

UNIVERSIDAD AUTONOMA DE NUEVO LEON

FACULTAD DE MEDICINA



**EVALUACION DEL CURSO DE LA ENFERMEDAD EN ADOLESCENTES
CON PADECIMIENTOS REUMÁTICOS EN SEGUIMIENTO EN UNA CLÍNICA
DE TRANSICIÓN.**

Por 

DRA. DANIELA PINEDO ACUÑA

Como requisito para obtener el grado de:

ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

Febrero 2020

**EVALUACION DEL CURSO DE LA ENFERMEDAD EN ADOLESCENTES
CON PADECIMIENTOS REUMÁTICOS EN SEGUIMIENTO EN UNA CLÍNICA
DE TRANSICIÓN.**

**EVALUACION DEL CURSO DE LA ENFERMEDAD EN ADOLESCENTES
CON PADECIMIENTOS REUMÁTICOS EN SEGUIMIENTO EN UNA CLÍNICA
DE TRANSICIÓN.**

Aprobación de la tesis:



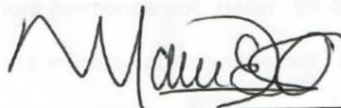
Dr. med. Nadina Eugenia Rubio Pérez
Director de la tesis



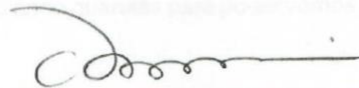
Dr. med. Consuelo Treviño Garza
Coordinador de Enseñanza



Dr. Fernando García Rodríguez
Coordinador de Investigación



Dr. med. Manuel Enrique de la O Cavazos
Jefe del Departamento de Pediatría



Dr. med. Felipe Arturo Morales Martínez
Subdirector de Estudios de Posgrado

DEDICATORIA Y/O AGRADECIMIENTOS

Quiero dedicar este trabajo a mi familia que es lo más importante para mí. A mis padres ya que gracias a ellos he podido lograr este sueño con su apoyo y por siempre impulsarme para ser lo mejor que puedo ser, por enseñarme que todo se puede lograr trabajando duro y siempre teniendo la mejor actitud sin importar las circunstancias, por acomodar sus horarios para estar juntos en mis días libres y por regalarme cada año que no puedo estar con ustedes una Navidad adelantada. A mi hermana Carolina que siempre alegrar mi día con un mensaje o una llamada y siempre está dispuesta a escuchar mis problemas y alegrías horas y horas. A mi hermana Alejandra que siempre está pendiente de mí, cuidándome mucho durante estos años y haciendo menos difícil estar lejos de casa. A mi hermano Antonio por siempre estar ahí cuando voy a casa, acompañándome y sacándome una sonrisa con sus ocurrencias.

A mis compañeros ahora hermanos por hacer de esta residencia lo mejor, por hacer estos años una de las mejores experiencias de mi vida, por siempre dar alegría aunque no fueran nuestros mejores días.

A mis amigos de toda la vida que siempre me apoyaron y entendieron que aunque me perdía de muchos eventos importantes, siempre voy a estar ahí para ustedes y siempre tendrán una amiga en mí.

A mis maestros por enseñarme, ayudarme y por la confianza que tuvieron en mí durante estos tres años, siempre será un orgullo y privilegio haber aprendido de los mejores.

TABLA DE CONTENIDO

| | |
|--|----|
| Capítulo I ^[L] _[SEP] | |
| 1.RESUMEN | 1 |
| Capítulo II ^[L] _[SEP] | |
| 2. INTRODUCCIÓN | 3 |
| Capítulo III ^[L] _[SEP] | |
| 3. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA..... | 9 |
| Capítulo IV ^[L] _[SEP] | |
| 4. JUSTIFICACION | 10 |
| Capítulo V | |
| 5.OBJETIVOS. | 11 |
| Capítulo VI | |
| 6.MATERIAL Y METODOS | 12 |
| Capítulo VII ^[L] _[SEP] | |
| 7.RESULTADOS..... | 14 |
| Capítulo VIII | |
| 8.DISCUSIÓN | 20 |
| Capítulo IX ^[L] _[SEP] | |
| 9. CONCLUSION..... | 23 |
| Capítulo XI | |
| 11. BIBLIOGRAFIA..... | 24 |

INDICE DE TABLAS

Tabla I 

Características demográficas15

Tabla II

Enfermedades reumáticas.....16

INDICE DE GRAFICAS

Gráfica 1:^[1]_[SEP]

IMC en 1, 2 y 3 visita.....15

Gráfica 2

JADAS en 1, 2 y 3 visita.....17

Gráfica 3

DAS por paciente visita 1, 2 y 3.....18

LISTA DE ABREVIATURAS

AIJ: artritis idiopática juvenil

LES: lupus eritematoso sistémico

DM: dermatomiositis

CAPITULO I

RESUMEN

Antecedentes

La adolescencia es una etapa difícil, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas, ya que están en riesgo de tener mal control de su enfermedad, interrumpir su atención médica, así como presentar problemas de salud mental y de adaptación social. Existe poca información acerca del paso del paciente reumatológico de la adolescencia a la adultez, así como la intervención a través de una Clínica de Transición y sus posibles efectos.

