



## MEMORIA Experiencia Candidata

### 1. ESTRATEGIA A LA QUE SE PRESENTA

**Enfermedades Reumáticas y Musculoesqueléticas**

### 2. TÍTULO DE LA EXPERIENCIA

**Programa para la mejora de la transición de la atención pediátrica a la adulta en adolescentes con patología reumática crónica**

### 3. DATOS DE LA ENTIDAD Y PERSONA RESPONSABLE

- **CCAA:** Cataluña
- **Nombre de la entidad:** Hospital Sant Joan de Déu
- **Domicilio social (incluido Código Postal):** Passeig de Sant Joan de Déu, 2, 08950 Esplugues de Llobregat (Barcelona)
- **Persona titular de la Dirección o Gerencia de la entidad responsable.**
  - Nombre y apellidos: Mercedes Jabalera
  - E-mail: [mjabalera@sidhospitalbarcelona.org](mailto:mjabalera@sidhospitalbarcelona.org)
  - Teléfonos: 932532140
- **Datos de contacto de la persona técnica responsable de la candidatura<sup>1</sup>:**
  - Nombre y apellidos: Jordi Antón López
  - E-mail: [JAnton@sidhospitalbarcelona.org](mailto:JAnton@sidhospitalbarcelona.org)
  - Teléfonos: 673079703

### 4. DATOS DEL RESTO DEL EQUIPO RESPONSABLE DE LA CANDIDATURA

Nombre y apellidos	E-mail	Teléfono	Puesto de trabajo	Entidad
Andrea Zacarias	<a href="mailto:azacarias@fsjd.org">azacarias@fsjd.org</a>	633039667	Reumatología Reumatología Pediátrica	Hospital Sant Joan de Deu (HSJD)
Joan Miquel Nolla	<a href="mailto:jm.nolla@bellvitgehospital.cat">jm.nolla@bellvitgehospital.cat</a>	932607712	Reumatología	Hospital Universitari de Bellvitge

<sup>1</sup> Aquella persona de contacto que hará de interlocutora con el MSSSI y proporcionará más información técnica acerca de la intervención/experiencia presentada como candidatura a BBPP en caso de ser necesario.



Palmira Santin	psantin@sidhospitalbarcelona.org	932532100	Enfermera-Gestora de casos	HSJD
----------------	----------------------------------	-----------	----------------------------	------

## 5. ÁMBITO DE INTERVENCIÓN

	Estatal
X	Comunidad Autónoma
	Provincial
	Municipal
	Área de Salud (sector, distrito, comarca, departamento...)
	Zona básica de salud
	Otro (especificar):

## 6. PERÍODO DE DESARROLLO

- **Fecha de inicio:** Octubre de 2010
- **Actualmente en activo:** Si
- **Prevista su finalización:** Sin fecha prevista de finalización

## 7. LÍNEA DE ACTUACIÓN

ÁREA ESTRATÉGICA (línea de actuación) <sup>2</sup>	Abordaje de las enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas

## 8. ANÁLISIS DE SITUACIÓN

Durante las últimas décadas el manejo de los pacientes con enfermedades reumáticas pediátricas ha evolucionado notablemente mejorando la supervivencia y calidad de vida. No obstante, hay áreas que aún requieren ser desarrolladas. Una de ellas, es la Transición del cuidado desde la etapa pediátrica a la adulta.

<sup>2</sup> Se refiere a las líneas de actuación de la Estrategia a la que se presenta esta experiencia como candidata a Buena Práctica: dichas líneas son las que figuran en las páginas 10-12 de la Guía de Ayuda para la Cumplimentación de la Memoria.



La Transición es un proceso activo, multidisciplinar, multidimensional y holístico que implica las necesidades médicas, psicosociales, educacionales/vocacionales de adolescentes y adultos jóvenes conforme pasan de una atención centrada en el niño a una atención centrada en el adulto. Hoy día se reconoce ampliamente la necesidad de una correcta Transición en Reumatología.

Se define como transición al proceso por el cual un paciente joven con una patología crónica desarrolla las habilidades y dispone de los recursos necesarios para el cuidado de su salud durante el paso de la adolescencia a la edad adulta. El proceso de transición comienza en la adolescencia precoz, pero no termina hasta que el adulto joven está totalmente integrado en una unidad de adulto.

