

**Transición de pacientes adolescentes afectos de patología colorrectal crónica
compleja desde cirugía pediátrica a cirugía general de adultos**

JUSTIFICACIÓN

La patología colorrectal compleja en el paciente adolescente o adulto joven viene derivada de malformaciones congénitas desde el nacimiento, como pueden ser las Malformaciones Anorrectales (MAR) o la Enfermedad de Hirschsprung (EH) o adquiridas como la Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII) o el Estreñimiento Crónico Refractario a Tratamiento (ECRT).

Algunos de estos pacientes llegan a la adolescencia con secuelas derivadas de estas afecciones y han de ser derivados a los servicios de adultos para continuar con su tratamiento o seguimiento clínico según el caso. La afectación de diferentes órganos y en diferentes grados hace que su tratamiento implique a un equipo multidisciplinar con experiencia en estas patologías que debe trabajar estrechamente tanto a nivel hospitalario como a nivel comunitario y coordinado con la familia. Este hecho obliga a diseñar estrategias específicas en todas las etapas de la vida.

Se entiende como **plan de transición**, al conjunto de intervenciones dirigidas a transferir al adolescente con enfermedad crónica desde las unidades pediátricas a las unidades de adultos, manteniendo los niveles de salud tanto físicos como psicológicos. En los servicios pediátricos, la atención va dirigida a los padres, puesto que los niños no son capaces de tomar decisiones ni proporcionarse autocuidados, pero el papel que desempeñan los padres debe cambiar con el tiempo, puesto que su hijo, ya adolescente, será quien deba tomar la responsabilidad de su enfermedad si está capacitado para ello. Un proceso de transición eficaz debe conseguir esas habilidades en el niño-adolescente y ayudar a los padres a dar el relevo en la toma de decisiones.

La **adolescencia** es un período crítico en el que se producen numerosos cambios físicos y psíquicos. El adolescente necesita sentirse bien con su imagen corporal, con el desarrollo de su sexualidad, caminar hacia la independencia, sentirse aceptado por su grupo, establecer relaciones maduras con los compañeros de ambos sexos y hacer planes realistas sobre su futuro. Es una etapa de independencia y rebeldía.

Las dificultades inherentes al paso hacia la edad adulta se magnifican en los enfermos crónicos. La necesidad de múltiples tratamientos médicos y/o quirúrgicos que requieren atención hospitalaria, dificultan el mantener un ritmo de vida similar al de sus compañeros en los estudios, trabajo, deportes, ocio, etc., y pueden suponer un problema añadido que desemboque en la falta de cumplimiento del tratamiento o en alteraciones psicosociales.

Los pacientes necesitan autonomía, cierta independencia de la familia y de los profesionales de la salud y asumir la responsabilidad de su enfermedad por lo que parece razonable que sean controlados en lugares apropiados a su edad, donde se promueva su autonomía y su integración

social.

La atención médica que se presta a los niños suele ser más protectora, dirigida a los padres y "prescriptora" que la que se ofrece a los adultos. En las unidades pediátricas los jóvenes suelen seguir percibiéndose como niños, pero es necesario que el adolescente se controle en un lugar donde se relacione con otras personas de su edad, donde se pueda expresar con intimidad y donde se le pueda orientar en prácticas educacionales y vocacionales.

La **transferencia** debe ser **planificada y coordinada** e implicar a los pacientes y a sus familias. Requiere un trabajo conjunto con un programa de transición discutido y consensuado y con protocolos de tratamiento y seguimiento similares. Debe ser **progresiva** promoviendo que los pacientes conozcan a los profesionales que les van a tratar en la unidad de adultos, con visitas conjuntas con ambas unidades o con unidades transicionales y flexibles.

El momento del cambio dependerá del paciente, de su nivel de maduración, de la gravedad de su enfermedad, de los deseos del paciente y su familia y de posibles alteraciones psicopatológicas. No se iniciará el proceso cuando estén inestables o agudizados o en fase terminal de la enfermedad.

La Unidad de Gestión Clínica de Cirugía Pediátrica en común acuerdo con Cirugía General de adultos, con el fin de coordinar esta transición a adultos de la forma que resulte menos traumática tanto para el niño como para su entorno familiar, elabora este documento.

