

UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE NUEVO LEÓN

FACULTAD DE MEDICINA



RESULTADOS DE LOS PROGRAMAS DE TRANSICIÓN PARA ADOLESCENTES Y
ADULTOS JÓVENES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS:
UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA.

Por

LESLI MICHEL MORENO HERNÁNDEZ

Como requisito para obtener el Grado de
ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

Enero 2022

RESULTADOS DE LOS PROGRAMAS DE TRANSICIÓN PARA ADOLESCENTES Y
ADULTOS JÓVENES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS:
UNA REVISIÓN SISTEMÁTICA.

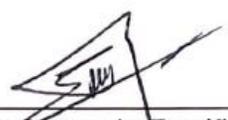
Aprobación de la tesis:



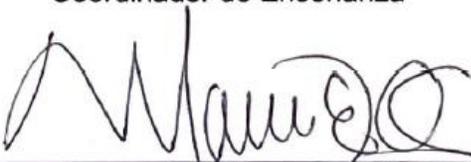
Dr. Fernando García Rodríguez
Director de la Tesis



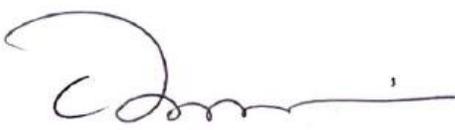
Dr. Fernando García Rodríguez
Coordinador de Investigación



Dr. med. Consuelo Treviño Garza
Coordinador de Enseñanza



Dr. med. Manuel Enrique de la O Cavazos
Jefe de Servicio o Departamento



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

DEDICATORIA

A mis dos ángeles en el cielo: A.R. y F.M.

AGRADECIMIENTOS

A la paciencia y atención del Dr. Fernando García, la Dra. Karina Raygoza y el Dr. Rodrigo García hicieron posible la finalización de este trabajo.

LISTA DE CONTENIDO

Capítulo		Página
I	Resumen	1
II	Enfermedades inflamatorias crónicas juveniles	3
	2.1 Artritis idiopática juvenil	
	2.1.1 Definición	3
	2.1.2 Epidemiología	4
	2.1.3 Patogénesis	4
	2.1.4 Manifestaciones clínicas	4
	2.1.5 Diagnóstico	5
	2.2 Enfermedad Intestinal Inflamatoria	
	2.2.1 Definición	6
	2.2.2 Epidemiología	6
	2.2.3 Patogénesis	6
	2.2.4 Manifestaciones clínicas	7
	2.2.5 Diagnóstico	8
	2.3 Programas de transición	
	2.3.1 Antecedentes	8
	2.3.2 Estudios previos	9
III	Planteamiento del problema	10

IV	Justificación	11
V	Objetivos	
	5.1 Objetivos primarios	12
	5.2 Objetivos secundarios	12
VI	Material y métodos	
	6.1 Diseño del estudio	13
	6.2 Criterios de elegibilidad	13
	6.3 Búsqueda y manejo de datos	13
	6.4 Proceso de selección de estudios	14
	6.5 Recolección de datos	15
	6.6 Riesgo de sesgo	15
	6.7 Calidad de vida	16
	6.8 Síntesis de datos y análisis estadístico	16
VII	Resultados	
	7.1 Estudios seleccionados	18
	7.2 Características de los estudios	19
	7.3 Programas de transición	20
	7.4 Resultados asociados a la enfermedad	23
	7.5 Adherencia al programa	23
	7.6 Satisfacción	24

	7.7 Calidad de vida	25
	7.8 Conocimiento de la enfermedad	25
	7.9 Riesgo de sesgo	25
	7.10 Valoración GRADE	26
VIII	Discusión	29
	8.1 Implicaciones futuras	32
IX	Conclusión	33
X	Bibliografía	34

LISTA DE TABLAS

Tabla		Página
I	Características de los estudios incluidos	21 - 22
II	Resumen de resultados reportados con mayor frecuencia	27-28

LISTA DE ABREVIATURAS

AIJ: Artritis idiopática juvenil

EI: Enfermedad inflamatoria intestinal

CU: Colitis ulcerosa

EC: Enfermedad de Crohn

PT: Programa de transición

EULAR: *European League Against Rheumatism*

ESPGHAN: *European Society for Paediatric Gastroenterology
Hepatology and Nutrition*

HLA: *Human leukocyte antigen*

AINEs: Antiinflamatorios no esteroideos

ERMj: Enfermedades reumatológicas y musculoesqueléticas juveniles

ILAR: *International League Against Rheumatism*

HRQoL: Health Related Quality of Life

FQ: Fibrosis quística

CAPÍTULO I

RESUMEN

Introducción: Los adolescentes con enfermedades reumatológicas musculoesqueléticas juveniles (ERMj) que transicionan del cuidado de servicios pediátricos a los de adultos son vulnerables a presentar un aumento de complicaciones de su enfermedad.

A pesar de que los programas de transición facilitan este cambio, su utilización no se ha implementado de manera universal en pacientes con enfermedades reumatológica. Los costos elevados y el tiempo necesario para el diseño y aplicación son las más grandes dificultades.

Objetivo: Revisar sistemática y críticamente la evidencia disponible sobre los resultados de los programas de transición en pacientes con enfermedades inflamatorias crónicas juveniles y comparar el efecto de las diferentes intervenciones.

Selección de estudios: La búsqueda se realizó en las bases de datos de MEDLINE, Embase, Web of Science y SCOPUS. Estudios observacionales, ensayos clínicos controlados y quasi-experimentales que evaluaran uno o más programas de transición para adolescentes y adultos jóvenes fueron incluidos.

Extracción de datos: Cuatro evaluadores independientes trabajaron en duplicado de los artículos elegibles.

Resultados: De los 2242 estudios encontrados, 15 (n=1709) cumplieron los criterios de inclusión. La implementación de los programas de transición mostró

una reducción de los ingresos hospitalarios (OR 0.26; 95% CI 0.13 a 0.61; I²=0%; p=0.97), cirugías realizadas (OR 0.26; 95% CI 0.12 a 0.59; I²=0%; p=0.50) y tasa de abandono (OR 0.23; 95% CI 0.12 a 0.46; I²=0%; p=0.88).

Limitaciones: La mayoría de los estudios recabados fueron observacionales con alta heterogeneidad en los programas de transición y las herramientas utilizadas para evaluar los resultados.

Conclusiones: Los resultados apoyan la teoría que los programas de transición son factor importante para prevenir ingresos hospitalarios, cirugías y abandono al tratamiento.

PALABRAS CLAVE: Programa de transición. Enfermedad inflamatoria intestinal. Artritis idiopática juvenil. Revisión sistemática

CAPITULO II

ENFERMEDADES INFLAMATORIAS CRÓNICAS JUVENILES

Las enfermedades reumatológicas musculoesqueléticas juveniles (ERMj), son aquellas que se caracterizan por dolor con reducción en rango de movimiento o función de una o más áreas del sistema musculoesquelético: articulaciones, hueso, cartílagos, tendones, ligamentos o músculos. Se acompañan de síntomas de inflamación como edema, eritema y aumento de la temperatura de las zonas afectadas [1]. En casos más graves afecta también a órganos fuera del sistema musculoesquelético. La gama de enfermedades reumatológicas es muy extensa y muchas de ellas pueden debutar en la infancia.

Artritis Idiopática Juvenil.

Definición.

La Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) es el término que se utiliza para las artritis inflamatorias que inician en menores de 16 años y presentan más de 6 semanas de duración. Los criterios de clasificación de ILAR definen 7 categorías: sistémica, oligoarticular, poliarticular, poliarticular con factor reumatoide positivo, poliarticular con factor reumatoide negativo, psoriásica, relacionada a entesitis e indiferenciada [2].

Epidemiología.

La AIJ es la enfermedad reumática crónica más frecuente en la edad pediátrica, su incidencia global oscila entre 1.6 – 23 casos por cada 100 000 menores de 16 años por año y su prevalencia entre 3.8 – 400 / 100 000 [2].

Patogénesis.

La causa de la AIJ aún es desconocida, se implican factores genéticos, ambientales (tabaquismo materno, estrés, vacunas, deficiencias de vitaminas), infecciosos virales (*Epstein-Barr*, *Parvovirus B*, *Rubivirus*, *Hepatitis B*), infecciosos bacterianos (*Salmonella*, *Shigella*, *Campylobacter*, *S. pyogenes*, *B. henselae*, *M. pneumoniae*, *Chlamydochila pneumonia*) inmunológicos, hormonales y traumatismos. Genes del sistema HLA (Human Leukocyte Antigen) y codificantes para citocinas, factor de necrosis tumoral, interleucinas 2, 10 y 6, factor inhibidor de la migración de macrófagos son los más comúnmente a la AIJ. Se ha aceptado la teoría que, tras un detonante o la interacción de varios, la activación anormal de la cascada inflamatoria causa la destrucción de las articulaciones y complicaciones sistémicas [3].