Materiales y Métodos

Se creó la Clínica de Transición, un modelo multidisciplinario y sistemático para mejorar la calidad de atención de adolescentes con enfermedades reumáticas. Participaron pacientes adolescentes con padecimientos reumáticos, que cumplieron 1 año de seguimiento o completaron 3 visitas en la Clínica de Transición de Julio del 2017 a Julio del 2019. Se realizó en cada visita valoración por parte de psicología, reumatología pediátrica, psiquiatría, reumatología, nutrición, rehabilitación y trabajo social.

Resultados

Se incluyeron 26 pacientes, la edad media fue de 17.3 años, siendo la enfermedad más común AIJ (54%). En los pacientes con AIJ se observó un aumento del número de pacientes en remisión de 28% a 64% posterior a la intervención. La puntuación JADAS en la 1, 2 y 3 visita tuvieron un promedio de 10.2, 11.5 y 4.5, respectivamente. Las medias

se compararon utilizando T de Student y la diferencia de medias entre la visita 2 y 3 fue de 7 ($p=0.01$), en cuanto a lo nutricional el 27% contaba con peso bajo disminuyendo posterior a la

intervención a 12%.

Conclusiones

El proceso de transición se debería realizar en todos los pacientes adolescentes con enfermedades crónicas, es imprescindible lograr una adecuada transición, fortaleciendo puntos débiles que podrían presentarse al padecer alguna enfermedad reumática, existe evidencia de que una transición deficiente conlleva a un aumento de la morbilidad y mortalidad. Con este modelo de Clínica de Transición pudimos observar una disminución en la actividad de la enfermedad los diferentes padecimientos reumáticos, así como mejoría en el estado nutricional de los pacientes.

CAPITULO II

INTRODUCCIÓN

En las últimas décadas hemos observado un incremento progresivo de la supervivencia de niños y adolescentes con enfermedades crónicas. Sabemos que uno de cada 10 adolescentes es portador de una enfermedad crónica, y de estos el 90% sobrevive hasta la edad adulta. Entre los 18 millones de adolescentes y adultos jóvenes en Estados Unidos (EEUU), aproximadamente una cuarta parte tienen enfermedades crónicas, incluyendo enfermedades reumáticas. En Latinoamérica, si bien no tenemos cifras exactas, la demanda de atención sostenida es cada vez más frecuente.^{1,2}

Las enfermedades reumáticas debutan en la adolescencia en un porcentaje importante de casos, la artritis idiopática juvenil (AIJ) lo hace en una tercera parte de los casos y el Lupus Eritematoso Sistémico (LES) en una quinta parte.³

Una característica general de la población adolescente es la vulnerabilidad y el cuestionamiento de la autoridad. Por añadidura, en esta fase pueden surgir conductas de que han de considerarse para prevenirse o tratarse adecuadamente. Este dato es de gran importancia, ya que el 50% de los pacientes con AIJ y depresión reconocieron presentar su primer episodio entre los 15 y 25 años.⁴ Por ello, la OMS establece como una de las grandes prioridades en el manejo de estos pacientes, que los servicios que se encargan de su seguimiento, aumenten el papel en la información, apoyo psicosocial, promoción y prevención de la salud.³

Los adolescentes con enfermedades crónicas suelen tener mayor

dependencia familiar y se han asociado a conductas de riesgo, lo que hace que

el manejo clínico sea más difícil, hay evidencia disponible y la experiencia clínica sugieren que corren un riesgo particular de incumplimiento del tratamiento, en particular de los medicamentos.² Es por esto que la adolescencia es el momento en el cual los adultos deben promover y establecer comportamientos sanos y los profesionales no deben ignorar su rol en la promoción de la salud y brindar guías anticipadas a los pacientes con enfermedades reumáticas.⁵

Estos pacientes necesitan una atención integral durante el periodo de adaptación a la vida adulta, sin embargo, solo 14% de 5400 adolescentes con necesidades especiales de salud en EEUU recibieron una guía y apoyo apropiados en el proceso de transición a la edad adulta ^{3,4}. Healthy People 2010 estableció como objetivo que los jóvenes con enfermedades crónicas recibieran los servicios necesarios para realizar la transición a la vida adulta en todos los aspectos, incluidos salud, autocuidado, trabajo y vida independiente.³

Según un estudio del Colegio Americano de Reumatología, 45% de los reumatólogos pediatras se resisten a tratar pacientes mayores de 18 años y 28% de los reumatólogos de adultos prefieren no atender a pacientes por debajo de 17 años⁴, dejando en claro la dificultad para obtener recursos de salud adecuados para estos pacientes.

En general, se acepta que las personas jóvenes con enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas deben prepararse con mucha antelación para lograr la transición exitosa a la atención de reumatología en adultos⁶. Tradicionalmente, los servicios de pediatría y adultos trabajan independientemente y trasladan al paciente en función de la edad cronológica, en algunos casos con un informe médico. Está claro que esto no satisface las necesidades de los jóvenes, por lo que no se considera apropiado.⁷

Entendemos por transición, el proceso activo y multidimensional de preparación, adaptación e integración paulatina de niños y adolescentes con una

patología crónica a una unidad de adultos; este debe atender las necesidades médicas, psicosociales, vocacionales y educativas de los pacientes.^{3,5} La transición inicia en la adolescencia precoz pero no termina hasta que el joven está totalmente integrado en una unidad de adultos. Por otro lado, transferencia hace alusión al momento del traslado del paciente con información clínica y administrativa de una unidad pediátrica a otra de adultos³. Desafortunadamente, en las enfermedades reumáticas, alrededor de 50% de las transferencias a la reumatología de adultos no tienen éxito. Estos pacientes tienen, por lo tanto, un alto riesgo de resultados desfavorables.⁸

