

# Transición de niño a adulto

## ¿Cómo podemos ayudarles?

*Editoras:*

Mercedes Navarro Torres

Paloma Jara Vega



# Transición de niño a adulto: ¿Cómo podemos ayudarles?

**Editoras:** Mercedes Navarro Torres, Paloma Jara Vega

*Coeditores:*

Javier Cobas Gamallo, M<sup>a</sup> Isabel Barrio Gómez de Agüero,  
Loreto Hierro Llanillo, Jacinta Muñoz Pintor, José Jonay Ojeda Feo,  
Arancha Ortiz Villalobos, M<sup>a</sup> Concepción Prados Sánchez

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, [www.cedro.org](http://www.cedro.org)) si necesita fotocopiar o escanear algún fragmento de esta obra

© 2018 Ergon  
C/ Arboleda 1. 28221 Majadahonda (Madrid)  
Berruete 50. 08035 Barcelona

ISBN: 978-84-17194-19-2  
Depósito Legal: M-4832-2018

## AUTORES

- ALBAJARA VELASCO, LUIS.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid
- ALONSO MELGAR, ÁNGEL.** Servicio de Nefrología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- BARRIO GÓMEZ DE AGÜERO, M<sup>a</sup> ISABEL.** Servicio de Neumología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- CASAS RIVERO, JOSÉ.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid
- CLIMENT ALCALÁ, FRANCISCO JOSÉ.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid
- COBAS GAMALLO, JAVIER.** Subdirector Gerente. H.U. La Paz, Madrid
- DE LA SERNA BLÁZQUEZ, OLGA.** Servicio de Neumología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- DE LUCAS LAGUNA, RAÚL.** Servicio de Dermatología. H.U. La Paz, Madrid
- DEL ROSAL RABES, TERESA.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid
- DÍAZ GONZÁLEZ, MERCEDES.** Servicio de Cirugía Pediátrica. H.U. La Paz, Madrid
- EL KADAOUI CALVO, MARÍA.** Servicio de Endocrinología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- ESCOSA GARCÍA, LUIS.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid
- ESPINOSA ROMÁN, LAURA.** Servicio de Nefrología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- FEITO RODRÍGUEZ, MARTA.** Servicio de Dermatología. H.U. La Paz, Madrid
- FERNÁNDEZ MENÉNDEZ, AMANDA.** Servicio de Endocrinología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- GARCÍA FERNÁNDEZ DE VILLALTA, MARTA.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid
- GARCÍA TREJO, YANIRA.** Servicio de Neumología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- GÓMEZ GARCÍA, ELENA.** Servicio de Cirugía Maxilofacial. H.U. La Paz, Madrid
- GONZÁLEZ CASADO, ISABEL.** Servicio de Endocrinología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- GONZÁLEZ PÉREZ, M<sup>a</sup> PAZ.** Supervisora de Nefrología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- GUERRERO ALZOLA, FABIOLA.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid
- HIERRO LLANILLO, LORETO.** Servicio de Hepatología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- JARA VEGA, PALOMA.** Servicio de Hepatología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- LEAL HERNANDO, NURIA.** Servicio de Cirugía Pediátrica. H.U. La Paz, Madrid
- LÓPEZ GUTIÉRREZ, JUAN CARLOS.** Servicio de Cirugía Pediátrica. H.U. La Paz, Madrid
- LÓPEZ PEREIRA, PEDRO.** Servicio de Urología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- MARTÍNEZ BERMEJO, ANTONIO.** Servicio de Neurología Infantil. H.U. La Paz, Madrid
- MASEDA PEDRERO, ROCÍO.** Servicio de Dermatología. H.U. La Paz, Madrid
- MELLADO PEÑA, M<sup>a</sup> JOSÉ.** Servicio de Pediatría Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid

**MÉNDEZ ECHEVARRÍA, ANA.** Servicio de  
Pediatria Hospitalaria, Enfermedades  
Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid

**MARTÍN PÉREZ, MERCEDES.** Servicio de Cirugía  
Maxilofacial. H.U. La Paz, Madrid

**MIGUEL FERRERO, MIRIAM.** Servicio de Cirugía  
Pediátrica. H.U. La Paz, Madrid

**MOLINA ARIAS, MANUEL.** Servicio de  
Gastroenterología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**MORAIS LÓPEZ, ANA.** Servicio de Nutrición  
Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**MORILLO CARNERO, PABLO.** Servicio de  
Neumología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**MUÑOZ CARO, JESÚS.** Servicio de Cirugía  
Maxilofacial. H.U. La Paz, Madrid

**MUÑOZ PINTOR, JACINTA.** Supervisora de Área  
Funcional de Cuidados del Niño. Dirección de  
Enfermería. H.U. La Paz, Madrid