Manifestaciones clínicas.

La AIJ presenta afección articular y extraarticular, siendo la artritis el síntoma principal. El compromiso articular puede ser mínimo y ocurre de forma insidiosa

en la mayoría de los casos, con datos de inflamación aguda (dolor al movimiento, tumefacción y aumento de la temperatura) y puede presentarse en cualquier articulación del cuerpo.

Las manifestaciones extraarticulares indican el compromiso sistémico de la AIJ, la más común es la fiebre, que se presenta hasta en 75% de los casos y se describe como persistente y de alto grado de difícil control con antiinflamatorios no esteroideos (AINEs). La segunda manifestación más común es el rash cutáneo que consiste en erupción macular o maculopapular confluyente y evanescente, de predominio troncal y en la región proximal de las extremidades. Otra manifestación común que debe de buscarse de forma intencionada son las afecciones oculares, siendo las más comunes las iridociclitis y la uveítis crónica [4].

Diagnóstico.

El diagnóstico de la AIJ es clínico, los criterios de la ILAR requieren que el paciente presenta síntomas antes de los 16 años y con una duración mayor a 6 semanas, cada subtipo tiene sus propios criterios diagnósticos. Los estudios de laboratorio como la biometría hemática, proteína-C reactiva, velocidad de sedimentación globular y ferritina sirven para evidenciar inflamación o para monitoreo de la enfermedad y toxicidad del tratamiento. Estudios de HLA-B27, factor reumatoide o autoanticuerpos ayudan a clasificar los subtipos de la enfermedad [2].

Enfermedad Intestinal Inflamatoria

Definición.

La Enfermedad Intestinal Inflamatoria (EII) incluye la colitis ulcerosa y la enfermedad de Crohn, que cursan de forma crónica con brotes de actividad inflamatoria. Se puede presentar a cualquier edad, un tercio de los casos son en menores de 20 años y el 4% se presenta en menores de 5 años [5].

Epidemiología.

La prevalencia global de EII se estima en el 0.4%, en países de occidente la incidencia de colitis ulcerosa es 2 / 100 000 y para enfermedad de Crohn 4.5 / 100 000. Predomina en países industrializados y áreas urbanas [6].

Patogénesis.

La predisposición genética, el microbioma intestinal y una respuesta inmune anómala se asocian como factores para desarrollar EII, sin esclarecerse aún su interacción. Se han identificado genes de susceptibilidad que afectan las moléculas del sistema HLA, la permeabilidad intestinal y la respuesta inflamatoria [6].

Manifestaciones clínicas

Los síntomas digestivos de la EII dependen de su presentación, pero ambas se pueden acompañar de artralgias, artritis, lesiones oculares, hepatitis, colangitis y manifestaciones urológicas (litiasis, fístulas entero-vesicales, amiloidosis renal).

La CU se caracteriza por diarrea líquida, sanguinolenta o con moco que se acompaña de tenesmo, dolor abdominal tipo cólico y fiebre. Se puede acompañar de retraso en el crecimiento, afección del estado general, anemia, hipoalbuminemia y distensión abdominal. La manifestación más grave es el megacolon tóxico que se asocia a un alto riesgo de perforación, sepsis y hemorragia severa. La complicación más grave y frecuente a largo plazo es el cáncer [6].

La EC se presenta con dolor abdominal postprandial, diarrea y retraso del crecimiento, como hallazgo se puede palpar una masa inflamatoria en fosa ilíaca derecha. Puede iniciar de forma insidiosa con anorexia, astenia, fiebre, manifestaciones articulares o cutáneas, lo que causa un retraso en su diagnóstico. Las complicaciones más frecuentes son estenosis, fístulas y abscesos [6].

Diagnóstico

Ante la sospecha de EII se debe realizar estudio endoscópico bajo y alto siguiendo los criterios de Porto de la ESPGHAN para diferenciar la CU de la EC y determinar la extensión y gravedad de la enfermedad [6].

La CU se limita a afectar el colón y se clasifica como pancolitis (presentación más común), limitada al colon izquierdo o de afección rectal. Se necesita estudio histopatológico para el diagnóstico definitivo [5]. La EC el patrón es discontinuo, descrito como en empedrado, alternando secciones sanas con úlceras, fisuras, pseudopólipos o áreas estenóticas. Puede afectarse cualquier parte del intestino, siendo la más común el íleon terminal. Se necesita estudio histopatológico para el diagnóstico definitivo [6].

Cuando los estudios endoscópicos y/o patológicos presentan hallazgos compatibles con ambas enfermedades se clasifica como EII indiferenciada [5].

Programas de transición.

Antecedentes.

La atención de transición se define como un movimiento planeado y con propósito de pacientes pediátricos con afecciones médicas crónicas de la atención pediátrica a la de adultos [7]. Los adolescentes y adultos jóvenes con ERMj

necesitan prepararse con antelación para realizar una transferencia exitosa del cuidado pediátrico al de adultos. La *European League Against Rheumatism* (EULAR) ha propuesto recomendaciones y estándares mínimos o esenciales, así como niveles óptimos o ideales e indicadores de calidad para las clínicas de transición en adolescentes con enfermedades reumáticas [8]. A pesar de estas recomendaciones, no existe un modelo estandarizado propuesto para realizar una transición exitosa.

Estudios previos.

Se estima que menos del 30% de los centros evaluados refieren tener una política escrita para las clínicas de transición [8]. En 2016, Clemente et al. publicó una revisión sistemática que comparó diferentes programas de transición de forma apreciativa y descriptiva, llegando a la conclusión que estos programas son reproducibles, aún sin tener estándares de evaluación [9].

La tasa de abandono se ha utilizado para evaluar el éxito de la transición y se estiman entre 25 a 52%, aun cuando se implementa un programa de transición [7]. La satisfacción de los adolescentes y adultos jóvenes y su desarrollo para el autocuidado de su enfermedad también se ha utilizado para evaluar estos programas, pero no existe un *gold standard* en los parámetros, métodos ni el momento correcto para valorar el éxito de las clínicas de transición [7,9].

CAPÍTULO III

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas inflamatorias que transicionan de la atención pediátrica al servicio de adultos son más vulnerables a presentar complicaciones de su enfermedad [10-13]. La definición clásica de la atención de transición se define como un movimiento planeado y con propósito de pacientes pediátricos con afecciones médicas crónicas de la atención pediátrica a la de adultos [14, 15]. Esta atención debe darse en un proceso individualizado llevado a cabo por un equipo multidisciplinario de especialistas [16].

La importancia de las intervenciones durante este período se ha reportado en distintos estudios [17]. Una transición exitosa se ha asociado a resultados favorables en pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal [18], diabetes mellitus tipo 1 [19] y artritis idiopática juvenil y enfermedades musculoesqueléticas [20]. Mientras que una transición fallida se asoció a mayores tasas de abandono al tratamiento y complicaciones [21].

CAPÍTULO IV

JUSTIFICACIÓN

A pesar de que los programas de transición ayudan a mejorar el cuidado de los pacientes con enfermedades crónicas [22], su implementación no se ha estandarizado de manera universal. Los elevados costos y el tiempo necesario para su diseño e implementación son las mayores dificultades para realizarlos [23]. No existe literatura que reporte de forma estandarizada los resultados medidos de estas intervenciones y generalmente no se reportan ítems como la calidad de vida, actividad de la enfermedad, adherencia al tratamiento y satisfacción.

CAPÍTULO V

OBJETIVOS

Resultados primarios

- Calidad de vida: Reportado por un instrumento validado.
- Actividad de la enfermedad: Reportado por un instrumento validado o descrito por un médico.
- Adherencia al tratamiento: Como lo describa el paciente o el médico.

Resultados secundarios

- Seguimiento: Citas con médico de adultos después de la transición.
- Reactivación: Pacientes con enfermedad inactiva que presentan síntomas después de la transición.
- Satisfacción: Medida con algún instrumento (encuestas, escalas, descriptivo).

CAPITULO VI

MATERIAL Y MÉTODOS

Diseño del estudio

Este estudio se adhiere a la declaración PRISMA-P (Preferred Reporting Items for Systematic Review and Meta-Analysis Protocols) y fue registrada en PROSPERO el 27 de febrero de 2021 (CRD42021233777).