El consenso de la Academia Americana de Pediatría del 2002 define el objetivo de la transición como “maximizar el funcionamiento y potencial a lo largo de la vida mediante la prestación de servicios de salud de alta calidad, que continúan sin interrupción a medida que el individuo pasa de la adolescencia a la edad adulta”⁹. Actualmente se sugiere que la transición sea un proceso programado y planificado entre los servicios pediátricos y de adultos, la familia y los adolescentes¹. Los programas que facilitan la transición deben proporcionar servicios coordinados, flexibles y adecuados desde el punto de vista cronológico y de desarrollo, además, deben abordar las inquietudes de todos los jóvenes y apoyar su autonomía emergente ⁹.

La noción de transición como un proceso paulatino y en conjunto, permiten que no sea vivida como un corte abrupto ni una pérdida para ninguno de los actores, como sucede en la mayoría de las experiencias de transferencia, sino como parte del crecimiento del paciente¹⁰. Los proveedores de la transición deben reconocer que estos pacientes presentan necesidades médicas y psicológicas complejas, por lo que profesionales entrenados deben de tratar a estos pacientes ⁷.

La transición de la atención pediátrica a la de adultos se conoce actualmente como uno de los factores clave para el manejo correcto de las

enfermedades crónicas al inicio de la infancia ⁸. Existe evidencia de que una transición deficiente, la falta de seguimiento posterior a la transición y la adaptación fallida a la atención de adultos conllevan a un aumento de la morbilidad y mortalidad ¹¹.

Aunque no se ha definido ningún modelo estándar para la atención de transición, se han desarrollado varias declaraciones de posición y directrices para ayudar a los proveedores médicos a brindar la mejor atención a pacientes en transición y reducir los riesgos asociados con la transferencia incorrecta a servicios para adulto ⁸.

Una transición exitosa es importante en los pacientes con AIJ ya que esta enfermedad continúa en la edad adulta; aproximadamente la mitad de los pacientes tienen una enfermedad persistentemente activa o experimentan brotes de enfermedad después de la adolescencia, y muchos de ellos aún requieren terapia antirreumática. ⁸ Durante la transición a la atención de adultos, también hay una tendencia hacia una mayor actividad de la enfermedad. Aproximadamente la mitad de los jóvenes con artritis reumática de inicio juvenil ingresa a la edad adulta con enfermedad activa. En pacientes con inicio en la infancia de lupus eritematoso sistémico (LES), hay evidencia de una mayor actividad de la enfermedad en el año siguiente a la transición.¹²

En un estudio retrospectivo, de 31 pacientes con enfermedades reumáticas crónicas, el 58% tenía una enfermedad activa cuando se transfirieron a clínica de adultos, el 30% fueron hospitalizados el año anterior a la transferencia y el 30% experimentó un aumento de la actividad de la enfermedad en el año posterior a la transferencia², en cambio en otro estudio realizado se reporto un 77% menos de probabilidad de hospitalización en los pacientes que tuvieron una transición exitosa.⁸

Actualmente, existen múltiples modelos de transición que aunque varían en su estructura y roles, coinciden en estos procesos para lograr una transición adecuada: 1) preparación, 2) transferencia de atención, y 3) integración en la atención de salud de adultos.¹² Una revisión sistemática reciente, que examinó 57 estudios de transición en enfermedades crónicas, identificó las siguientes barreras comunes para la transición: acceso a la atención médica/seguro, creencias/expectativas del paciente, padre y proveedor, relaciones, el conocimiento y habilidades del adulto joven.²

La Sociedad Británica de Reumatología Pediátrica desarrolló un programa integral de transición de atención médica para jóvenes con artritis que parece tener un impacto positivo.^{2,13} Se basa en examinar las necesidades de las partes clave en el proceso de transición (jóvenes, familias y proveedores). Aunque el programa se realiza a nivel local, está respaldado por una política que establece un estándar nacional para la atención en torno al tema de la preparación para la edad adulta.¹³

El Centro Nacional de Recursos sobre Transición (Got Transition) desarrolló los "Seis elementos centrales de la transición", los cuales definen un proceso clínico secuencial con un conjunto de herramientas para uso de los servicios de adultos y pediatría.¹⁴ Estos elementos incluyen el desarrollo de política de transición, seguimiento del progreso de la transición, planificación de la transición, integración del adulto joven en un modelo de atención para adultos y monitorización de la finalización de la transición y el cuidado continuo en adultos.^{14,15}

Idealmente, el proceso debe ser continuo, coordinado y adaptado a las características psicológicas y sociales del paciente, el contexto clínico y la disposición del paciente y la familia al cambio. Este objetivo se puede lograr a través de la institución de "clínicas conjuntas" que incluyen tanto pediatras como médicos adultos.

Existen múltiples experiencias estructuradas de atención a la transición en pacientes con enfermedades reumáticas que pueden adaptarse a nuestro contexto particular y sociosanitario. Sin embargo, a pesar de las múltiples recomendaciones y de que los especialistas están de acuerdo en la necesidad de estos programas, estudios realizados en Norteamérica e Inglaterra muestran una escasa prevalencia de estos.^{7, 4}

En el año 2017, motivados por las necesidades de esta población que ha ido en ascenso, se creó en nuestro hospital un programa de transición para adolescentes con enfermedades reumáticas, el cual es un modelo multidisciplinario y sistemático para poder mejorar la calidad de atención y retroalimentar las políticas de transición en nuestro país.