Hoy en día, los jóvenes con enfermedades reumáticas tienen una mayor supervivencia, aunque persiste una elevada morbilidad que podría ser evitada, en parte, con un manejo multidisciplinar. Podemos observar que el 45% de los reumatólogos pediátricos son reticentes a tratar pacientes mayores de 18 años y el 50% de los reumatólogos de adultos lo son a tratar pacientes por debajo de 17 años, según un estudio llevado a cabo por el Colegio Americano de Reumatología (ACR). Más aún, la falta de coordinación entre especialistas y servicios, bien documentada en la literatura, puede acarrear dificultades en el manejo clínico de estos pacientes.

Otro aspecto que se debe tener en cuenta es que la adolescencia supone un período importante en el desarrollo del individuo, es el momento en el que se desarrolla la identidad individual. Este dato es de gran importancia, ya que el 50% de los pacientes con artritis idiopática juvenil (AIJ) y depresión reconocieron presentar su primer episodio entre los 15 y 25 años. A pesar de ser un período complicado, la mayoría de los adolescentes con patología reumática no reciben el asesoramiento y apoyo adecuado.

Los pacientes con AIJ que llegan a la edad adulta se enfrentan a la gestión autónoma por.

- Posible persistencia actividad de la AIJ
- Morbilidad asociada a tratamientos
- Discapacidad (uveítis, ceguera, limitaciones articulares, disimetrías, etc.)
- Riesgo de alteración emocional y disfunción social
- Mayor riesgo de mortalidad (tratamientos inmunosupresores)



La sociedad también afronta: Carga económica, social, logística y emocional (padres y pacientes), uso de recursos sanitarios.

En los últimos años, diversos grupos de profesionales y agencias internacionales han presentado consensos y guías de recomendaciones para tratar de solucionar esta situación.

Uno de los consensos es el del EULAR/PRES en donde el objetivo principal es que el adolescente adquiera habilidades, así como asegurar el acceso a recursos para asegurar tanto a nivel físico, psico-social, educacional y vocacional una buena transición a la edad adulta.

Las recomendaciones extraídas de estos consensos destacan:

- Acceso de calidad, coordinado por el profesional de salud, el paciente y la familia. De acuerdo con las necesidades individuales del paciente.
- Iniciarse con el tiempo suficiente
- Debe haber comunicación directa con los participantes: el paciente, los padres, el reumatólogo pediátrico y el reumatólogo de adulto. Debe comunicarse con optimismo, sinceridad y tener una actitud de escucha activa
- Documentación del proceso de transición. Se debería de crear un documento de transición

Otro de los documentos de consenso y elaborado por la Sociedad Española de Reumatología Pediátrica (SERPE) destaca entre otros y para añadir a los puntos anteriores que:

- La Transición en Reumatología Pediátrica debería ser considerada como un proceso continuo, natural y flexible.
- Se debería promover la figura de una enfermera especializada.
- Durante la Transición se debería monitorizar activamente la adherencia al tratamiento.

#### **Bibliografía:**

- Consensus of the Spanish society of pediatric rheumatology for transition management from pediatric to adult care in rheumatic patients with childhood onset. I Calvo, J Anton et al. Rheumatol Int 2015; 35(10):1 615-24.
- EULAR/PReS standards and recommendations for the transitional care of young people with juvenile-onset rheumatic disease. H Foster et al. Ann Rheum Dis 2016; 76(4): 639-646



- Transition from paediatric to adult care: what makes it easier for parents?. J Suris et al. Child Care Health Dev 2017; 43(1): 152-15
- Burden of childhood-onset arthritis. L Moorthy et al. Pediatr Rheumatol Online J 2010; 8: 20.
- Adult outcomes of patients with juvenile idiopathic arthritis. K Minden Horm Res 2009; 72 Suppl 1:20-5
- Disease course, outcome, and predictors of outcome in a population-based juvenile chronic arthritis cohort followed for 17 years. L Bertilsson et al. J Rheumatol 2013; 40(5): 715-24
- What does an adult rheumatologist need to know about juvenile idiopathic arthritis? E Coulson et al. Rheumatology (Oxford) 2014; 53(12): 2155-66.
- Unidades de transición para pacientes con patología reumática: revisión de la literatura. Isabel Castrejon. Reumatol Clin 2012; 8: 20-6
- An assessment of variables affecting transition readiness in pediatric rheumatology patients. C Bingham et al. Pediatr Rheumatol Online J 2015; 13: 42.