Criterios de elegibilidad

Se incluyeron estudios observacionales, ensayos clínicos controlados y cuasiexperimentales que evaluaran programas de transición para adolescentes y adultos jóvenes entre las edades de 11 y 25 años con enfermedades inflamatorias crónicas sistémicas.

Búsqueda y manejo de datos

Un buscador experimentado con aportes de los investigadores principales del estudio diseñó y dirigió la estrategia de búsqueda, que fue también revisada y aprobada por todos los investigadores. Las siguientes bases de datos fueron revisadas desde su instauración hasta el 16 de marzo de 2021: MEDLINE,

Embase, Web of Science y Scopus. La búsqueda inicial se complementó consultado a expertos en el tema, revisión de las listas de referencias de los estudios seleccionados para identificar estudios potencialmente relevantes que se hubieran perdido en el filtro de búsqueda y también se buscó el registro de ensayos clínicos para identificar estudios elegibles en proceso o sin publicar. Todos los resultados se cargaron a EndNote X8 para eliminación de duplicados. Los estudios resultantes se cargaron a Distiller Systematic Review (DSR) para la revisión de resúmenes y texto completo.

Proceso de selección de estudios

Se realizó la selección en dos fases. En cada fase cuatro investigadores trabajaron independientemente y en duplicados para valorar la elegibilidad de los estudios. Se ajustó el efecto del azar en la proporción de la concordancia para elementos cualitativos (variables categóricas) con el coeficiente de Kappa. Previo a cada fase, se realizó una valoración piloto para estandarizar los criterios de los revisores. El piloto se repitió hasta obtener un coeficiente de Kappa >0.70 . Los resúmenes se revisaron de forma independiente y en duplicado, cuando los revisores llegaban a un acuerdo los estudios eran colocados en la revisión de texto completo o excluidos. Los resúmenes que presentaran desacuerdo entre los revisores eran automáticamente filtrados a la fase de texto completo. Los textos completos que no llegaran a un acuerdo se discutieron con un tercer revisor hasta llegar a un consenso.

Recolección de datos

Cuatro investigadores independientes trabajaron en duplicado para recabar todos los datos de los artículos elegibles utilizando una base de datos web para la extracción. Se obtuvo información sobre el lugar, título, autor, año de publicación, financiamiento, características basales de los pacientes, enfermedad, descripción del programa de transición y los resultados de interés. Los conflictos encontrados en esta fase se resolvieron al llegar a un consenso o por arbitraje de un tercer evaluador experimentado.

Riesgo de sesgo

Cuatro investigadores realizaron la apreciación crítica de los estudios de forma independiente y en duplicado. Los ensayos clínicos controlados fueron evaluados usando el Cochrane's Risk of Bias tool 2.0 (RoB 2) [24]. Se valoró el riesgo de sesgo de selección (secuenciación y asignación aleatoria), de rendimiento (participantes y personal cegados), de detección (evaluación de resultados cegada), de desgaste (resultados incompletos) y de reporte (reporte selectivo de los datos). Para estudios observacionales que incluían una intervención se usó la herramienta Risk of Bias in non-randomized Studies of Interventions (ROBINS-I). Los ítems utilizados para la valoración de cada estudio incluyen el sesgo de confusión, de selección de participantes, de clasificación de las intervenciones, de desviación de las intervenciones intencionadas, de omisión de datos de los resultados, en las medidas de los resultados y en la selección de los resultados

reportados. Para estudios sin grupo control, se utilizó el NIH Quality Assessment Tool for Before-After (Pre-Post) Studies with No Control Group; los estudios se clasificaron con calidad buena, regular o pobre. Cualquier desacuerdo se resolvió por consenso.

Calidad de vida

Dos evaluadores independientes trabajaron en duplicado para calificar la certeza de la evidencia de los estudios incluidos utilizando el método GRADE [25]. La calidad de la evidencia fue evaluada para: (1) tasa de ingreso hospitalario, (2) cirugías, (3) tasa de abandono (de la clínica de transición y del cuidado de adultos), (4) toxicidad medicamentosa, (5) tasa de asistencia. Los dominios evaluados fueron el riesgo de sesgo para cada resultado particular, la inconsistencia de los resultados, evidencia indirecta, imprecisión de los resultados, riesgo de sesgo de publicación y el tamaño de efecto. Se efecto estimado de cada resultado se puntuó como alta, moderada, baja y muy baja certeza. Tal como en las fases previas, todos los desacuerdos se resolvieron por consenso.

Síntesis de datos y análisis estadístico

Se condujo una síntesis narrativa de los estudios que cumplieran los criterios de inclusión. Se realizó el metaanálisis para estimar el efecto de los programas de transición de los resultados previamente especificados en el registro PROSPERO

cuando fuera posible. Si en un estudio se encontraban múltiples grupos disponibles, se dividió la población en subgrupos para incluir comparaciones independientes múltiples según el Cochrane Handbook for Systematic Reviews of Interventions [26].

Para el metaanálisis, los modelos de efectos aleatorios se usaron para estimar las medidas de los resultados, asumiendo una alta heterogeneidad entre estudios y un efecto verdadero para cada uno. En situaciones donde se esperaba baja heterogeneidad se valoraron modelos de efectos fijos, asumiendo que el efecto del tratamiento era igual entre los estudios incluidos. Una alta heterogeneidad se definió como un valor de $p < 0.10$ para la prueba entre ensayos y $>50\%$ para la medida de inconsistencia (I^2). Cuando los eventos fueron evaluados, la razón de momios se utilizó para determinar el tamaño de efecto. Usando el método de Mante-Haenszel modificado por Peto. La síntesis de los datos del metaanálisis se realizó con R (Versión 4.0) con R Studio (Versión 1.2.5001) usando el paquete metafor y meta [27].

CAPÍTULO VII

RESULTADOS

Estudios seleccionados

Se identificaron 2242 registros totales durante la búsqueda de los cuales 15 cumplieron nuestros criterios [20, 28 – 41] entre 2007 a 2020, los cuales se nombran en la Tabla 1 (página 19). Sólo 1 fue un ensayo clínico controlado [33], 13 fueron estudios observacionales [20, 28 – 32, 35 – 41] y 1 fue un estudio complementario del publicado por McDonough *et al.* [34].

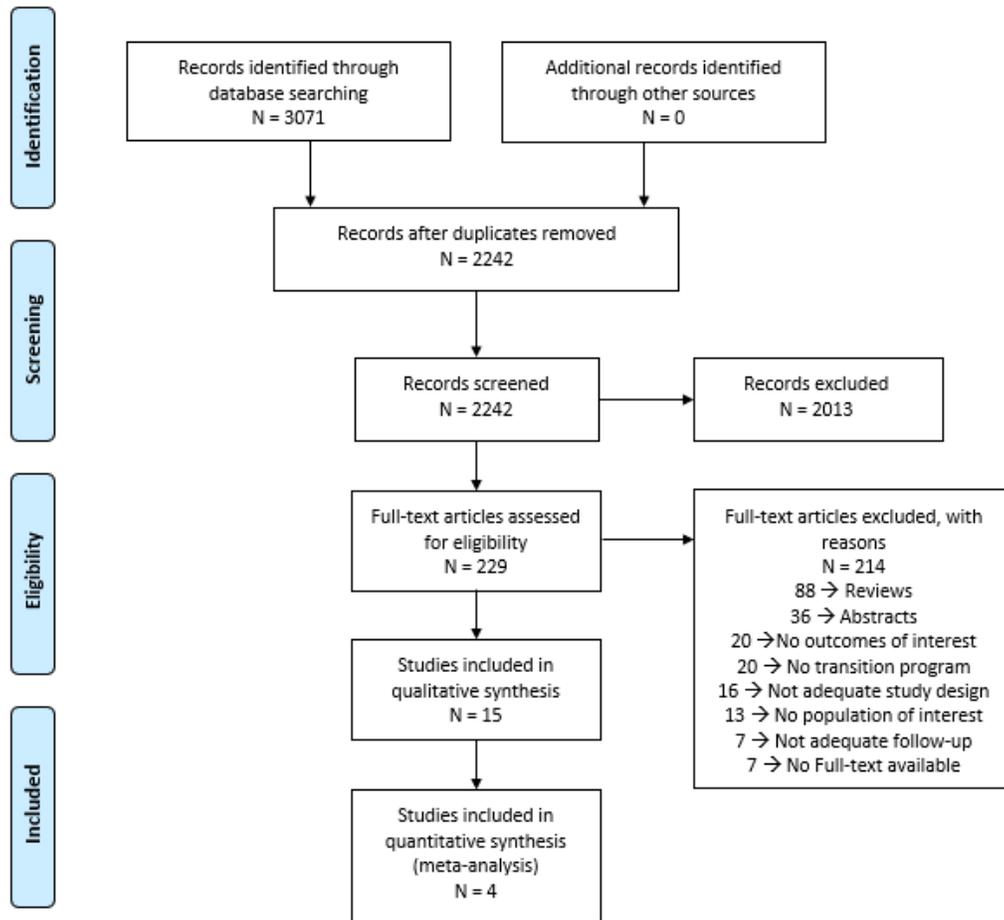


Figura 1. Diagrama PRISMA de selección de artículos

Características de los estudios

Un total de 1709 pacientes se incluyeron en el análisis, el rango de muestras entre cada estudio fue de 35 a 325 pacientes. Ocho estudios incluían exclusivamente pacientes con EII, cuatro exclusivamente artritis idiopática juvenil (AIJ), uno más de una enfermedad reumatológica y musculoesquelética juvenil y

dos un amplio espectro de enfermedades inflamatorias sistémicas. Las características principales de los estudios se presentan en la Tabla 1.