En ella se incluyen a todos los pacientes mayores de 15 años, durante cada visita el paciente recibe valoración por parte de nutrición, trabajo social, psicología, psiquiatría, rehabilitación reumatología pediátrica y reumatología. La transición se lleva a cabo en 8 fases. En la primera se explica el proyecto al paciente, cinco intermedias con una transición gradual de la atención durante la clínica en la que cada paciente pasa a la siguiente fase alcanzar los objetivos planteados en cada una de ellas. En la última, 12 meses posteriores a la transición, se realiza la transferencia a la Clínica de Reumatología de adultos.

CAPITULO III

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Las enfermedades reumáticas son un problema frecuente en los adolescentes con un fuerte impacto tanto en lo físico como en lo emocional del individuo y sus familias. Aunque el proceso de transición se debería de realizar en todos los pacientes en la adolescencia no se lleva acabo en la mayoría de los pacientes en Latinoamérica.

Actualmente se desconoce el número de casos en la población pediátrica con enfermedades reumáticas en nuestro estado, así como el número de pacientes adolescentes que pierden el seguimiento de control de su enfermedad en la transición adolescencia- adultez.

Es por esto que es imprescindible lograr una adecuada transición de la etapa adolescente a la adulta fortaleciendo puntos débiles que podrían presentarse al padecer alguna enfermedad reumatológica, todo esto para conseguir que el adolescente tenga la mejor atención médica y psicosocial posible para integrarse plenamente con la mayor independencia la vida adulta.

CAPITULO IV

JUSTIFICACIÓN

Hay poca información acerca del manejo del paciente con enfermedad reumática en su paso de la adolescencia a la adultez, así como la intervención a través de una Clínica de Transición y sus posibles efectos sobre los padecimientos.

La transición de la atención es una intervención compleja, existen pocos estudios disponibles con respecto a la evaluación del proceso de transición y falta claridad sobre qué resultados son relevantes para determinar el éxito del proceso.

Al obtener datos sobre el curso de las enfermedades reumáticas durante el proceso de transición nos permitirá identificar características específicas, problemáticas particulares, barreras y riesgos en este grupo de pacientes, con lo que se podrá mejorar la calidad de la atención y retroalimentar las políticas de transición en nuestro país.

CAPITULO VI

OBJETIVOS

OBJETIVO GENERAL

- Describir el curso de la enfermedad durante el primer año de la clínica de transición en adolescentes con padecimientos reumáticos.

OBJETIVO SECUNDARIOS

- Evaluar escalas de actividad en los diferentes padecimientos que se ven en la Clínica de Transición.
- Evaluar escalas de remisión en los diferentes padecimientos que se ven en la Clínica de Transición.
- Analizar la relación de factores sociodemográficos, clínicos y con el nivel de actividad de los diferentes padecimientos.

CAPITULO VII

MATERIAL Y METODOS

Población de estudio

Fue un estudio prospectivo, descriptivo y longitudinal de pacientes mayores a 15 años de edad que acudieron a la Clínica de Transición para Adolescentes con Enfermedades Reumáticas del Hospital Universitario “Dr. José Eleuterio González” en la ciudad de Monterrey, N.L. México, y completaron 1 año de seguimiento.

Para la selección de sujetos se tomaron en cuenta los siguientes criterios de inclusión:

- Pacientes adolescentes con alguna enfermedad reumática que acuden a la Clínica de Transición de Julio del 2017 a Julio del 2019
- Pacientes que completen al menos un año de seguimiento en la Clínica de Transición.

Se excluyeron pacientes con expedientes sin registro de actividad de la enfermedad y pacientes con menos de 3 citas anuales en Clínica de Transición.

Se eliminaron pacientes que perdieron su seguimiento en la Clínica de transición

Durante cada consulta en la Clínica de transición se realizó una

valoración al paciente por parte del equipo de reumatología pediatría/adultos, trabajo social, psiquiatría, nutrición, rehabilitación y psicología.

Documentándose durante la primera visita información demográfica de los pacientes; edad estado civil, ocupación, escolaridad, género y nacionalidad. Durante cada visita el estado nutricional del paciente con talla, peso e IMC, así como la remisión y actividad de la enfermedad.

Las escalas aplicadas fueron las siguientes:

JADAS: actividad de la Artritis Idiopática Juvenil.

MEX-SLEDAI: índice de actividad del Lupus Eritematoso Sistémico.

CMAS: escala de evaluación de la miositis infantil

DAS: índice de actividad de dermatomiositis

Análisis Estadístico

El análisis se realizó utilizando el paquete estadístico datos con el Software SPSS v24 para Windows y se utilizó estadística descriptiva con frecuencias y medidas de tendencia central según corresponda. Se evaluaron los riesgos y diferencias con pruebas paramétricas y no paramétricas dependiendo de las características de las variables.

CAPITULO VIII

RESULTADOS

Se incluyeron 26 pacientes, de los cuales, 18 del género femenino (69%). Con edad de 15 a 20 años, la edad media de la población fue de 17.3 años.