**NAVARRO TORRES, MERCEDES.** Servicio de  
Nefrología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**OJEDA FEO, JOSÉ JONAY.** Coordinador de  
Calidad del Hospital. H.U. La Paz, Madrid

**OLIVARES ARNAL, PEDRO.** Servicio de Cirugía  
Pediátrica. H.U. La Paz, Madrid

**ORTIZ VILLALOBOS, ARANCHA.** Servicio de  
Psiquiatría. H.U. La Paz, Madrid

**PASCUAL PASCUAL, SAMUEL.** Servicio de  
Neurología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**PRADOS SÁNCHEZ, M<sup>a</sup> CONCEPCIÓN.** Servicio  
de Neumología. H.U. La Paz, Madrid

**PRIETO BOZANO, GERARDO.** Servicio de  
Gastroenterología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**REMESAL CAMBA, AGUSTÍN.** Servicio de  
Reumatología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**RODRÍGUEZ ALONSO, AROA.** Servicio de  
Pediatria Hospitalaria, Enfermedades  
Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid

**RODRÍGUEZ BANDERA, ANA.** Servicio de  
Dermatología. H.U. La Paz, Madrid

**RODRÍGUEZ CONTRERAS, JAVIER.** Servicio de  
Endocrinología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**RUIZ DE VALBUENA, MARTA.** Servicio de  
Pediatria Hospitalaria, Enfermedades  
Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid

**SAINZ COSTA, TALIA.** Servicio de Pediatria  
Hospitalaria, Enfermedades Infecciosas y  
Tropicales. H.U. La Paz, Madrid

**SAIZ RODRÍGUEZ, IRENE.** Servicio de  
Endocrinología Infantil. H.U. La Paz, Madrid

**SALMERÓN RUIZ, M<sup>a</sup> ANGUSTIAS.** Servicio  
de Pediatria Hospitalaria, Enfermedades  
Infecciosas y Tropicales. H.U. La Paz, Madrid

# PRÓLOGO DE LAS EDITORAS

Mercedes Navarro Torres,  
Paloma Jara Vega

El incremento de la esperanza y calidad de vida de los niños con enfermedades crónicas, implica que existe una población creciente de jóvenes que tienen que enfrentarse a este difícil proceso.

La eficacia de una transferencia a las unidades de adultos efectiva ha demostrado que mejora la evolución de la enfermedad a largo plazo, disminuye la morbimortalidad, mejora la calidad de vida y disminuye los costes sanitarios.

Es necesario hacer una preparación temprana del niño y su familia, para promover la autonomía del paciente antes de su traslado a las citadas unidades. La transición es compleja, por la falta de consultas integradas por equipos pediátricos y de adultos preparados para asumir el seguimiento de estos pacientes.

Profesionales del Hospital Universitario Infantil La Paz han elaborado una Monografía, con protocolos de las diferentes enfermedades

crónicas pediátricas que puedan servir de orientación para este complejo proceso.

El futuro de estos jóvenes, que han atravesado un duro proceso de enfermedad crónica durante su infancia-adolescencia, está vinculado a su integración en las Unidades de Adultos donde se lleva a cabo su seguimiento y tratamiento a lo largo de la vida adulta.

El compromiso por parte de los equipos pediátricos para prepararlos en autonomía, conocimiento y manejo de su enfermedad es esencial; también el preparar y realizar una transferencia a las Unidades de Adultos, que han de comprometerse con profesionalidad a su futuro seguimiento.

Es, por tanto, crucial la instauración de protocolos específicos para la Transición en Unidades de Adultos. La implantación de este proceso, implica el compromiso no solo de los profesionales, sino también de las instituciones sanitarias.



# PRÓLOGO INSTITUCIONAL

Javier Cobas Gamallo

Un área importante de mejora que el hospital se ha planteado en los últimos años es la transición de nuestros pacientes del área pediátrica al área de adultos, y que al converger muchos factores hace necesario establecer una monografía. Estos factores son:

- Coincide con una etapa de cambios físicos, psicológicos y de la propia enfermedad en la adolescencia, con unas características y comportamientos propios.
- No hay un modelo común ni una actitud común en el hospital.
- Los pacientes presentan, a veces, un sentimiento de abandono y corren el riesgo de perder adherencia a los tratamientos y a las revisiones.

- Cambio importante en el modelo de consulta, de una atención protectora, individualizada y de gran confianza a otra con mayor responsabilidad del paciente sobre su salud.
- En nuestro centro, agravado porque muchos pacientes hay que derivarlos a otros centros de nuestra Comunidad Autónoma o de su Comunidad Autónoma.

Lo primero que nos planteamos fue establecer un modelo común, crear la necesidad de profundizar en cómo mejorar esa transición e implicar a todos los servicios.

Fruto de ese trabajo es esta monografía, que pretendemos sirva no solo para mejorar la atención a nuestros pacientes sino también la relación entre los servicios implicados.