De los reportados, un total de 184/326 (56.44%) de los pacientes se encontraban en remisión al momento de la transición y 114/471 (24.2%) presentaban enfermedad activa, estos datos solo se encontraron en pacientes con EII.

Programas de transición

La edad antes de la transición sólo se reportó en seis estudios, con una edad media de 17 años (± 3). La duración de la enfermedad abarcaba un rango de 3 a 8 años.

La duración promedio de un programa de transición fue 12.5 meses (± 7.2), la del seguimiento post-intervención fue 20.9 meses (± 16.6), con un promedio de 2.3 visitas (± 0.92).

TABLA 1. Características de los estudios incluidos (continúa)

Estudio	País	Tipo de estudio	Pacientes incluidos	Transición/Control	Descripción del programa de transición	Escenario	Enfermedades	Edad (años)	Equipo de transición	Duración del programa (meses)	Seguimiento (meses)
Cole, 2015	Reino Unido	Cohorte retrospectiva	128	44 / 28	Consultas conjuntas entre el gastroenterólogo pediátrico y de adultos desde los 15 años de edad	Unidad de EII	EII	16 o mayor	Pediatra, internista, enfermería y otros	NR	38 (12-47)
Jensen, 2015	Estados Unidos	Cohorte	236	219 / 26	Valoración de la preparación para inicio de la transición por el coordinador (trabajador social). Libros de trabajo y metas por escrito que eran seguidas y discutidas entre los pacientes, padres y el coordinador. La transferencia se realizaba cuando el reumatólogo pediátrico lo encontraba apropiado.	Clinica de reumatología pediátrica	AU	16 o mayor	Trabajador social	No estandarizado	6-8
Van den Brink, 2019	Países Bajos	Cohorte prospectiva	35	35 / 0	Dos equipos multidisciplinarios (pediátrico y de adultos) discutían los casos de los pacientes. Tenían cuatro visitas al año con el equipo pediátrico y una con el de adultos. La transición se efectuaba al cumplir 18 años.	NR	EII	16 - 18	Pediatra, internista, enfermería y otros	13 (5-18)	12
Otto, 2019	Hungría	Cohorte retrospectiva	45	21 / 24	Sesiones conjuntas entre pediatras e internistas cada seis meses para evaluar adolescentes de 16 años y sus familias que se transferirían a los 18 años.	Consulta externa de gastroenterología pediátrica	EII	NR	Pediatra, internista, enfermería	NR	NR
Sattoe, 2020	Países Bajos	Cohorte	110	56 / 54	Un equipo multidisciplinario visitaba cada tres meses a los pacientes entre 16 y 18 años en tres ocasiones, una cuarta cita se hacía con el profesional de adultos.	Departamento de gastroenterología de adultos	EII	11-17	Pediatra, internista, enfermería	12	24-48
Shaw, 2006	Reino Unido	Cohorte prospectiva	308	308 / 0	Programas individualizados para cada paciente que abarcaban la transición, salud, hogar y escuela. Se divide en tres etapas: temprana (11 a 13 años), media (14 a 16 años) y tardía (17 o mayores). Cada programa se completaba de forma individual y se revisaba cada 6 meses en la clínica.	NR	AU	NR	Enfermería, fisioterapeuta y otros	22	NR
McDonagh, 2007											
Hilderson, 2015	Bélgica	Cohorte prospectiva	46	23 / 23	Programa de cinco pasos que inicia con dos citas con el coordinador de transición que provee información de apoyo al paciente y se encuentra disponible al teléfono, continúa con capacitación de un día para adolescentes y padres, un plan individualizado y la transición final.	Departamento de reumatología pediátrica	AU	14-16	Trabajador social	16	NR

TABLA 2. (continuación)

Walter, 2018	Países Bajos	Cohorte prospectiva	154	78 / 76	Programas individualizados que inician a los 12-14 años. El tiempo de transición lo decide el paciente y su médico a los 17-18 años.	Departamento de reumatología pediátrica	AUJ, LES, otros	NR	Pediatra, internista, enfermería	NR	36
Cramm, 2013	Países Bajos	Cohorte retrospectiva	115	31 / 69	Estrategia multicéntrica. Cada centro utilizaba una o varias de las siguientes intervenciones: panfletos y sitios web informativos; checklist para transición, reporte de resultados de pacientes (instrumentos de calidad de vida), coordinadores de transición, clínicas de transición, consultas estructuradas o sesiones grupales.	NR	DM tipo I, AUJ, DNM	12-25	Staff pediátrico y de adultos	12	12
Testa, 2018	Italia	Cohorte retrospectiva	45	24 / 21	Una o dos sesiones conjuntas entre paciente, familiares y gastroenterólogos pediátrico y de adultos.	Departamento de gastroenterología pediátrica y de adultos	EII	NR	Pediatra e internista	NR	12
Corseillo, 2021	Italia	Cohorte prospectiva	106	43/ 63	Dos sesiones conjuntas con gastroenterólogo pediátrico y de adultos. En la primera sesión se examina la historia médica previa y se planea el tiempo para la transición. La segunda sesión era para dar oportunidad al paciente de discutir los planes a futuro y tratamiento de forma más autónoma y consciente.	Centro pediátrico	EII	19	Pediatra e internista	NR	18
Gray, 2019	Estados Unidos	Cohorte retrospectiva	153	82/ 135	Junta anual con el coordinador de transición con las familias por 15-20 minutos para establecer metas con seguimiento telefónico o por e-mail cada tres meses. Las juntas inician a los 14 años y se valora la preparación para la transiferencia.	Clinica pediátrica de EII	EII	14-18	Trabajador social	NR	NR
Schmidt, 2015	Alemania	Ensayo clínico aleatorizado	325	53 / 46	Grupos de entrenamiento y trabajo por dos días consecutivos para un mínimo de cuatro adolescentes. Consistían en ocho módulos de 60-90 minutos de duración.	NR	DM tipo I, FQ, EII	15 o mayor	Psicólogo y pediatra	2 days	6
Schütz, 2019	Alemania	Cohorte retrospectiva	35	11 / 24	Consultas conjuntas a los 18 años con el gastroenterólogo pediátrico y de adultos sin los padres antes de la primer cita en la clínica de adultos.	Departamento de pediatría	EII	NR	Pediatra e internista	NR	24

EII, enfermedad intestinal inflamatoria; FQ, fibrosis quística; DM, diabetes mellitus; AUJ, artritis idiopática juvenil; DNM, desordenes neuromusculares; LES, Lupus Eritematoso Sistémico; NR, no reportado

Resultados asociados a la enfermedad

Los resultados del metaanálisis (Figura 2, página 24) mostraron reducción en la tasa de admisión hospitalaria para aquellos en un programa de transición (OR 0.28; 95% CI 0.13 a 0.61; $I^2=0\%$, $p=0.97$). Estos hallazgos se obtuvieron de dos estudios, comprendiendo datos de 110 pacientes con EII (64 en PT, 46 en grupo control). De forma similar el análisis agrupado de tres estudios con una muestra total de 152 pacientes con EII (89 en PT, 63 en grupo control) mostraron una reducción de la incidencia de cirugías realizadas en el grupo de transición (OR 0.26; 95% CI 0.12 a 0.59; $I^2=0\%$; $p=0.5$). En cuanto a toxicidad medicamentosa no se encontró diferencia entre ambos grupos (OR 0.61; 95% CI 0.13 a 2.83; $I^2=29\%$; $p=0.25$). La certeza *per* GRADE de esta estimación es moderada a alta.