- MARCO DE REFERENCIA

Pacientes adolescentes afectos de Patología Colorrectal Crónica Compleja tratados y en seguimiento por el servicio de Cirugía Pediátrica del HIUVR.

- OBJETIVO

Elaborar un plan de transición de estos pacientes desde el servicio de Cirugía Pediátrica al servicio de Cirugía General de adultos.

1. ANALISIS DE SITUACIÓN

Vamos a hacer un análisis de situación atendiendo a factores internos y externos para poder elaborar un plan de transición como el que queremos llevar a cabo.

✦ **Cartera de servicios**

El Hospital Universitario Virgen del Rocío es el centro de referencia para un área geográfica que abarca no solo su área básica de salud, sino que por su carácter de referencia amplía la población que atiende, a nivel provincial y regional, en función de la unidad clínica y los procesos referenciados.

La población de referencia de nuestra Unidad de Cirugía Pediátrica es la perteneciente al área básica del Distrito Sevilla, y a nivel provincial al área sanitaria del HUVR, Distrito Aljarafe, AGS Sur de Sevilla y AGS de Osuna. Dado que, en los hospitales referentes de estas áreas, los de San Juan de Dios en Bormujos, Valme y Osuna, no atienden al paciente quirúrgico pediátrico, somos nosotros los responsables de su atención. A nivel regional somos también referencia de la población de Huelva en sus áreas de Condado-Campiña y Huelva-Costa, y de toda la provincia en determinadas patologías. Esta misma circunstancia se da con el resto de la comunidad autónoma, ya que, al ser nuestra Unidad referente en algunas áreas, recibimos a pacientes de toda Andalucía, Ceuta y Melilla ¹. En relación con la patología que nos compete en este proyecto, somos referentes en todo el marco poblacional referido anteriormente. La atención del paciente crónico que sobrepasa la edad pediátrica establecida también representa un incremento poblacional.

La UGC de Cirugía General, es también referencia a nivel de Andalucía en estas patologías, por lo que será receptora de nuestros pacientes sin ninguna limitación.

Nuestra **cartera de servicios asistenciales** incluye todos aquellos procedimientos y técnicas propias de nuestra especialidad, tanto en el ámbito facultativo como de enfermería, necesarias para mejorar el resultado de los procesos asistenciales y hacer posibles los procedimientos quirúrgicos, diagnósticos y terapéuticos indicados con las máximas garantías de seguridad clínica. Es una cartera de servicios dinámica, en constante mejora, para incorporar nuevas técnicas y procedimientos que contribuyan a mejorar el proceso y el resultado final. Disponemos igualmente de una cartera de servicios en Docencia e Investigación.

✦ **Las Personas**

La **Unidad Funcional de Digestivo de Cirugía Pediátrica** tiene asignados cuatro facultativos, dos de ellos encargados de la coloproctología, y tres profesionales de enfermería en la unidad de

pruebas funcionales digestivas y manejo intestinal. Este grupo de profesionales serían los encargados del plan de transición.

La **Unidad Funcional de Coloproctología de Cirugía General** es unidad de referencia de coloproctología en Andalucía, por lo que no les supone un problema asumir a los pacientes de otras áreas sanitarias derivados desde nuestra unidad. La unidad tiene asignados ocho facultativos, todos conocedores e implicados en este proyecto. Dos enfermeros especializados en el cuidado de las ostomías y enfermería especializada en pruebas funcionales y manejo intestinal. Ambas unidades realizan consultas y pruebas funcionales en régimen de acto único. Los **pacientes** y sus familias son muy dependientes de sus médicos y de su entorno, y a los que un cambio no planeado puede ser muy traumático y contraproducente. Muchos de ellos son pacientes con alteraciones anatómicas adquiridas muy complejas, por haber sido intervenidos de malformaciones congénitas al nacimiento o durante la niñez, de difícil manejo si no se conocen con antelación.

✘ **Recursos Estructurales**

El servicio de Cirugía Pediátrica cuenta con una Unidad de Pruebas Funcionales Digestivas y Manejo Intestinal y una Unidad de Pruebas Funcionales Urológicas en las que se podrían realizar los estudios necesarios previos a la transición.

Disponemos de consultas para poder atender a estos pacientes de una manera multidisciplinar y conjunta.