En cuanto a su escolaridad, 61% se encontraban cursando el bachillerato, 23% licenciatura, 8% secundaria y 8% no se encontraban estudiando en ese momento. Dos pacientes (8%) trabajaban y estudiaban simultáneamente.

Tabla 1. Características demográficas

| | | FRECUENCIA | PORCENTAJE(%) |
|--------------------|--------------|-------------------|----------------------|
| GÉNERO | Masculino | 8 | 30.8 |
| | Femenino | 18 | 69.2 |
| OCUPACION | Estudiante | 20 | 76.9 |
| | Trabajador | 1 | 3.8 |
| | Ambos | 2 | 7.7 |
| | Ninguno | 3 | 11.5 |
| ESCOLARIDAD | Secundaria | 2 | 7.7 |
| | Bachillerato | 16 | 61.5 |
| | Licenciatura | 6 | 23.1 |
| | Ninguna | 2 | 7.7 |
| EDAD (AÑOS) | 15 | 2 | 7.7 |

|

16

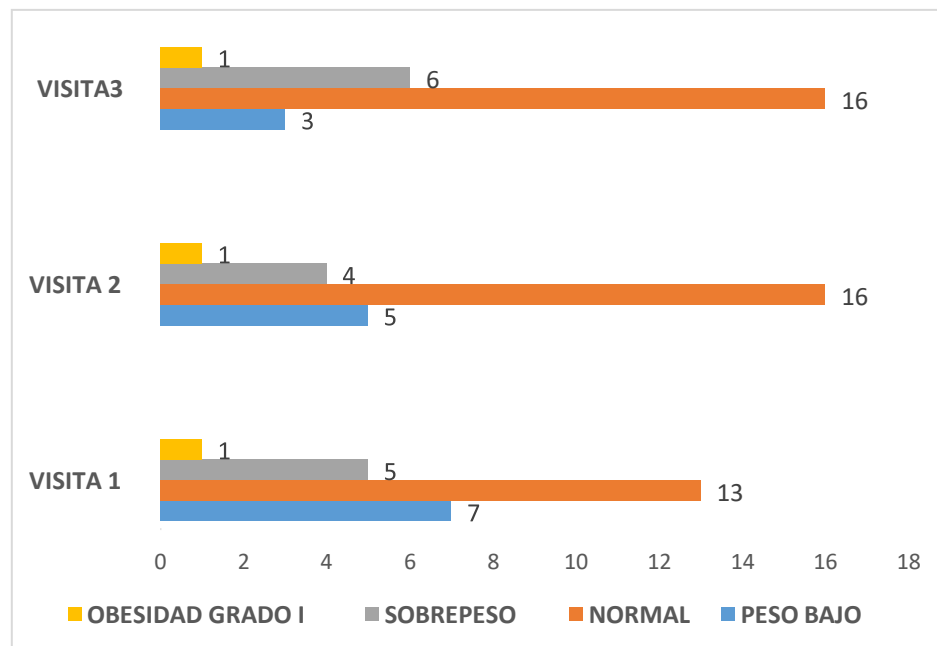
6

23.1

| | | |
|----|---|------|
| 17 | 6 | 23.1 |
| 18 | 4 | 15.3 |
| 19 | 6 | 23.1 |
| 20 | 2 | 7.7 |

En la evaluación del estado nutricional, se clasificó a los pacientes de acuerdo a su IMC (peso bajo, peso normal, sobrepeso y obesidad). Encontrándose durante la primera visita el 50% (13) con peso normal, 27% (7) con peso bajo, 19.2% (5) con sobrepeso y obesidad el 3.8 % (1). Para la tercera valoración durante la Clínica de Transición se observó una disminución de los pacientes con peso bajo a un 12% (3) y aumento del número de pacientes con IMC normal a 64% (16).

Gráfica 1. IMC en 1,2 y 3 visita



De los pacientes ingresados durante este estudio el diagnóstico más frecuente fue Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) con un total de 14 pacientes (53.9%),

seguido de Lupus Eritematoso Sistémico (LES) 6 pacientes (23.1%), Miopatías 4 pacientes (15.4%), Esclerosis Sistémica (ES) 1 paciente (3.8%) y Vasculitis 1 paciente (3.8%). Tabla 2

Tabla 2. Enfermedades Reumáticas

| | | FRECUENCIA | PORCENTAJE(%) |
|-----------------------------|----------------------|------------|---------------|
| ENFERMEDAD REUMÁTICA | AIJ | 14 | 53.9 |
| | LES | 6 | 23.1 |
| | Miopatías | 4 | 15.4 |
| | Esclerosis Sistémica | 1 | 3.8 |
| | Vasculitis | 1 | 3.8 |
| | Total | 26 | 100 |

Se incluyeron 14 pacientes con diagnóstico de AIJ, 9 del género femenino (64%), con una edad media de 17.2 años. En cuanto a su ocupación, 78.5% (11) son estudiantes 43% (6) de bachillerato, 35% (5) licenciatura y 14% (2) secundaria.