Adherencia al programa

Tres estudios reportaron la tasa de abandono posterior a la transición, es decir e, seguimiento de la clínica de adultos, comprendiendo 353 pacientes con EII y ERMj (275 en PT, 78 grupo control). El análisis mostró una baja tasa de abandono del cuidado de adultos en los pacientes que recibieron un programa de transición (OR 0.23; 95% CI 0.12 a 0.46; $I^2=0\%$, $p=0.88$), sin embargo, no se encontró efecto entre la tasa de abandono durante el período de transición (OR 0.82; 95% CI 0.05 a 14.18; $I^2=92\%$; $p<0.01$). La certeza *per* GRADE de esta estimación es muy baja a moderada.

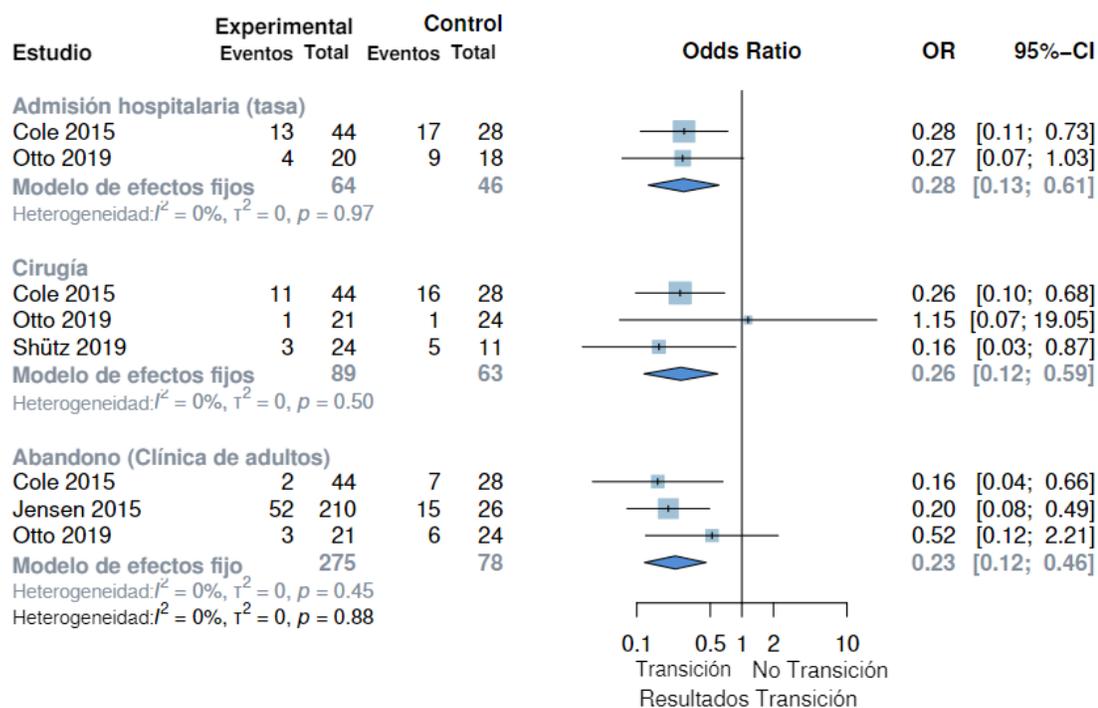


Figura 2. Diagrama de efectos

Satisfacción

Siete estudios reportaron satisfacción. Dos utilizaron el cuestionario “Mind the Gap”, uno el “On your own feet transfer-VAS”, uno el “CHS-SUN self” y los cuatro restantes usaron cuestionarios propios. Estos resultados se resumen en la Tabla 3.

Calidad de vida

Siete estudios reportaron calidad de vida relacionada al estado de salud (Health Related Quality of Life, HRQoL) utilizando escalas, una usó el Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ), una usó el Short Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (SIBDQ), una el Inflammatory Bowel Disease Questionnaire (IBDQ), dos usaron el cuestionario genérico DISABKIDS y uno utilizó el Paediatric Quality of Life Inventory. Estos resultados se resumen en la Tabla 3.

Conocimiento de la enfermedad

Sólo tres estudios reportaron el grado de conocimiento percibido por los pacientes de su propia enfermedad. Uno usó el cuestionario IBD-Yourself, uno el “On Your Own Feet Transfer-TES” y uno usó un cuestionario de 16 ítems propuesto por el autor.

Riesgo de sesgo

Siete estudios en total fueron valorados utilizando la herramienta de ROBINS-I (Anexo 2), de los cuales seis se catalogaron en riesgo serio de sesgo y uno en crítico por sesgo confusor. Cinco estudios se valoraron usando la herramienta NIH-Before-After (Anexo 3), de los cuales tres estudios se encontraron de buena calidad y dos se consideraron de pobre calidad. Un estudio fue valorado con RoB

2 de Cochrane [24] resultando con un alto riesgo de sesgo para el objetivo primario.

Valoración GRADE

La valoración global de la calidad de evidencia demostró una confiabilidad moderada a alta en la estimación del efecto sobre las cirugías, admisiones hospitalarias, y tasa de abandono en la clínica de adultos. Mientras que se mostró baja confiabilidad en el efecto sobre la tasa de abandono durante la transición, toxicidad medicamentosa y asistencia en la clínica (Anexo 4).

Tabla 2. Resumen de resultados reportados con mayor frecuencia (continúa)

REF ID	Estudio	Actividad de la enfermedad			Satisfacción			HRQoL		
		Transferencia	Seguimiento	Escala ^a	Seguimiento	Escala ^a	Transferencia	Seguimiento	Escala ^a	
59	Jensen, 2015	NR	NR	NR	Tr: 42 (rango 16 - 50) nTr: NR	Cuestionario de 10 ítems creado por los autores. Rango entre 5 (peor) a 50 (mejor).	NR	NR	NR	
222	Van den Brink, 2019	Tr: 5/35 (14.3%) nTr: NA	NR	NR	Tr: <5.5 0 (0%) 5.5-7 11 (31.4%) >7 24 (68.6%) nTr: ND	Puntuado por el paciente sobre una escala de 10 puntos.	NR	NR	NR	
224	Otto, 2019	Tr: 4/21 (19%) nTr: 5/24 (21%)	Tr: 1/21 4.8% nTr: 6/24 25%	NR	NR	NR	NR	NR	NR	
269	Sattoe, 2020	Tr: 13/56 (23.6%) nTr: 27/54 (50%)	Tr: 2/30 (6.9%) nTr: 6/24 25%	NR	Tr: 7.4 (SD 1.3) nTr: 6.8 (SD 1.2)	Puntuado por el paciente sobre una escala de 10 puntos.	NR	Tr: 78.3 (SD 23.8) nTr: 77.6 (SD 15.4)	"Paediatric Quality of Life Inventory Young Adult". Rango de 0 a 100 (mejor HRQoL).	
364 366	Shaw, 2006 McDonagh, 2007	NR	NR	Valoración global del paciente (VGP), número de articulaciones activas y limitadas, Escala Visual Análoga (EVA) global y EVA-dolor.	Tr: -0.3 (-3.5, 6.0) nTr: ND	Escala "Mind the Gap". Rango entre -7 (más satisfecho) y 7 (menos satisfecho).	Tr: 2.7 (IQR 1,6.8) nTr: ND	Tr: -0.3 (IQR -3.8, 5.6) nTr: ND	Juvenile Arthritis Quality of Life Questionnaire (JAQQ). Rango de 1 a 7 (peor HRQoL).	
474	Walter, 2018	NR	NR	Número de articulaciones activas y dolorosas, VSG	Tr: 7.5 (SD 1.9) / 74.5 (SD 12.1) nTr: 7.7 (SD 0.8) / 72 (SD 14.7)	On your own feet transfer experience scale (OYOF-TES). Rango de 18-90 (menos a más satisfecho).	NR	NR	NR	

Tabla 2. (continuación)

540	Cramm, 2013	NR	NR	NR	NR	Tr: 0.3 (0.9) nTr: ND	Mind the Gap. Rango de - 7 (más satisfecho) a 7 (menos satisfecho).	NR	NR	Tr: Emocional 74.8 (SD 17.6) Físico 61.8 (SD 16.9) Social 76 (SD 16.6) nTr: ND	Cuestionario DISABKIDS
1327	Corsello, 2021	Tr: 20/82 (24.4%) nTr: ND	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	Tr: 53.9 (SD 9.8) nTr: ND	Short inflammatory bowel disease questionnaire (SIBDQ). Rango 10-70 (peor a mejor HQoOL). NR
1487	Gray, 2019	Tr: 42/135 (31.1%) nTr: 4/18 (23.5%) NR	Tr: 24/135 (17.8%) nTr: 2/18 (11.7%) NR	PGA	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR
2030	Schmidt, 2015	NR	NR	NR	NR	Tr: 4.04 (SD 0.92) nTr: NR	Child Health Care Questionnaire on Satisfaction, Utilization and Needs (CHS-SUN self).	NR	NR	NR	EUROHIS QOL-8. Rango de 0-40 (peor a mejor HQoOL). World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-Bref). Rango de 0-5 (peor a mejor HQoOL). DISABKIDS.
2036	Schütz, 2019	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	NR	Tr: 170 (SD 27) nTr: 158 (SD 39)	Inflammatory bowel disease questionnaire (IBDQ). Rango de 1 a 7 (peor a mejor HQoOL).