✘ **El Plan**

Hemos analizado los pacientes afectos de la coloproctología compleja que nos ocupa en seguimiento en consultas externas en los últimos dos años. Treinta y ocho pacientes entre 14 y 18 años con patología colorrectal compleja ya son candidatos a consulta de transición del adolescente.

Durante los controles que se realicen en el año previo a la transición el equipo pediátrico irá estableciendo pautas destinadas a favorecerla.

- Comunicar el futuro cambio, su fecha y la necesidad de la medida sobre la que no cabe establecer excepciones.
- Tendrán especial cuidado en hacer ver al adolescente y su entorno que los profesionales que se van a hacer cargo en el futuro de su proceso presentan una preparación idónea, y que la experiencia en casos previos ha sido muy satisfactoria.
- Dirigirán hacia el paciente el control y seguimiento de su enfermedad, haciéndole participe de decisiones, recomendándole el control de su medicación y tomando las riendas de su cuidado.

- Irán relevando a los padres de esas funciones, haciéndoles ver lo beneficioso que resulta para el adolescente una posición activa y participativa en su proceso.

Se establecerá una agenda de consultas-puente en la que participen los profesionales de ambas unidades, cirujano pediátrico, cirujano general y la enfermería en caso necesario.

- Se tendrá acceso a toda la Hª clínica del paciente, pruebas de imágenes y toda la información necesaria, para que el especialista de adulto se familiarice con ella.
- El cirujano pediátrico preparará un informe de traslado completo
- En la primera consulta el cirujano de adultos se desplazará al entorno pediátrico y se familiarizará con el niño y las peculiaridades de su caso. En la segunda será el cirujano pediátrico quien acompañe al adolescente a la unidad de adultos.
- En estas consultas, además de permitir un intercambio personalizado sobre aspectos clínicos del paciente, se reforzará la opinión de que el seguimiento y control posterior será realizado en óptimas condiciones y con pautas similares. Se aprovechará para comentar con los padres sobre la necesidad de ceder el testigo de la responsabilidad al adolescente y se solucionarán y aclararán todas las dudas que al paciente y sus padres le puedan surgir.

Pese a estar establecida la transferencia, si la situación requiriera la intervención del cirujano pediátrico, éste, a instancias del cirujano de adultos, colaboraría en aquellos aspectos que se estimaran convenientes.

✦ Factores externos

Hay factores externos que pueden influir de forma positiva en el desarrollo de este proyecto. En la bibliografía encontramos múltiples publicaciones acerca de la importancia de los programas de transición a adultos de estos pacientes.²⁻⁹

La patología colorrectal se percibe como algo privado superpuesto con una sensación de vergüenza y estigma. Esto produce alto grado de ansiedad a los pacientes y sus familias. En la actualidad, las familias se han vuelto mucho más conscientes de las complejidades de estas patologías y han logrado una mayor comprensión de sus necesidades. Ha habido una rápida creación de grupos de apoyo para pacientes y familias permitiéndoles compartir sus experiencias en un intercambio terapéutico. En España se han creado múltiples asociaciones para estas enfermedades que disponen de webs donde proporcionan toda la información necesaria a los pacientes.

La tecnología en línea y las plataformas de redes sociales también han abierto la oportunidad para que los profesionales médicos pediátricos brinden un mayor nivel de educación al paciente. Estas redes informales han permitido emprender un nivel de autocuidado emocional y práctico colectivo que antes no existía. Conectarse con una comunidad que ha tenido

experiencias y luchas similares ayuda a normalizar el diagnóstico y ayuda a aliviar la sensación de aislamiento asociado con estos problemas complejos ³.

Las empresas también juegan un papel importante en la divulgación y formación en técnicas para aliviar los síntomas originados por estas patologías. Como ejemplos tenemos la Guía de uso de la irrigación transanal en la disfunción intestinal, editada por Coloplast Productos Médicos, S.A. en 2020¹⁰ o la Guía del estreñimiento crónico neurogénico. (www.MOWOOT.com)¹¹.