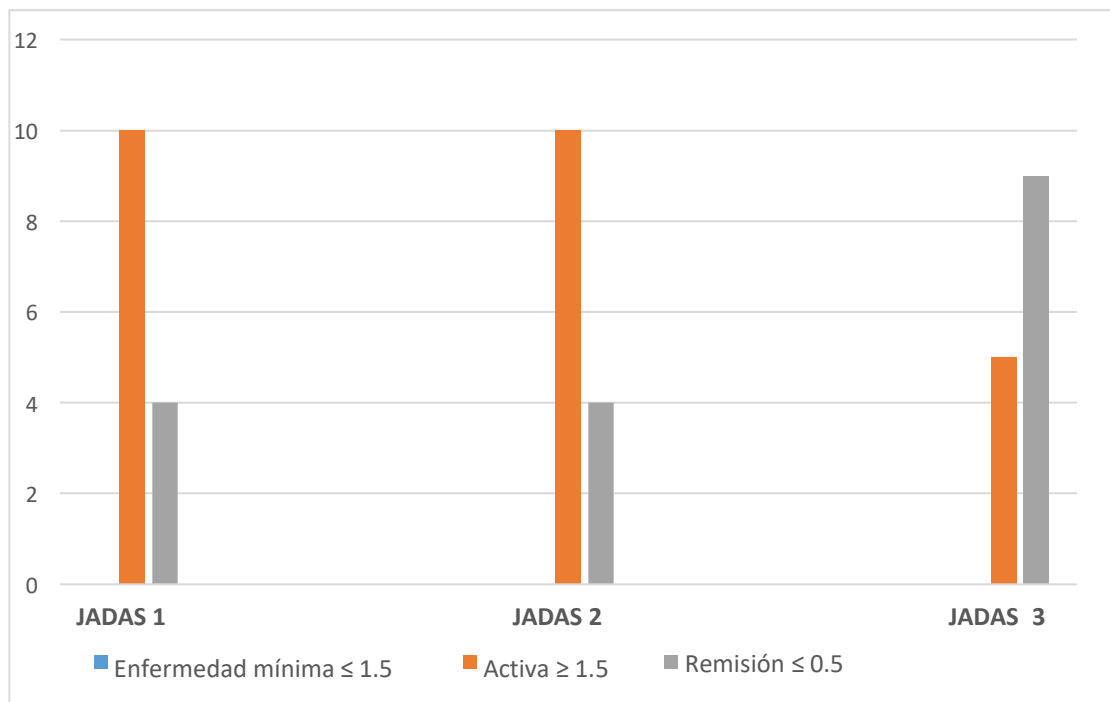
Nutricionalmente 21.5% (3) de los pacientes se clasificaron como peso bajo manteniéndose así posteriormente de la intervención, al inicio el 100% de ellos con enfermedad activa, disminuyendo en la tercera visita a 33% (1). El 50 % (7) con un peso normal, de este grupo posterior a la intervención 1 paciente paso a sobrepeso, a su ingreso 71.5%(5) con enfermedad activa, disminuyendo a 28.5% posterior a la intervención. El 21.5% (3) con sobrepeso para la tercer visita disminuyó a 14.2% (2), de ellos el 33.3% con enfermedad activa antes y posterior a la intervención. Por último 1 paciente (7%) con obesidad y enfermedad activa, manteniéndose sin cambios durante el estudio.

Previo a la intervención se observó al 40% (2) del género masculino con enfermedad activa, posteriormente se evidenció disminución del JADAS (20 a 9)

para la tercera visita, por su parte las pacientes del género femenino previo a la intervención el 89% (8) se encontraba con enfermedad activa, disminuyendo al 33%(3) para la tercera visita.

La puntuación JADAS en la 1, 2 y 3 visita tuvieron un promedio de 10.2, 11.5 y 4.5, respectivamente. La diferencia de medias entre la visita 2 y 3 fue de 7 (p=0.01, IC 95% 1.6-12.4). Así mismo, se evidenció un aumento del número de pacientes en remisión de 28% a 64% para la tercera visita. Gráfica 2