Tr: Transición (grupo intervención). nTr: Grupo control (cuidado estándar, no transición o transferencia directa a clínica de adultos).
 NR: No reportado. ND: No disponible (ej. estudio sin grupo control). HQoOL: Health Related Quality of Life (Calidad de vida en relación a la enfermedad). VSG: Velocidad de sedimentación globular.
 a Escala, instrumento, herramienta o definición para valorar el resultado.

CAPÍTULO VIII

DISCUSIÓN

Esta revisión sistemática reveló que la mayoría de los pacientes incluidos se encontraban en remisión durante la transferencia y demostró que los programas de transición disminuyen la tasa de abandono a la clínica de adultos en pacientes con EII y ERMj. En pacientes con EII se encontró también una disminución de la tasa de ingresos hospitalarios y el número de cirugías realizadas. La información reportada para satisfacción, calidad de vida y conocimiento de la información fue bastante diversa, lo que no hizo apropiado la realización del metaanálisis. El resultado mayormente reportado fue la satisfacción del paciente, pero el uso de escalas no validadas para su medición hace difícil el análisis o comparación de datos.

Revisiones previas han evaluado los programas de transición en diversas enfermedades crónicas; Crowley et al [42] publicaron una revisión sistemática narrativa evaluando la efectividad de los programas de transición en pacientes con DM1, AIJ y FQ. Sólo encontraron evidencia para DM1 y de forma similar a nuestros resultados, uno de los resultados estadísticamente significativos se vio reflejado en la tasa de asistencia. Cinco años después, Clemente et al. [43] valoró críticamente la información disponible de programas de transición para pacientes con ERMj, encontrando alta variabilidad en los procesos y resultados,

concluyendo que es necesario estandarizar los procesos de ejecución y de publicación de resultados. En el mismo campo, una revisión de McDonagh y Farre [44] enfoca la falta de *gold standards* para la medición de los resultados para la transición y encontró dos estudios reportando mejoría en el seguimiento cuando se utilizaba un programa de transición. Por otro lado, Rohatinsky et al. [45] realizaron una revisión de transición en pacientes con EII, encontrando que en los últimos 9 años han aumentado el número de publicaciones sobre el tema, sin embargo, no ha mejorado la confiabilidad ni la validez de las herramientas para valorar la preparación para la transición. El presente estudio sintetiza la evidencia relevante enfocada a los resultados de los programas de transición en enfermedades inflamatorias crónicas sistémicas juveniles y agrega valoración a nivel de metaanálisis que muestra un efecto positivo a favor de la intervención.

El aumento del interés en los procesos de transición se resalta en las recomendaciones propuestas por diversos organismos internacionales. En 2016, la PReS/EULAR taskforce y NICE desarrolló un set de estándares para el cuidado de transición de pacientes jóvenes con ERMj y se considera como edad ideal de inicio a los 11 años, edad esencial a los 14 años. La North American Society for Pediatric Gastroenterology, Hepatology and Nutrition (NASPGHAN) recomienda la transición de los pacientes con EEI hasta los 18 años [46]. La edad promedio de transición en los estudios incluidos en esta revisión fue de 17 años, seis años más tarde que lo propuesto. Nueve de los estudios analizados fueron publicados después de las recomendaciones de la EULAR. Ambas organizaciones acordaron que los indicadores de calidad para valorar la transición son limitados

para definir el éxito o fallo de ésta. La revisión realizada por Clemente et al. [43] resaltó la necesidad de establecer un ingreso temprano, contar con coordinadores competentes y una política por escrito para facilitar el proceso de transición.

Un factor contribuyente a la poca estandarización de los programas puede explicarse por las diversas políticas de salud implementadas en cada país, además de la falta de presupuesto y financiamiento para las clínicas de transición. Hepburn et al. [47] discutieron como los programas gubernamentales están usualmente dirigidos a una población universal lo que dificulta la implementación de programas específicos aún en países desarrollados. Todo esto aunado a la limitada cantidad de estudios que demuestran la efectividad costo-beneficio del uso de estas intervenciones.

Es importante notar que la información disponible es referente a unas cuentas enfermedades inflamatorias crónicas sistémicas juveniles. Enfermedades importantes como la psoriasis juvenil, síndromes auto inflamatorios y la mayoría de las ERMj quedaron fuera de los estudios.

Una fortaleza de esta revisión es la extensa búsqueda realizada, asegurando la inclusión de la mayoría de las enfermedades inflamatorias crónicas juveniles que dan a este trabajo la capacidad de proveer una conclusión objetiva sobre la evidencia faltante y las fallas en los programas de transición. Otro punto a favor es el uso de la escala GRADE, dando una valoración adecuada que puede usarse

en la práctica clínica considerando la calidad de la evidencia. La heterogeneidad de los programas de transición, la falta de un grupo control en algunos estudios y la diversidad de escalas usadas para valorar los resultados dificultan la comparación directa entre los grupos y limitan el análisis a realizar. Otra limitante es que sólo se puede encontrar evidencia para EEI y AIJ, por lo que las conclusiones sólo se pueden aplicar a estas poblaciones específicas.

Implicaciones futuras

Este estudio descubre la necesidad de implementación de programas de bajo costo, búsqueda de otras alternativas y sacar provecho de la tecnología en línea para implementar nuevas modalidades. Adicionalmente, cada programa debería medir los mismos resultados de interés para poder realizar análisis costo-beneficio para impulsar el financiamiento y generalización de estos programas.

CAPÍTULO IX

CONCLUSIÓN

El estudio presente encontró que los programas de transición pueden ser un factor determinante para prevenir las hospitalizaciones y cirugías, así como aumentar la tasa de asistencia a las citas de seguimiento en pacientes que cursan con una enfermedad inflamatoria crónica juvenil y pasan al cuidado de la medicina de adulto. A pesar de ello, también se resalta la necesidad de implementar guías y lineamientos estructurados y flexibles para los programas de transición, no solo para enfermedades como la EII y la AIJ, si no para cualquier enfermedad reumatológica de inicio en la infancia o adolescencia. Finalmente, investigaciones futuras y extensas son necesarias para determinar el rango de edad ideal en el que se debe llevar a cabo la transición.

CAPÍTULO X

BIBLIOGRAFÍA

1. Dave, M., Rankin, J., Pearce, M. et al. Global prevalence estimates of three chronic musculoskeletal conditions: club foot, juvenile idiopathic arthritis and juvenile systemic lupus erythematosus. *Pediatr Rheumatol* 18, 49 (2020). <https://doi.org/10.1186/s12969-020-00443-8>
2. De Inocencio Arocena J, Udaondo Gascón C. Artritis idiopática juvenil. Criterios de clasificación. Índices de actividad. *Protoc diagn ter pediatr.* 2020;2:27-36.
3. Zaripova, L.N., Midgley, A., Christmas, S.E. et al. Juvenile idiopathic arthritis: from aetiopathogenesis to therapeutic approaches. *Pediatr Rheumatol* 19, 135 (2021). <https://doi.org/10.1186/s12969-021-00629-8>
4. Espada, G. Artritis idiopática juvenil. Parte 1: Diagnóstico patogenia y manifestaciones clínicas. *Arch Argent Pediatr* 2009; 107(5):441-448
5. Levine A, et al. European Society of Pediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition. ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014 Jun;58(6):795-806. doi: 10.1097/MPG.0000000000000239.