2. LINEAS ESTRATÉGICAS

LE1. LINEA ESTRATÉGICA DE ACCESIBILIDAD
LE2. LINEA ESTRATÉGICA DE GESTIÓN
LE3. LINEA ESTRATÉGICA DE FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN
LE4. LINEA ESTRATÉGICA DE HUMANIZACIÓN
LE5. LINEA ESTRATÉGICA DE PROYECCIÓN DEL PLAN EN EL ENTORNO SOCIOSANITARIO

3. PLAN OPERATIVO

Sesión conjunta con la Sección de Coloproctología de Cirugía General para la presentación formal del Proyecto. Previamente se ha elaborado un documento con las patologías a tratar.

◆ LE1. LINEA ESTRATÉGICA DE ACCESIBILIDAD. Objetivos Estratégicos

OE1.1. Planificación de las consultas atendidas por los especialistas pediátricos y de adultos.

Acción 1.1:

- 1ª consulta multidisciplinar (cirujano coloproctólogo pediátrico y general). Consultas del hospital infantil. Se mandará el listado a los cirujanos generales para que revisen la Hª Clínica.

Acción 1.2:

- Citar a los pacientes en la consulta de cirugía pediátrica del HI.

Acción 1.3:

- 2ª consulta multidisciplinar en coloproctología en el Centro de Diagnóstico y Tratamiento (CDT). Los mismos pacientes.

Acción 1.4:

- Cita de los pacientes en el CDT.

OE1.2. Mejorar la comunicación interna con pacientes y familiares.

Acción 2.1:

- Proporcionar información, con explicaciones concisas y entendibles por el paciente y su familia, del plan de transición y de la forma en la que lo vamos a llevar a cabo.

Acción 2.2:

- Entrega de los folletos informativo de “Ready Steady Go Programme” y proporcionarles las instrucciones para rellenarlos y entregarlos en la siguiente consulta (Anexo I)

Acción 2.3:

- Definir profesionales de referencia en el equipo pediátrico con vías de contacto (mail propio de la Unidad)

OE1.3. Fomentar la autonomía del paciente y su participación en las decisiones clínicas.

Acción 3.1:

- Entregar al paciente en la primera consulta todos los cuestionarios del programa. Explicarles lo que necesiten para rellenarlos de forma adecuada. Invitar al paciente a plantearse las cuestiones que le preocupen acerca de su transición para poder resolverlas en la siguiente consulta
 - ✘ **Cuestionarios de “Ready Steady Go Programme”** (Anexo I)

LE2. LINEA ESTRATÉGICA DE GESTIÓN. Objetivos Estratégicos

OE2.1. Desarrollar en el marco de las Unidades Clínicas un Plan de necesidades de recursos

Acción 1.1:

- Asignar recursos para consultas de tarde en el HI, en régimen de continuidad asistencial.

OE2.2. Acreditación como Referencia de Andalucía (GRUPA) de la unidad de pruebas funcionales digestivas pediátricas (UPFDP)

Acción 2.1:

- La UPFDP está en proceso de acreditación

OE2.3. Potenciar el trabajo multidisciplinar y multiunidades y optimizar la sistemática de trabajo mediante elaboración de protocolos y procedimientos interservicios.

Acción 3.2:

- Elaboración de los protocolos y procedimientos que se crean necesarios tras la implantación del plan

LE3. LINEA ESTRATÉGICA DE FORMACIÓN E INVESTIGACIÓN. Objetivos Estratégicos

OE3.1. Elaborar el Plan de Formación Integral de los servicios implicados en base a las necesidades detectadas (habilidades técnicas y sociales)

Acción 1.1:

- Adquisición de los conceptos teóricos y prácticos de las distintas patologías y técnicas más prevalentes mediante sesiones formativas o manuales específicos y asistencia a intervenciones de cirugía pediátrica

Acción 1.2:

- Conocimiento de técnicas pediátricas de manejo intestinal asistiendo a la UPFDP

Acción 1.3:

- Formación en Comunicación con el paciente pediátrico y Humanización mediante participación en cursos específicos

OE3.2. Fidelización de profesionales a través de su desarrollo profesional

Acción 2.1:

- Desarrollo de competencias específicas de los profesionales (facultativos y enfermería) mediante la formación y la especialización. Participación en cursos específicos.

OE3.3. Definición de un Plan de Investigación

Acción 3.1:

- Establecer una línea de investigación para el ámbito pediátrico en el grupo de investigación de coloproctología de adultos.