Gráfica 2. JADAS en 1, 2 y 3 visita

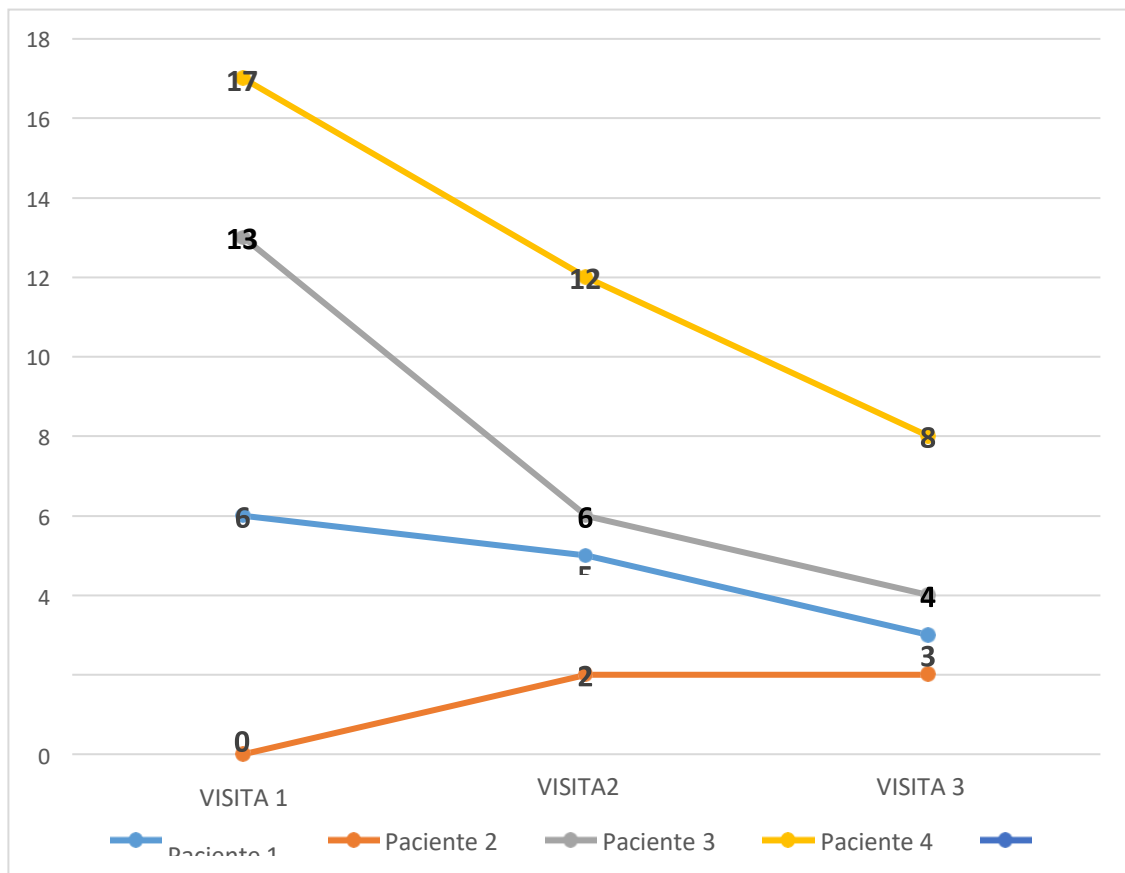


Se incluyeron cuatro pacientes con diagnóstico de Dermatomiositis Juvenil, 3 (75%) del género femenino. De ellos el 50% de los pacientes de 18 años de edad, 25% de 17 años de edad y 25% de 16 años de edad. Todos ellos con escolaridad de bachillerato, 3 (75%) de ellos son actualmente estudiantes y 1 (25%) es empleado.

Nutricionalmente durante la primera visita el 75% (3) de los pacientes con Dermatomiositis Juvenil contaban con peso bajo y solo el 25% (1) con un peso normal, posterior a la intervención para la tercera visita se pudo observar una disminución del porcentaje de pacientes con peso bajo a 25% y aumento de peso normal a 75%.

Se valoró el índice de actividad (DAS) en todas las visitas, observándose una disminución del puntaje de la visita 1, 2 y 3 con un promedio de 9, 6.2 y 4 respectivamente. Así como una disminución en el puntaje de cada uno de los pacientes en cada visita. Gráfica 3

Gráfica 3. DAS por paciente visita 1, 2 y 3.



Se incluyeron 6 pacientes con diagnóstico de LES, 4 del género femenino (66%), con una edad media de 18 años. En cuanto a su ocupación 5 (71%) son estudiantes y 1 (29%) es trabajador, el 100% con escolaridad de bachillerato.

Nutricionalmente, previo a la intervención de la Clínica de Transición, 4 pacientes con peso normal (66%), 1 con peso bajo (17%) y 1 paciente con obesidad (17%). Para la tercera visita con un aumento en el número de pacientes con peso normal a 5 (83%) y el paciente con obesidad no presentó cambios.

CAPITULO IX

DISCUSION

La adolescencia es una etapa difícil, especialmente en pacientes con enfermedades crónicas, ya que están en riesgo de tener mal control de su enfermedad, interrumpir su atención médica, así como presentar problemas de salud mental y de adaptación social. Por lo cual se han creado Clínicas de Transición siendo su objetivo la preparación, adaptación e integración paulatina de niños y adolescentes con una patología crónica a una unidad de adultos.⁷ Por lo que la necesidad de transición ya no es debatible y es importante la evaluación objetiva del proceso y la determinación de qué define una transición exitosa ⁴

No se encontraron en la literatura estudios acerca de los efectos de una Clínica de Transición en México para pacientes con enfermedades reumáticas lo cual concuerda con un estudio realizado en el año 2006 que incluía 10 centros ingleses el cual demostró que tan sólo el 3,1% de los adolescentes con AIJ estaban incluidos en estos programas aunque la mayoría de los reumatólogos apoyan el desarrollo de programas de transición, en especiallos que incluyen un enfoque médico, psicosocial y educacional.

Aunque hay diversos artículos que tratan sobre las unidades de transición, pocos programas se describen en detalle en la literatura; la mayoría de estas unidades están desarrolladas en poblaciones con AIJ y, con menor frecuencia, a pacientes con LES. En una pequeña cohorte de 23 pacientes descrita en Italia, los autores concluyen que en el caso de pacientes con LES el objetivo primordial para los médicos debe ser el control de la adhesión al tratamiento, especialmente en pacientes con enfermedad activa o riesgo de

complicaciones severas⁴

En este modelo de Clínica de Transición se valora a los pacientes en conjunto por parte de los departamentos de reumatología adultos y de pediatría, lo cual consideramos un buen punto de práctica clínica ya que en un estudio realizado en Japón en el 2018 los pacientes que acudieron a una Clínica de transición refirieron que una atención combinada por parte de reumatología pediátrica y de adultos es ideal para los pacientes con AIJ.¹² así mismo se ha descrito que esta conexión entre los especialistas garantiza el éxito de una clínica de transición ¹.