## 9. OBJETIVOS

### Objetivo principal:

- Mejorar el proceso de transición de la atención pediátrica a la adulta en los pacientes adolescentes con patología reumática crónica.

### Objetivos secundarios:

- Estandarizar el proceso de seguimiento clínico del paciente en el centro pediátrico y el centro de adultos.
- Garantizar la continuidad asistencial.
- Garantizar el manejo integral de las necesidades del paciente, desde aspectos específicos de la adolescencia (sexualidad, conductas de riesgo, hábitos tóxicos, acceso al mercado laboral) como el acceso al tratamiento rehabilitador y el apoyo psicológico si lo precisa.
- Fomentar la autonomía y la autogestión del paciente.
- Desarrollar y fomentar la comunicación de los pacientes mediante una enfermera gestora de casos, y el acceso a un Portal del Paciente (*e-health*)



## 10. CONTEXTO Y POBLACIÓN DIANA

La experiencia tiene un alcance autonómico a pesar de que ocasionalmente se ha abierto a pacientes de otras comunidades autónomas derivados mediante el procedimiento SIFCO.

La población atendida incluye a aquellos adolescentes y jóvenes afectos de enfermedades reumáticas entre 14 y 20 años. Su atención se divide en dos periodos:

- Pacientes de 14 a 18 años con seguimiento en el Hospital Sant Joan de Déu.
- Pacientes de 18 a 20 años con seguimiento en la agenda de Transición del Hospital Universitario de Bellvitge.

Los pacientes que mantienen el seguimiento son aquellos diagnosticados de patología musculoesquelética crónica siendo la patología más prevalente en la consulta la Artritis Idiopática Juvenil (AIJ). Se calcula una prevalencia para la AIJ en nuestro medio de 39.7 (36.1-43.7)/10<sup>5</sup> niños menores de 16 años (Modesto C, Anton J, et al. *Scand J Rheumatol.* 2010; 39(6): 472-9). Por lo que respecta a otras enfermedades como el lupus eritematoso sistémico, se calcula que un 20% de todos los casos tienen su debut en la edad pediátrica, lo que implica una incidencia de lupus de debut en la infancia de 0'5 por cada 100.000 personas. Otras patologías seguidas en la consulta de transición son: dermatomiositis juvenil, enfermedad mixta del tejido conectivo y fenómeno de Raynaud, entre otras.

## 11. METODOLOGÍA

Se organizaron reuniones, por parte de la Unidad de Reumatología Pediátrica y el Servicio de Reumatología del hospital de adultos para valorar la situación de la transferencia entre ambos centros y la calidad del seguimiento de estos pacientes con enfermedades minoritarias.

Se revisaron y valoraron las publicaciones y consensos existentes, con especial interés en aquellos basados en la evidencia relacionados con la transición en patología reumática, la artritis idiopática juvenil en la edad adulta y otros consensos establecidos para la transición.

Tras todo ello se decidió crear una consulta de transición que englobara a los adolescentes con patología crónica para el seguimiento hasta la edad adulta y traspaso a adultos. Con la particularidad que la consulta está dirigida por un médico con un perfil definido, se trata de un



reumatólogo con experiencia en patología de adultos y con una formación específica en Reumatología pediátrica.

Se decidió optar por un sistema en que la transición se dividió en dos períodos:

- El primero, con seguimiento en el hospital pediátrico, Sant Joan de Déu, con entrada entre los 14 a 16 años hasta la mayoría de edad (18 años).
- El segundo, con seguimiento, una vez dado de alta del hospital pediátrico, en un hospital de adultos, Hospital Universitario de Bellvitge, en donde el seguimiento se realiza hasta los 20 años.

A los 20 años y tras haber sido introducidos en el nuevo centro, los pacientes son derivados a agendas específicas de seguimiento del hospital de adultos, en función de su patología de base (artritis inflamatoria, enfermedad autoinmune, etc.)

