documento de consenso. *MedClin (Barc)*. 2016;147(11):506-10.
6. Stepien KM, Kieć-Wilk B, Lampe C, Tangeraas T, Cefalo G, Belmatoug N, et al. Challenges in transition from childhood to adulthood care in rare metabolic diseases: results from the first multi-center European survey. *Front Med (Lausanne)*. 2021;8:652358.
7. Bhawra J, Toulany A, Cohen E, Hepburn CM, Guttman A. Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. *BMJ Open*. 2016;6(5):1-6.
8. Wood DL, Sawicki GS, Miller MD, Smotherman C, Lukens-Bull K, Livingood WC, et al. The Transition Readiness Assessment Questionnaire (TRAQ): its factor structure, reliability, and validity. *Acad Pediatr*. 2014;14(4):415-22.