OE3.4. Potenciar la formación MIR en este ámbito de trabajo

Acción 4.1:

- Incluir al residente rotante de Cirugía Pediátrica Digestiva en todas las actividades y consultas relacionadas con el plan de transición

Acción 4.2:

- Incluir al residente rotante de Cirugía Coloproctología o al Fellow de adultos en todas las actividades y consultas relacionadas con el plan de transición

LE4. LINEA ESTRATÉGICA DE HUMANIZACIÓN. Objetivos Estratégicos

OE4.1. Habilitar espacios específicos. Adecuación de espacios de atención a estos pacientes.

Acción 1.1:

- Adecuación de espacios de atención a estos pacientes, tanto en el ámbito pediátrico como en el adulto.

OE4.2. Personalizar la atención

Acción 2.1:

- Apoyo psicológico a padres y pacientes en la transición si ellos lo desean. Entrevistas con el psicólogo

OE4.3. Proporcionar información adecuada y entendible acerca de la finalidad del plan

Acción 3.1:

- Proporcionar información, con explicaciones concisas y entendibles por el paciente y su familia, del plan de transición y de la forma en la que lo vamos a llevar a cabo.

OE4.4. Promover encuestas on-line de satisfacción a usuarios

Acción 4.1:

- Elaboración de la encuesta

OE4.5. Fomentar la autonomía del paciente y su participación en las decisiones clínicas

Acción 5.1:

- Invitar al paciente a plantear las cuestiones que le preocupen acerca de su transición

OE4.6. Papel de las redes sociales en el autocuidado

Acción 6.1:

- Elaboración de la información apropiada basándonos en lo publicado. Cuentas de Instagram, Twitter o blogs propios

Ejemplo de información en redes.

- ✗ Escuela de Pacientes de la EASP. <https://www.instagram.com/escueladepacientes/>
- ✗ Enlace a Enfermedad Inflamatoria Intestinal (EII): <https://www.instagram.com/p/CdsreD0Mk2Q/>
- ✗ Twitter de una Asociación de EII https://twitter.com/search?q=%23FFPaciente&src=hashtag_click
- ✗ Cuenta creada por una paciente (Ca de mama): <https://twitter.com/MaseroPepi>

LE5. LINEA ESTRATÉGICA DE PROYECCIÓN DEL PLAN EN EL ENTORNO SOCIO SANITARIO. Objetivos Estratégicos

OE5.1. Estudio de la posición competitiva del hospital en este ámbito (planes de transición y atención de adolescentes)

Acción 1.1:

- Explorar lo que se hace en España en este aspecto y elaboración de un informe.

Acción 1.2:

- Presentar el Proyecto a la Dirección del HUVR mostrándole el beneficio de este y otros futuros proyectos en el mismo sentido, poco o nada desarrollados en otros centros

OE5.2. Reforzar y mejorar la imagen del hospital en el entorno socio sanitario nacional o autonómico. Reforzar la sinergia entre Unidades internas y externas.

Acción 2.1:

- Publicitar la información acerca de la implantación del plan en la web del HUVR

Acción 2.2:

- Publicitar la información acerca de la implantación del plan en las webs de las Sociedades científicas implicadas o relacionadas con el tema

OE5.3. Elaborar un plan integral de comunicación externo.

Acción 3.1:

- Elaborar el plan de comunicación y su divulgación siguiendo las directrices del HUVR.

OE5.4. Fomentar la relación con las Asociaciones

Acción 4.1:

- Presentar el plan a las Asociaciones para su conocimiento, apoyo y difusión entre sus asociados y sus redes

4. Cronograma

CRONOGRAMA de los hechos más relevantes	
<i>Junio 2022</i>	Presentación del programa
	Primeras consultas en el hospital Infantil
	Comunicación a pacientes y familiares
<i>Septiembre 2022</i>	Primeras consultas en el CDT
<i>Enero 2023</i>	Presentación del Proyecto a la Dirección del HUVR
	Encuestas on-line de satisfacción a usuarios
	Información para los pacientes en redes
<i>Febrero 2023</i>	Información de la implantación del plan en la web del HUVR
<i>Febrero 2023</i>	Estrategia de comunicación externa y divulgación siguiendo las directrices del HUVR
	Información de la implantación del plan en las webs de las Sociedades científicas
	Presentación del plan a las Asociaciones
<i>Abril 2023</i>	EVALUACIÓN DE LA IMPLANTACIÓN DEL PROYECTO
	nº de consultas realizadas
	Satisfacción de los pacientes (análisis de encuestas)
	Análisis del plan de difusión