El proceso de atención en la consulta de transición incluye:

- La valoración del estado de la patología, verificar el tratamiento que realizan y la exploración física (En el anexo 1 se presenta la descripción de una serie de pacientes seguidos en la unidad de transición entre enero de 2013 y diciembre de 2014)
- El trabajo realizado para aumentar el conocimiento de la patología al mismo tiempo que se fomenta la autonomía y autogestión, por ejemplo, reconociendo brotes de la enfermedad, manejo del tratamiento autónomo por parte del paciente, autogestión de las visitas y analíticas. Se establecen objetivos como conseguir llegar a ser visitados en el centro de adultos sin tener que ir acompañados de los padres o tutores legales.
- El abordaje de otros temas importantes para la edad como son:
  - Tabaquismo y uso de otras drogas.
  - Consumo de alcohol y la asociación con el tratamiento de base
  - Estudios universitarios. El campo laboral.
  - Sexualidad. La asociación con los tratamientos. Principal énfasis en mujeres que llevan ciertos tratamientos que puedan ser teratógenos.



La agenda de transición se realiza en el Hospital de Sant Joan de Déu una vez a la semana, Se facilita a los pacientes que las pruebas complementarias (laboratorio, pruebas de imagen) se realicen el mismo día de la visita. La agenda de transición en el Hospital Universitario de Bellvitge se realiza dos veces al mes.

Los pacientes disponen del contacto con una gestora de casos-enfermera especializada en reumatología pediátrica que forma parte del equipo. La enfermera trabaja específicamente aspectos de la autonomía relacionados con el tratamiento, como la auto-administración de la medicación subcutánea. La dedicación de la médico responsable de la Unidad es del 25% de su Jornada Laboral, la enfermera-gestora de casos, y el resto del equipo dedican un 5%. La financiación de esta unidad es interna a través de los centros.

Al mismo tiempo se les invita a registrarse en el Portal del Paciente, se trata de una plataforma que permite la comunicación entre el paciente y el profesional y/o el equipo responsable del seguimiento de su enfermedad. En los menores de edad es el padre/madre/tutor/tutora legal los que pueden acceder a la plataforma. No obstante, en mayores de 16 años los padres/madres sólo podrán acceder previa autorización previa por el adolescente. La plataforma permite no solo el intercambio de correo electrónico en un entorno seguro, sino también el acceso a informes, analíticas y otras pruebas complementarias por parte del paciente que los puede descargar. Así mismo también es posible crear un repositorio con material formativo relacionado con la enfermedad del paciente, consejos de salud, etc. El Portal del Paciente también permite la realización de videoconferencias.

Para el registro de los datos de actividad y calidad de vida se utilizó un sistema de tablets mediante las cuáles los pacientes responden mientras están en la sala de espera una serie de cuestionarios validados para su patología (en este caso AIJ y LES), proyecto CONTAR. Una vez respondidos se genera un informe que se envía a la historia clínica electrónica del paciente de manera que cuando este entra a la consulta el profesional ya ha podido ver una aproximación a su estado actual y compararlo con el previo. Los pacientes también pueden responder estas encuestas desde su domicilio a través de una de las pestañas existentes en el Portal del Paciente.



## 12. EVALUACIÓN

### • INDICADORES.

Dimensión	Objetivo evaluado	Indicadores
Efectividad / Seguridad	Estandarización del proceso	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Creación agenda de transición con reumatólogo pediátrico-adulto.</li> <li>- Número de pacientes (<math>\geq 14</math> años) atendidos en la agenda de transición desde su creación</li> <li>- Número de pacientes transferidos a los 18 años</li> </ul>
Continuidad	Garantizar el manejo integral de las necesidades del paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas y autonomía de decisión para afrontar la edad adulta de los niños con enfermedades reumatológicas en la consulta de transición</li> </ul>
Accesibilidad	Autogestión y comunicación	<ul style="list-style-type: none"> <li>- % pacientes citados en la agenda de transición con alta en el portal del paciente</li> </ul>
Experiencia paciente	Proceso centrado en las necesidades del paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>- NPS (fidelización del paciente)</li> </ul>

- El Hospital Sant Joan de Déu inició el 5 de enero del 2016 el proyecto Opinat, una plataforma que gestiona correos electrónicos y respuestas. El proyecto Opinat permite calcular un indicador que mide la lealtad de los clientes de una empresa basándose en las recomendaciones de sus clientes. Los objetivos de Opinat son:

Obtener el indicador NPS: Net Promoter Score (F. Reichheld. Harvard Business Review. 2003)