Varios estudios han demostrado que la mala atención de transición, la falta de seguimiento posterior a la transición y el ajuste fallido a la atención de adultos conducen a menos citas médicas y un deterioro en la salud.⁴ y por el contrario un proceso de transición efectivo aumenta la capacidad del paciente para manejar las responsabilidades personales de salud y, lo que es más importante, mejora los resultados a largo plazo ⁶.

Se ha descrito que durante la transición a la atención de adultos hay una tendencia hacia una mayor actividad de la enfermedad. Aproximadamente la mitad de los jóvenes con AIJ ingresa a la edad adulta con enfermedad activa.³, esto se pudo corroborar en nuestro estudio ya que en la primera visita previa ala intervención el 71% de los pacientes con AIJ tenían enfermedad activa , la cualse pudo disminuir para la tercera vista a un 36%.

En nuestro estudio pudimos observar una disminución en la actividad de la enfermedad en los pacientes con AIJ y dermatomiositis posterior a la intervención en la Clínica de transición así como mejoría en el estado nutricional de los pacientes, todo esto ya que con este modelo de Clínica de transición se ofreció a los pacientes un valoración integral en cada visita y se realizaron los cambios necesarios para que los pacientes pudieran obtener los mejores resultados posibles y tener un mejor control de su enfermedad , todo esto

fomentando el autocuidado y la independencia de los pacientes en esta etapa tan difícil.

Como limitantes de este estudio tenemos que nuestra muestra es muy pequeña para obtener resultados estadísticamente significativos, así mismo a pesar de que pudimos observar una disminución en la actividad de la enfermedad solo se valoró el primer año de los pacientes en esta clínica, por lo que no podemos decir si los pacientes a largo plazo tendrán una Transición exitosa al departamento de reumatología adultos, así mismo aún no se define cuales con los criterios para poder valorar un transición adecuada, por lo que es necesario más estudios en pacientes con este tipo de patologías para poder comparar resultados y mejorar las bases de la Transición en nuestro país.

Entre las fortalezas del estudio, tenemos que no se encuentra en la literatura estudios que hablen sobre los efectos de una Clínica de Transición en adolescentes con enfermedades reumáticas en nuestro país. Al conocer dichos datos, nos brinda un camino de oportunidades para en un futuro realizar más estudios con una muestra mas grande y poder valorar la actividad de la enfermedad de los pacientes antes, durante y después de la transición, y de esta forma poder mejorar las directrices de Transición en nuestro Hospital. Además, implementarlo en más hospitales y estados de nuestro país.

CAPITULO X

CONCLUSIÓN

El proceso de transición se debería realizar en todos los pacientes adolescentes con enfermedades crónicas.

Es imprescindible lograr una adecuada transición, fortaleciendo puntos débiles que podrían presentarse al padecer alguna enfermedad reumática, existe evidencia de que una transición deficiente conlleva a un aumento de la morbilidad y mortalidad.

Con este modelo de Clínica de Transición pudimos observar una disminución en la actividad de la enfermedad los diferentes padecimientos reumáticos, así como mejoría en el estado nutricional de los pacientes.

CAPITULO XI

BIBLIOGRAFIA

- ¹ Zubarew Gurtchin T, et al. Servicios de transición para la atención de adolescentes con enfermedades crónicas. Una necesidad urgente para Chile y Latinoamérica. Rev Chil Pediatr. 2016
- ² Adorin S. Transitions in Rheumatic Disease: pediatric adult care. Pediatr Clin N Am 65 (2018) 867–883
- ³ LopezJC., Garulo DC. Transición de pacientes reumáticos desde pediatría a las unidades de adultos. Adolescere 2015; III (1): 44-56
- ⁴ Castejon I. Unidades de transición para pacientes con patología reumática: revisión de la literatura. Reumatol Clin. 2012;8(1):20–26
- ⁵ McDonagh JE. Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. Rheumatology 2007;46:161–168
- ⁶ Walter et al. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases. Pediatric Rheumatology (2018) 16:50
- ⁷ Calvo I. 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) 35:1615–1624
- ⁸ Conti. F et al. Patients with juvenile idiopathic arthritis become adults: the role of transitional care. Clinical and Experimental Rheumatology (2018); 2-9

⁹ S.R. Bloom et al. Health Care Transition for Youth With Special Health Care Needs. Health

¹⁰ Ugo, Florencia y Carniglia, Luis la transición del paciente crónico. investigación descriptivo-exploratoria con metodología cualitativa.(2009)

C

ongreso Internacional de Investigación y Práctica Profesional en Psicología XVI Jornadas de Investigación Quinto Encuentro de Investigadores en Psicología del MERCOSUR.

¹¹Burke et al. the transition of adolescents with juvenile idiopathic arthritis or epilepsy from paediatrics health- care services to adult health- care service. Journal of child health care. (2018): 1-27

¹² Sabbagh et al. Pediatric rheumatology: addressing the transition to adult- orientated health care. Open Access Rheumatology: Research and Reviews (2018):10, 83-93

¹³ Scal P et al. Preparing for adulthood: health care transition counseling for youth with arthritis. Arthritis care & research , Volume 61 Issue 1

¹⁴ Got Transition's Six Core Elements of Health Care Transition. Disponible en t: www.gottransition.org. February 5, 2013.

¹⁵ Mc Manus et al. Pediatric to Adult Transition: A quality improvement model for primary care. Journal of Adolescent Health 56 (2015) 73-76