6. Benitez, EM, et al. Enfermedad inflamatoria intestinal. Protocolos de Gastroenterología, Hepatología y Nutrición. 2010, AEP-SEGHNP. Editorial Ergón. ISBN: 978-84-8473-869-5
7. Walter, M., Kamphuis, S., van Pelt, P. et al. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases. *Pediatr Rheumatol* 16, 50 (2018). <https://doi.org/10.1186/s12969-018-0268-3>
8. Foster HE, et al. EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic diseases. *Ann Rheum Dis.* 2017 Apr;76(4):639-646. doi: 10.1136/annrheumdis-2016-210112. Epub 2016 Nov 1. Erratum in: *Ann Rheum Dis.* 2018 Jun;77(6):960. PMID: 27802961.
9. Clemente D, Leon L, Foster H, et al. Transitional care for rheumatic conditions in Europe: current clinical practice and available resources. *Pediatric Rheumatology* (2017) 15:49, DOI 10.1186/s12969-017-0179-8
10. Levine A, Koletzko S, Turner D, Escher JC, Cucchiara S, De Ridder L, et al. ESPGHAN revised porto criteria for the diagnosis of inflammatory bowel disease in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;58(6):795–806.
11. Gartstein MA, Short AD, Vannatta K, Noll RB. Psychosocial Adjustment of Children with Chronic Illness: An Evaluation of Three Models. *J Dev Behav Pediatr.* 2000;21(3):157–63.

12. MacKner LM, Greenley RN, Szigethy E, Herzer M, Deer K, Hommel KA. Psychosocial issues in pediatric inflammatory bowel disease: Report of the north american society for pediatric gastroenterology, hepatology, and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013;56(4):449–58.
13. While A, Forbes A, Ullman R, Lewis S, Mathes L, Griffiths P. Good practices that address continuity during transition from child to adult care: Synthesis of the evidence. *Child Care Health Dev.* 2004;30(5):439–52.
14. Blum RW, Garell D, Hogman CH et al. Transition from child-centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions. A position paper of the Society for Adolescent Medicine. *Journal of Adolescent Health*, 1993.
15. Cooley WC, Sagerman PJ, Barr MS, Ciccarelli M, Hergenroeder AC, Klitzner TS, et al. Clinical report - Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics.* 2011;128(1):182–200.
16. Village G. AMERICAN ACADEMY OF FAMILY PHYSICIANS AMERICAN COLLEGE OF PHYSICIANS-AMERICAN SOCIETY OF INTERNAL MEDICINE A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults. 2010;110(6).
17. Philpott JR, Kurowski JA. Challenges in transitional care in inflammatory bowel disease: A review of the current literature in

- transition readiness and outcomes. *Inflamm Bowel Dis*. 2019;25(1):45–55.
18. Afzali A, Wahbeh G. Transition of pediatric to adult care in inflammatory bowel disease: Is it as easy as 1, 2, 3? *World J Gastroenterol*. 2017;23(20):3624–31.
19. Monaghan M, Baumann K. Type 1 diabetes: addressing the transition from pediatric to adult-oriented health care. *Res Reports Endocr Disord*. 2016;31.
20. McDonagh JE, Southwood TR, Shaw KL. The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis. *Rheumatology*. 2007;46(1):161–8.
21. Bollegala N, Brill H, Marshall JK. Resource utilization during pediatric to adult transfer of care in IBD. *J Crohn's Colitis*. 2013;7(2):e55–60.
22. Lotstein DS, Ghandour R, Cash A, McGuire E, Strickland B, Newacheck P. Planning for health care transitions: Results from the 2005-2006 national survey of children with special health care needs. *Pediatrics*. 2009;123(1).
23. Hilderson D, Westhovens R, Wouters C, Van Der Elst K, Goossens E, Moons P. Rationale, design and baseline data of a mixed methods study examining the clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: The DON'T RETARD project. *BMJ Open*. 2013;3(12).

24. Sterne JAC, Savović J, Page MJ, Elbers RG, Blencowe NS, Boutron I, et al. RoB 2: a revised tool for assessing risk of bias in randomised trials. *bmj*. 2019;366.
25. Balshem H, Helfand M, Schünemann HJ, Oxman AD, Kunz R, Brozek J, et al. GRADE guidelines: 3. Rating the quality of evidence. *J Clin Epidemiol*. 2011;64(4):401–6.
26. Higgins JPT, Thomas J, Chandler J, Cumpston M, Li T, Page MJ, et al. *Cochrane handbook for systematic reviews of interventions*. John Wiley & Sons; 2019.
27. Schwarzer G, Schwarzer MG. Package ‘meta.’ *R Found Stat Comput*. 2012;9.
28. van den Brink G, van Gaalen MAC, Zijlstra M, de Ridder L, van der Woude CJ, Escher JC. Self-efficacy did not predict the outcome of the transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease. *Acta Paediatr Int J Paediatr*. 2019;108(2):333–8.
29. Otto C, Tárnok A, Erős A, Szakács Z, Vincze Á, Farkas N, et al. Planned Transition of Adolescent Patients with Inflammatory Bowel Disease Results in Higher Remission Rates. *J Pediatr Nurs*. 2019;45:62–6.
30. Gray WN, Holbrook E, Dykes D, Morgan PJ, Saeed SA, Denson LA. Improving IBD Transition, Self-management, and Disease Outcomes with an In-clinic Transition Coordinator. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019;69(2):194–9.
31. Schmidt S, Herrmann-Garitz C, Bomba F, Thyen U. A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-

oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults. *Patient Educ Couns* [Internet]. 2016;99(3):421–8. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pec.2015.10.024>

32. Schütz L, Radke M, Menzel S, Däbritz J. Long-term implications of structured transition of adolescents with inflammatory bowel disease into adult health care: A retrospective study. *BMC Gastroenterol*. 2019;19(1):1–12.
33. Hilderson D, Moons P, Van der Elst K, Luyckx K, Wouters C, Westhovens R. The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: Results of the DON'T RETARD project. *Rheumatol (United Kingdom)*. 2016;55(1):133–42.
34. Shaw KL, Southwood TR, McDonagh JE. Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK. *Child Care Health Dev*. 2007;33(4):368–79.
35. Cramm JM, Strating MMH, Sonneveld HM, Nieboer AP. The Longitudinal Relationship Between Satisfaction with Transitional Care and Social and Emotional Quality of Life Among Chronically Ill Adolescents. *Appl Res Qual Life*. 2013;8(4):481–91.
36. Testa A, Giannetti E, Rispo A, Rea M, Miele E, Scarpato E, et al. Successful outcome of the transitional process of inflammatory bowel disease from pediatric to adult age: A five years experience. *Dig Liver Dis* [Internet]. 2019;51(4):524–8. Available from: <https://doi.org/10.1016/j.dld.2018.11.034>

37. Corsello A, Pugliese D, Bracci F, Knafelz D, Papadatou B, Aloï M, et al. Transition of inflammatory bowel disease patients from pediatric to adult care: an observational study on a joint-visits approach. *Ital J Pediatr.* 2021;47(1):1–8.
38. Cole R, Ashok D, Razack A, Azaz A, Sebastian S. Evaluation of Outcomes in Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patients Following Transfer from Pediatric to Adult Health Care Services: Case for Transition. *J Adolesc Heal [Internet].* 2015;57(2):212–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jadohealth.2015.04.012>
39. Jensen PT, Karnes J, Jones K, Lehman A, Rennebohm R, Higgins GC, et al. Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program. *Pediatr Rheumatol [Internet].* 2015;13(1):1–6. Available from: <http://dx.doi.org/10.1186/s12969-015-0013-0>
40. Sattoe JNT, Peeters MAC, Haitsma J, Van Staa AL, Wolters VM, Escher JC. Value of an outpatient transition clinic for young people with inflammatory bowel disease: A mixed-methods evaluation. *BMJ Open.* 2020;10(1):1–10.
41. Walter M, Kamphuis S, van Pelt P, de Vroed A, Hazes JMW. Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases. *Pediatr Rheumatol.* 2018;16(1):1–8.
42. Crowley R, Wolfe I, Lock K, McKee M. Improving the transition between paediatric and adult healthcare: A systematic review. *Arch Dis Child.* 2011;96(6):548–53.

43. Clemente D, Leon L, Foster H, Minden K, Carmona L. Systematic review and critical appraisal of transitional care programmes in rheumatology. *Semin Arthritis Rheum* [Internet]. 2016;46(3):372–9. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.semarthrit.2016.06.003>
44. McDonagh JE, Farre A. Transitional Care in Rheumatology: a Review of the Literature from the Past 5 Years. *Curr Rheumatol Rep*. 2019;21(10).
45. Rohatinsky N, Risling T, Kumaran M, Hellsten LAM, Thorp-Froslie N. Healthcare Transition in Pediatrics and Young Adults with Inflammatory Bowel Disease: A Scoping Review. *Gastroenterol Nurs*. 2018;41(2):145–58.
46. Baldassano R, Ferry G, Griffiths A, Mack D, Markowitz J, Winter H. Transition of the patient with inflammatory bowel disease from pediatric to adult care: Recommendations of the North American society for pediatric gastroenterology, hepatology and nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2002;34(3):245–8.
47. Hepburn CM, Cohen E, Bhawra J, Weiser N, Hayeems RZ, Guttman A. Health system strategies supporting transition to adult care. *Arch Dis Child*. 2015;100(6):559–64.