1. : El índice NPS puede ser tan bajo como -100, o tan alto como +100. Un NPS superior a 0 se considera bueno, y un NPS superior a 50 es excelente.  
Para calcularlo se envían encuestas por mail o teléfono móvil. Se estructura en campañas, no trabaja sobre muestras sino sobre la totalidad de los pacientes que tienen un mail en el sistema. La población diana es el 100% de los clientes que cumplen unas determinadas condiciones que determinan la campaña. Se escoge el momento en que se envía y de forma sistemática (a las 48 horas del alta, el día de las visitas a consultas externas, etc.). Permite evitar "bombardear", dar instrucciones para no volver a enviar más al mismo cliente en un margen de tiempo predeterminado
  - a. Si recomiendan con 9 a 10 puntos: son promotores
  - b. Si recomiendan de 7 o 8 puntos: son pasivos
  - c. Si recomiendan con 6 puntos o menos: son detractores



2. Conocer cuáles son los motivos que hacen que los clientes recomienden o no nuestro centro
3. Gestión de detractores: para poder convertirlos en Promotores

## • RESULTADOS.

- **Estandarizar el proceso de seguimiento clínico entre hospital pediátrico y de adultos, garantizando la continuidad asistencial:** El manejo del paciente por el mismo profesional especializado tanto en pediatría como en adultos permite la homogeneizar el proceso. El establecimiento de una transición en 4-6 años permite detectar las necesidades de atención integral del paciente y dar respuesta a ellas de manera progresiva garantizando la continuidad asistencial.

La unidad ha atendido a 305 de los cuales un 63'73% son mujeres y el 36'21% son varones.

Indicadores	Resultados
Creación agenda de transición con reumatólogo pediátrico-adulto.	Sí
Número de pacientes ( $\geq 14$ años) atendidos en la agenda de transición desde su creación	305
Número de pacientes transferidos a los 18 años	223

- **Garantizar el manejo integral de las necesidades del paciente, desde aspectos específicos de la adolescencia (sexualidad, conductas de riesgo, hábitos tóxicos, acceso al mercado laboral) como el acceso al tratamiento rehabilitador y el apoyo psicológico si lo precisa.** Tanto en el hospital pediátrico como de adultos existen procesos de apoyo que permiten dar respuesta a estas necesidades. Se creyó conveniente realizar un cuestionario para conocer las necesidades específicas de un grupo de pacientes incorporados en la agenda de transición, para realizar un abordaje más intenso según los resultados obtenidos.

Se adaptó un cuestionario del Hospital for Sick Kids (Toronto, Canadá), que evalúa la capacidad de los niños/as de comunicarse de forma autónoma con el personal sanitario con la idea de evaluar su autonomía en el entorno adulto y así obtener mayor información de las carencias y necesidades de esta población de pacientes. Este cuestionario autoadministrable consta de 26 preguntas agrupadas en 6 dominios (medicación, organización, salud, sexualidad y tóxicos, socialización y evolución), mediante escala de Likert de 3 o 6 opciones (ver Anexo 2)



Los resultados de un corte de este cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas y autonomía de decisión de los pacientes con enfermedades reumatológicas que se transfieren a un hospital de adultos se encuentran recogidos en el Anexo 3.

Entre los puntos más destacados señalar:

- sólo la mitad de los pacientes manifestaba conocer sus tratamientos y consecuencias
  - la mitad de los pacientes tenía dificultad para el desplazamiento o desconocía cómo solicitar una nueva visita
  - destacaba la escasa frecuencia de conversaciones a solas con el médico.
  - una amplia mayoría de los pacientes no acostumbraba a discutir temas acerca de sexualidad y, en menor grado, de drogas de abuso, ni sus implicaciones con la enfermedad;
  - la mayoría de los pacientes no dialogan sobre cómo su enfermedad afecta a su vida;
  - más de la mitad de los pacientes conoce el pronóstico de su enfermedad.
- **Facilitar la accesibilidad, comunicación y autonomía:** Se ha integrado como parte del equipo multidisciplinar una enfermera-gestora de casos. A todos los pacientes seguidos en la Unidad, también se les ha dado acceso al Portal del Paciente (entorno web seguro consultable desde ordenador o teléfono móvil, que permite no sólo consultas por correo electrónico, sino también videoconferencias, descarga de informes del paciente o cargar material formativo).