# SUMARIO

<b>1. INTRODUCCIÓN</b>	<b>1</b>
<b>2. JUSTIFICACIÓN</b>	<b>3</b>
<b>3. OBJETIVOS</b>	<b>5</b>
<b>4. PRINCIPIOS Y ACCIONES BÁSICAS</b>	<b>7</b>
<b>5. PARTICIPACIÓN DEL PERSONAL DE ENFERMERÍA EN LA TRANSICIÓN</b>	<b>11</b>
<b>6. PROTOCOLO GENÉRICO SOBRE EL PROGRAMA DE TRANSICIÓN DE PACIENTES</b>	<b>23</b>
<b>7. VALORACIÓN DE LA CALIDAD Y SEGURIDAD DEL PROCESO DE TRANSICIÓN Y TRANSFERENCIA AL CUIDADO DE ADULTO</b>	<b>29</b>
<b>8. PROTOCOLOS ESPECÍFICOS</b>	
■ <b>Adolescencia</b>	<b>31</b>
– Protocolo unidad de transición, 31	
– Protocolo específico de los trastornos de conducta alimentaria (TCA), 36	
– Protocolo específico del trastorno de déficit de atención e hiperactividad (TDAH), 40	
■ <b>Dermatología</b>	<b>44</b>
– Protocolo de transición a adultos en genodermatosis, 44	
■ <b>Endocrinología</b>	<b>52</b>
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con DM-I, 52	
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con hiperplasia suprarrenal congénita, 58	
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con talla baja (déficit de hormona de crecimiento), 64	
■ <b>Gastroenterología</b>	<b>69</b>
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con enfermedad inflamatoria intestinal, 69	
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con trasplante intestinal o multivisceral, 74	
■ <b>Hepatología</b>	<b>79</b>
– Protocolo de transición en el paciente con hepatitis autoinmune, 79	
– Protocolo de transición en el paciente con trasplante hepático, 80	
■ <b>Nefrología</b>	<b>86</b>
– Protocolo de transición en el paciente con enfermedad renal crónica, 86	
– Protocolo de transición en el paciente con trasplante renal, 93	

■ <b>Neumología</b> .....	<b>100</b>
– Protocolo de transición a la unidad de adultos de pacientes con asma, <i>100</i>	
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con fibrosis quística, <i>105</i>	
– Protocolo de transición a la unidad de adultos de pacientes con patología respiratoria crónica, principalmente neuromuscular susceptible de terapia ventilatoria, <i>111</i>	
– Protocolo de transición a la unidad de adultos de pacientes con trasplante pulmonar, <i>116</i>	
■ <b>Neurología infantil</b> .....	<b>122</b>
– Protocolo de transición en neurología infantil, <i>122</i>	
■ <b>Nutrición</b> .....	<b>128</b>
– Protocolo de transición del ámbito pediátrico al ámbito de adultos para pacientes con enfermedades metabólicas congénitas, <i>128</i>	
■ <b>Pediatría hospitalaria y enfermedades infecciosas</b> .....	<b>134</b>
– Protocolo de transición del niño con patología crónica compleja, <i>134</i>	
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con inmunodeficiencia primaria, <i>144</i>	
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con infección por el VIH, <i>149</i>	
■ <b>Reumatología</b> .....	<b>155</b>
■ <b>Salud Mental</b> .....	<b>159</b>
■ <b>Cirugía pediátrica</b> .....	<b>163</b>
– Protocolo de transición en pacientes con obesidad mórbida, <i>163</i>	
– Protocolo de transición en las situaciones intersexuales, <i>168</i>	
■ <b>Cirugía maxilofacial infantil</b> .....	<b>173</b>
– Protocolo de transición en el paciente con labio y paladar hendido, <i>179</i>	
■ <b>Cirugía plástica infantil</b> .....	<b>179</b>
– Protocolo de transición a adultos de pacientes con anomalías vasculares congénitas, <i>179</i>	
– Protocolo de transición de pacientes con secuelas de quemaduras, <i>185</i>	
■ <b>Cirugía. Urología pediátrica</b> .....	<b>190</b>
– Protocolo de transición de pacientes con extrofia vesical, <i>190</i>	
– Protocolo de transición de pacientes con vejiga neuropática, <i>195</i>	
<b>9. DESCRIPCIÓN DE LAS UNIDADES DE TRANSICIÓN EXISTENTES</b> .....	<b>201</b>
(Acuerdos actuales entre servicios infantiles y de adultos)	
<b>10. ESTRATEGIAS PARA FAVORECER LA IMPLANTACIÓN DE LAS RECOMENDACIONES DE LA MONOGRAFÍA DE TRANSICIÓN</b> .....	<b>211</b>
<b>11. BIBLIOGRAFÍA</b> .....	<b>213</b>

ISBN 978-84-17194-19-2



9 788417 194192