CAPÍTULO XI
RESUMEN AUTOBIOGRÁFICO

Lesli Michel Moreno Hernández

Candidato para el Grado de Especialista en Pediatría

Campo de estudio: Ciencias de la Salud

Biografía:

Datos personales: Nacida en Monterrey, Nuevo León el 25 de agosto de 1992, hija de César Edmundo Moreno Cortés y Laura Carolina Hernández Robles.

Educación: Egresada de la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Nuevo León, obteniendo la licenciatura en Médico Cirujano y Partero en 2016.

CAPÍTULO XII

ANEXOS

Anexo 1. Listado completo de artículos incluidos

# RefID	Primary Author	Year of publication	Journal	Country	Title
41	Cole	2015	Journal of Adolescent Health	UK	Evaluation of Outcomes in Adolescent Inflammatory Bowel Disease Patients Following Transfer From Pediatric to Adult Health Care Services: Case for Transition
59	Jensen	2015	Pediatric Rheumatology	USA	Quantitative evaluation of a pediatric rheumatology transition program
222	Van den brink	2019	Acta Paediatrica	The Netherlands	Self-efficacy did not predict the outcome of the transition to adult care in adolescents with inflammatory bowel disease
224	Otto	2019	Journal of Pediatric Nursing	Hungary	Planned Transition of Adolescent Patients with Inflammatory Bowel Disease Results in Higher Remission Rates
269	Sattoe	2020	BMJ Open	The Netherlands	Value of an outpatient transition clinic for young people with inflammatory bowel disease: a mixed-methods evaluation
364	Shaw	2006	Child: Care, Health and Development	UK	Young people's satisfaction of transitional care in adolescent rheumatology in the UK
366	McDonagh	2007	Rheumatology	UK	The impact of a coordinated transitional care programme on adolescents with juvenile idiopathic arthritis
433	Hilderson	2015	Rheumatology	Belgium	The clinical impact of a brief transition programme for young people with juvenile idiopathic arthritis: results of the DONT RETARD project
474	Walter	2018	Pediatric Rheumatology	Netherlands	Successful implementation of a clinical transition pathway for adolescents with juvenile-onset rheumatic and musculoskeletal diseases
540	Gramm	2013	Applied Research Quality Life	The Netherlands	The Longitudinal Relationship Between Satisfaction with Transitional Care and Social and Emotional Quality of Life Among Chronically Ill Adolescents
933	Otto C.	2019	Journal of Pediatric Nursing	Hungary	Planned Transition of Adolescent Patients with Inflammatory Bowel Disease Results in Higher Remission Rates
1107	Testa	2018	Digestive and Liver Disease	Italy	Successful outcome of the transitional process of inflammatory bowel disease from pediatric to adult age: A five years experience
1327	Corsello	2021	Italian Journal of Pediatrics	Italy	Transition of inflammatory bowel disease patients from pediatric to adult care: an observational study on a joint-visits approach
1487	Gray	2019	Journal of Pediatric Gastroenterology and Nutrition	USA	Improving IBD Transition, Self-management, and Disease Outcomes With an In-clinic Transition Coordinator
2030	Schmidt	2015	Patient Education and Counseling	Germany	A multicenter prospective quasi-experimental study on the impact of a transition-oriented generic patient education program on health service participation and quality of life in adolescents and young adults
2036	Schütz	2019	BMC Gastroenterology	Germany	Long-term implications of structured transition of adolescents with inflammatory bowel disease into adult health care: a retrospective study

Anexo 2. ROBINS-1-TP Riesgo de sesgo

Ref ID	Author	Year	Confounding bias	Selection bias	Classification of intervention	Deviation of intervention	Missing data	Outcome assessment	Overall
41	Cole	2015	Serious	Low	Moderate	Low	Low	Moderate	Serious
224	Otto	2019	Serious	Low	Low	Low	Moderate	Low	Serious
269	Sattoe	2020	Serious	Low	Low	Low	Serious	Low	Serious
474	Walter	2018	Serious	Low	Moderate	Low	Moderate	Serious	Serious
1478	Gray	2019	Critical	Low	Low	Low	Low	Moderate	Critical
2036	Shcutz	2036	Serious	Low	Low	Low	Serious	Low	Serious
433	Hilderson	2015	Serious	Low	Low	Low	Low	Low	Serious

Anexo 3. NIH Riesgo de sesgo

Ref ID	Author	Year	Country	Overall
364	Shaw	2006	UK	Fair
366	McDonagh	2019	UK	Fair
540	Cramm	2013	Netherlands	Poor
1107	Testa	2018	Italy	Fair
1327	Corsello	2021	Italy	Poor

Anexo 4. Valoración GRADE de los resultados de interés

Pregunta: Transition program[Intervención] comparado con No transition program[Comparación] para inflammatory childhood-onset systemic diseases[problema de salud y/o de la población]
 Bibliografía:

Nº de estudios	Diseño de estudio	Riesgo de sesgo	Evaluación de certeza			Nº de pacientes		Efecto		Certeza	Importancia	
			Inconsistencia	Evidencia indirecta	Imprecisión	Otras consideraciones	Transition program[Intervención]	No transition program[Comparación]	Relativo (95% CI)			Absoluto (95% CI)
Hospital admission rate (seguimiento: mediana 1.5 años ; evaluado con : eventos)												
2	estudios observacionales	serio ^a	no es serio ^a	no es serio	muy serio ^b	todos los posibles factores de confusión residuales podrían reducir el efecto demostrado	17/64 (26.6%)	26/46 (56.5%)	OR 0.28 (0.13 a 0.61)	298 menos por 1000 (de 289 menos a 123 menos)	⊕⊕⊕⊕ BAJA	IMPORTANTE
Surgery events (seguimiento: mediana 20 meses ; evaluado con : eventos)												
3	estudios observacionales	serio ^a	serio ^c	no es serio ^b	muy serio ^b	todos los posibles factores de confusión residuales podrían reducir el efecto demostrado	15/89 (16.9%)	22/63 (34.9%)	OR 0.26 (0.12 a 0.59)	227 menos por 1000 (de 289 menos a 109 menos)	⊕⊕⊕⊕ MUY BAJA	CRITICO
Drop out rate (adult clinic) (seguimiento: mediana 14 meses ; evaluado con : eventos)												
3	estudios observacionales	serio ^a	no es serio	no es serio	muy serio ^b	todos los posibles factores de confusión residuales podrían reducir el efecto demostrado	57/275 (20.7%)	27/78 (34.6%)	OR 0.23 (0.12 a 0.46)	238 menos por 1000 (de 286 menos a 150 menos)	⊕⊕⊕⊕ BAJA	IMPORTANTE
Drug Toxicity (seguimiento: mediana 20 meses ; evaluado con : eventos)												
3	estudios observacionales	serio ^c	no es serio	no es serio	muy serio ^b	todos los posibles factores de confusión residuales podrían reducir el efecto demostrado	13/89 (14.6%)	9/63 (14.3%)	OR 0.63 (0.13 a 2.83)	48 menos por 1000 (de 122 menos a 178 más)	⊕⊕⊕⊕ BAJA	IMPORTANTE
Drop out (transition) (seguimiento: mediana 13 meses ; evaluado con : eventos)												
2	estudios observacionales	serio ^a	muy serio ^c	no es serio	muy serio ^b	todos los posibles factores de confusión residuales podrían reducir el efecto demostrado	83/254 (32.7%)	36/44 (81.8%)	OR 0.48 (0.05 a 5.09)	135 menos por 1000 (de 635 menos a 140 más)	⊕⊕⊕⊕ MUY BAJA	CRITICO
Clinical attendance (seguimiento: mediana 13 meses ; evaluado con : eventos)												
2	estudios observacionales	serio ^a	muy serio ^c	no es serio	muy serio ^b	todos los posibles factores de confusión residuales podrían reducir el efecto demostrado	68/230 (29.6%)	14/44 (31.8%)	OR 0.82 (0.05 a 14.18)	41 menos por 1000 (de 295 menos a 551 más)	⊕⊕⊕⊕ MUY BAJA	CRITICO

CI: Intervalo de confianza ; OR: Razón de momios

Explicaciones

a. Main source of bias due to confounding issues.
 b. optimal information size are not met and CI are wide.
 c. Pool estimates vary widely across studies