Indicadores	Resultados
% pacientes con alta en el portal	56,52% (2016)

Desde el inicio de la agenda de Transición hasta la actualidad el número de pacientes que han sido registrados en el Portal del Paciente ha aumentado un 400%. En la tabla adjunta se puede ver el tanto por ciento anual de pacientes incluidos.

Año	2013	2014	2015	2016
% pacientes incluidos en el Portal	10,92%	19,09%	41,84%	56,52%



- Por último se ha evaluado el **grado de fidelización de paciente** relacionado con la atención en la unidad multidisciplinar mediante el indicador NPS. El índice NPS global del 2016 en el Hospital Sant Joan de Déu ha sido de 67, considerado por áreas:
  - Hospitalización (con un 30% de respuestas): NPS 80
  - Urgencias (con un 26% de respuestas): NPS 56
  - Consultas Externas (con un 29% de respuestas): NPS 70
  - **La agenda de la Unidad de Transición mostraba una NPS de 82**

### 13. CONCLUSIONES, RECOMENDACIONES Y LECCIONES APRENDIDAS

La incorporación de un profesional único que realiza la atención en el hospital pediátrico y de adultos permite estandarizar la práctica y garantizar la continuidad asistencial en el proceso de transferencia, dando una respuesta integral a las necesidades de los pacientes.

El período de 4, en ocasiones hasta 6 años años se considera suficiente para garantizar la preparación requerida y la integración al nuevo centro.

Los resultados del cuestionario para la detección de las habilidades comunicativas y autonomía de decisión permitieron establecer las líneas de trabajo y mejora en la Unidad, queda pendiente la reevaluación para conocer la situación actual y el cambio alcanzado.

Este cuestionario podría ser la base para la construcción de un sistema continuado de seguimiento del proceso junto a otros indicadores de actividad y proceso. Este aspecto está pendiente de desarrollo.



### Anexo 1. Descripción de una serie de pacientes con enfermedades reumatológicas de debut en la infancia evaluados en una unidad de transición de un centro de adultos.



#### DESCRIPCIÓN DE UNA SERIE DE PACIENTES CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS DE DEBUT EN LA INFANCIA EVALUADOS EN UNA UNIDAD DE TRANSICIÓN DE UN CENTRO DE ADULTOS

Torrente-Segarra V, Bou R, Iglesias E, Calzada J, Sánchez J, Giménez C, Borlán S, Ricart S, Nolla JM\*, Antón Hospital Sant Joan de Déu; \*Hospital Universitari Bellvitge

#### Objetivo

Definir las características clínicas de los pacientes con enfermedades Reumatológicas de inicio en la edad pediátrica, atendidos en una Unidad de Transición de un Servicio de Reumatología de un centro de adultos

#### Material y Métodos

Pacientes visitados en la Unidad de Transición del Servicio de Reumatología de un Hospital de tercer nivel entre Enero de 2013 y Diciembre de 2014.

#### Resultados

Se han atendido un total de 45 pacientes durante el periodo descrito. Todos tenían 18 años de edad en el momento de la Transferencia.

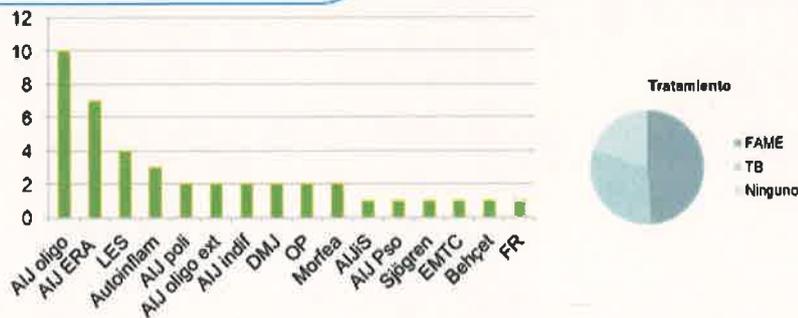
Los diagnósticos de los pacientes se muestran en el Gráfico.

Un total de 8 pacientes (17.7%) presentaban actividad clínica en el momento del cambio de Hospital.

En el momento de la transferencia, 22 pacientes (48.8%) estaban en tratamiento con FAME (metotrexate, leflunomida, hidroxicloroquina, azatioprina) y 14 pacientes (31.1%) seguían terapia biológica (7 adalimumab, 6 etanercept, 1 tocilizumab).