5. Desarrollo de las líneas estratégicas (Anexo II)

Bibliografía

1. <https://www.google.es/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&ved=2ahUKEwjI7YqPu574AhXGCewKHa8uCOQQFnoECCMQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.hospitaluvrocio.es%2Fwp-content%2Fuploads%2F2021%2F11%2FHUVRmemoria2020.pdf&usg=AOvVaw2SuWhjKiSTqCleU66mAA1X>
2. Touraine P, Polak M. Challenges of the Transition from Pediatric Care to Care of Adults: "Say Goodbye, Say Hello". *Endocr Dev.* 2018; 33:1-9. doi: 10.1159/000487521. Epub 2018 Jun 8. PMID: 29886491.
3. Vilanova-Sánchez A, Choueiki J, Smith CA, Callicot S, Frischer JS, Levitt MA. Creating a collaborative program for the care of children with colorectal and pelvic problems. *Semin Pediatr Surg.* 2020 Dec;29(6):150985. doi: 10.1016/j.sempedsurg.2020.150985. Epub 2020 Nov 8. PMID: 33288133.
4. Gasior A, Midrio P, Aminoff D, Stanton M. Ongoing care for the patient with an anorectal malformation; transitioning to adulthood. *Semin Pediatr Surg.* 2020 Dec;29(6):150991. doi: 10.1016/j.sempedsurg.2020.150991. Epub 2020 Nov 8. PMID: 33288136.
5. Ryan G, Vyrostek S, Aminoff D, Booth K, Driesbach S, Fisher M, Gerberick J, Haanen M, Mullins C, Parker L, Schwarzer N. Importance of education and the role of the patient and family in the care of anorectal malformations. *Semin Pediatr Surg.* 2020 Dec;29(6):150990. doi: 10.1016/j.sempedsurg.2020.150990. Epub 2020 Nov 9. PMID: 33288139.
6. Walker-Smith JA, Lebenthal E, Branski D (eds): *Pediatric and Inflammatory Bowel Disease: Perspective and Consequences.* *Pediatr Adolesc Med.* Basel, Karger, 2009, vol 14, pp 191–198. doi: 10.1159/000226315
7. Kim J, Ye BD. Successful Transition from Pediatric to Adult Care in Inflammatory Bowel Disease: What is the Key? *Pediatr Gastroenterol Hepatol Nutr.* 2019 Jan;22(1):28-40. doi: 10.5223/pghn.2019.22.1.28. Epub 2019 Jan 10. PMID: 30671371; PMCID: PMC6333582.
8. Bonanno M, Ogez D, Bourque CJ, Laverdière C, Sultan S. The Role of Pediatric Psychologists in the Transition of Youth to Adult Health Care: A Descriptive Qualitative Study of Their Practice and Recommendations. *J Clin Psychol Med Settings.* 2019 Sep;26(3):353-363. doi: 10.1007/s10880-018-9591-6. PMID: 30421157.

9. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, Salmon AP. Implementing transition: Ready Steady Go. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2015 Dec;100(6):313-20. doi: 10.1136/archdischild-2014-307423. Epub 2015 Jun 10. PMID: 26063244; PMCID: PMC4680199.
10. Guía de uso de la irrigación transanal en la disfunción intestinal. **ISBN:** 978-84-09-19380-6 © 2020 Coloplast Productos Médicos, S.A.
11. Guía del estreñimiento neurogénico.
https://www.google.com/url?sa=t&rct=j&q=&esrc=s&source=web&cd=&cad=rja&uact=8&ved=2ahUKEwjPq7rLvJ74AhUHgc4BHVDGCA0QFnoECBoQAQ&url=https%3A%2F%2Fwww.mowoot.com%2Fbook%2Fdescargas%2Fbook_intestino_neurogenico.pdf&usg=AOvVaw2XkVN2DMRNsLKQMuyRUyFy