Los pacientes provienen de una unidad de Reumatología Pediátrica desde donde son trasladados a los 18 años a la citada Unidad de Transición. Los pacientes son evaluados de forma protocolizada en una agenda específica monográfica del Servicio de Reumatología de adultos. Los pacientes son atendidos por esta Unidad de Transición durante 2 años y posteriormente como visitas sucesivas habituales del Servicio de Reumatología. Los pacientes son evaluados por un Reumatólogo especializado en Reumatología Pediátrica.

Las variables incluidas para este estudio son: edad, diagnóstico, presencia de actividad clínica en el momento de la transferencia, uso de fármacos antirreumáticos modificadores de la enfermedad (FAME) y uso de terapia biológica.



La Unidad de Transición ha permitido el control de un numeroso grupo de pacientes con enfermedades Reumatológicas de inicio en la infancia, con una gran diversidad de entidades. La complejidad de muchos tratamientos y la actividad de la enfermedad en el momento de la transferencia corroboran la necesidad de la existencia de dichas Unidades en centros especializados.



**Anexo 2.** Cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas y autonomía de decisión de los pacientes con enfermedades reumatológicas que se transfieren a un hospital de adultos.

**CUESTIONARIO EVALUACIÓN PREPARACIÓN PARA LA TRANSICIÓN**

Nº HISTORIA \_\_\_\_\_ MÉDICO: \_\_\_\_\_ ENFERMEDAD \_\_\_\_\_

*Por favor, contesta una sola opción por pregunta:*

- a) *no lo hago nunca;*
- b) *lo hago raramente;*
- c) *lo hago a veces;*
- d) *lo hago con frecuencia;*
- e) *siempre lo hago;*
- f) *no aplica/no es necesario*

1. Puedo describir y explicar mi enfermedad y mis necesidades de asistencia sanitaria a los demás:
2. Estoy a cargo de preparar y tomar mi medicación por mi mismo/a:
3. Tomo parte de las conversaciones con los médicos en lo referente a mi salud:
4. Planifico como tener en cuenta mis necesidades de salud:
5. Organizo y estoy pendiente de la información referente a mi salud (por ejemplo, programación de visitas, medicación, resultado de los análisis):
6. Pido ayuda a otras personas que no son de mi familia (amigos, voluntarios,...) para que me ayuden en el control de mi enfermedad:
7. Puedo desplazarme por mi mismo/a a las visitas médicas:
8. Paso una rato a solas con mi médico en cada visita:
9. Hablo con mi médico sobre la influencia de la mi enfermedad en las relaciones sexuales (protección, infecciones de transmisión sexual):
10. Hablo con mi médico sobre como mi enfermedad se ve afectada por el tabaquismo, el alcohol y las drogas:
11. Hablo por mi mismo y explico a los otros lo que necesito durante las visitas médicas:
12. Hablo con mi médico sobre cómo controlar mi estrés psicológico:
13. Hablo con mi médico sobre como mi enfermedad afecta a mi vida:
14. Conozco los nombres de las medicaciones y/o tratamientos que tomo:
15. Conozco para que es cada medicación y/o tratamiento:
16. Conozco como se pagan mis medicaciones y/ tratamientos:
17. Sé lo que puede provocar mi enfermedad en el futuro:
18. Sé que tengo el derecho de recibir información sobre mi salud:
19. Conozco el tipo de médicos a los que tendré que ir cuando sea mayor de edad:
20. Entiendo cómo puede afectar mi enfermedad al desarrollo de mi pubertad:
21. Cuando estoy enfermo sé que tengo que hacer para recibir la atención médica que necesito:
22. Sé cómo pedir una visita médica:
23. Tengo el apoyo necesario que me ayuda en el manejo de mi enfermedad (familia, amigos, voluntarios...):
24. Salgo con los amigos y ellos me apoyan y son buenos para mi:
25. Participo en organizaciones, grupos, clubs de deportes o otras actividades que me gustan:
26. Voy a la escuela regularmente, o trabajo:

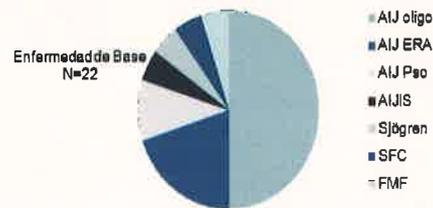


**Anexo 3. Resultados cuestionario de evaluación de las habilidades comunicativas y autonomía de decisión de los pacientes con enfermedades reumatológicas que se transfieren a un hospital de adultos**



EVALUACIÓN DE LAS HABILIDADES COMUNICATIVAS Y AUTONOMÍA DE DECISIÓN PARA AFRONTAR LA EDAD ADULTA DE LOS NIÑOS CON ENFERMEDADES REUMATOLÓGICAS EN LA CONSULTA DE TRANSICIÓN DE REUMATOLOGÍA PEDIÁTRICA  
HOSPITAL UNIVERSITARI TORRENTE-SEGARRA V. TORRENTE-SEGARRA E. BOU R. IGLESIAS E. CALZADA J. SÁNCHEZ J. GIMÉNEZ C. BORTIÀ S. RICAL S. NOLA J.M. ANTON  
Hospital Sant Joan de Déu Hospital Universitari Bellvitge

DOMINIO	% Respuestas más relevantes
<b>Medicación</b>	45.5% 'siempre' se ocupa de prepararla y tomarla (p.2); 59.1% 'a menudo' conoce el nombre de los tratamientos que recibe (p.14); 59.1% 'a menudo' conoce para qué son los tratamientos que recibe (p.15); 50% 'a menudo' conoce cómo se pagan los tratamientos que recibe (p.16);
<b>Organización</b>	45.5% 'nunca' puede desplazarse por sí mismo/a al hospital (p.7); 50% 'a menudo' sabe cómo solicitar atención médica cuando se encuentra mal (p.21); 50% 'siempre' sabe cómo solicitar una visita (p.22);
<b>Salud</b>	45.4% 'siempre' manifiesta síntomas (p.1); 54.5% 'raramente' toma parte de las conversaciones con el médico (p.3); 45.5% planifica cómo cuidar su salud (p.4); 63.7% 'siempre' o 'a menudo' está pendiente de las conversaciones sobre su salud (p.5); 64% 'nunca o raramente' solicita ayuda para el control de la enfermedad a amigos y personas no familiares (p.6); 81.8% 'nunca' pasa un rato a solas con su médico/a durante la visita (p.8); 62.8% 'nunca' pregunta al médico cómo puede controlar su estrés psicológico (p.12); 81.8% 'A veces' saben que tiene derecho a recibir información sobre su salud (p.18);
<b>Sexualidad y tóxicos</b>	86% 'nunca' habla de sexualidad con su médico/a (p.9); 59.1% 'nunca' habla de drogas y tóxicos con su médico/a (p.10);
<b>Socialización</b>	59.1% 'nunca' habla de cómo la enfermedad puede afectar a su vida (p.13); 77.3% 'a veces' tiene soporte disponible de sus familiares, amigos, voluntariado en el manejo de su enfermedad (p.23);
<b>Evolución</b>	54.5% 'siempre' sabe qué puede deparar su enfermedad en el futuro (p.17); 45.5% 'siempre' entiende cómo puede afectar su enfermedad al desarrollo de la pubertad (p.20).



Hemos detectado algunos puntos de interés y áreas de mejora para el futuro:

- sólo la mitad de los pacientes manifiesta conocer sus tratamientos y consecuencias;
- la mitad de los pacientes tiene dificultad para el desplazamiento o desconoce cómo solicitar una nueva visita;
- destaca la escasa frecuencia de conversaciones a solas con el médico;
- una amplia mayoría de los pacientes no suele discutir temas acerca de sexualidad y, en menor grado, de drogas de abuso, ni sus implicaciones con la enfermedad;
- la mayoría de ellos no dialogan sobre cómo su enfermedad afecta a su vida;
- más de la mitad de ellos conoce el pronóstico de su enfermedad.

En cumplimiento de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre de Protección de Datos de Carácter Personal, le informamos que los datos facilitados en la ficha podrán ser incorporados a ficheros necesarios para la gestión de esta convocatoria, así como al buscador o plataforma de difusión de las experiencias seleccionadas y clasificadas como Buenas Prácticas en el Sistema Nacional de Salud. Por tanto, al rellenar esta ficha, se da consentimiento institucional y personal para que los datos recogidos en la misma sean recopilados y procesados para ser incluidos en la base de datos que alimenta en su momento el buscador o plataforma de difusión del Catálogo de BBPP del SNS a través de la página Web del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.