



## Adolescencia: peculiaridades y paso a adultos

### 1.-Definición de adolescencia y peculiaridades que condicionan el abordaje de la infección

La adolescencia se caracteriza por ser una etapa del desarrollo en la que se producen importantes cambios físicos y psíquicos. Es entonces, cuando se perfila la personalidad del individuo. El adolescente necesita sentirse bien con su imagen corporal, con el desarrollo de su sexualidad, ir alcanzando independencia, sentirse aceptado por el grupo y establecer relaciones con compañeros de los dos sexos, así como tener ideas y planes de futuro.<sup>1</sup> Esto puede ser más complejo en los pacientes con VIH, ya que con frecuencia presentan diferentes aspectos que lo dificultan como el retraso puberal o ponderoestatural, lipodistrofia y problemas de cumplimiento terapéutico.<sup>2,3</sup> Además, en ocasiones<sup>4,5</sup> presentan infección por cepas multirresistentes,<sup>6</sup> lo que complica el tratamiento. Por otro lado, tienen las mismas dificultades para encajar el tratamiento en su vida que los adultos. Sin embargo, tienen menos autonomía y privacidad,<sup>7</sup> aunque comparten factores que influyen negativamente en el cumplimiento como el estigma social o los efectos adversos. En este punto, la falta de conocimiento de la enfermedad y el secretismo son dos barreras importantes.<sup>8</sup> Se sabe que 10% de estos pacientes han presentado encefalopatía por VIH en los primeros años de vida y aunque en la mayoría de los casos han mejorado con el TAR, la recuperación puede ser incompleta y presentar alteraciones motoras, retraso psicomotor y otras dificultades. Por ello, también es muy importante realizar una evaluación neurocognitiva del paciente y de su rendimiento escolar durante su seguimiento y ayudarlo en su orientación académica y laboral futura para alcanzar una plena autonomía.

Otras características propias de la adolescencia, como vivir el presente sin plantearse expectativas para el futuro, influyen de forma especial en esta etapa. La estructura y el apoyo familiar también son determinantes. Por último, los aspectos culturales, religiosos, el país de origen, las vivencias de la enfermedad, entre otros aspectos, han de tenerse siempre en cuenta<sup>4,9</sup> para su abordaje y la transición a la unidad de adultos.

### 2.-Transición: definición y modelos

Se considera transición dentro del sistema de salud, al paso del adolescente y del adulto joven con enfermedad/condición crónica desde la atención por Pediatría a una Unidad de adultos. Actualmente, un paso reglado se considera un marcador de calidad del sistema sanitario.<sup>10</sup> En este punto los pediatras deben tomar un papel activo.<sup>11</sup>

Algunos estudios en adolescentes seronegativos con procesos crónicos, muestran que la transición supone problemas sólo en un pequeño porcentaje, siendo estos más marcados en aquellos con mayor afectación, ya que los trastornos emocionales pueden ser en este caso más frecuentes.<sup>12</sup>

En últimos años, las Unidades Pediátricas tienen un alto porcentaje de pacientes entre 10 y 18 años de edad que van pasando a las Unidades de adultos. Por otro lado, cada vez existe un grupo más numeroso de adolescentes con edades entre 13 y 24 años, que adquieren la infección por VIH por prácticas de riesgo, especialmente varones homosexuales y mujeres heterosexuales, con características específicas respecto a los adolescentes infectados por transmisión vertical, que suponen un manejo específico.<sup>13</sup>

Además, en el caso del adolescente infectado, suele existir una fuerte dependencia y vínculo afectivo del paciente y sus cuidadores con la Unidad Pediátrica. Por ello, la entrada en el sistema del adulto, que es más despersonalizado, puede conllevar una falta de adherencia del adolescente y del abandono del seguimiento. Finalmente, cabe destacar que la infección por VIH puede afectar a poblaciones socialmente desfavorecidas, que requieren apoyo socioeconómico y psicosocial.

**Gonzalez Tome, M1, Saavedra J,2 Rojo P1**

1. Sección de Inmunodeficiencias. Departamento de Pediatría. Hospital Universitario 12 de octubre

2 Servicio de Infecciosas del Hospital Gregorio Marañón. En representación del Grupo Colaborativo Español de la Infección por VIH pediátrica (CEVIHP) de la SEIP de la AEP - Plan Nacional de SIDA del MSC del Gobierno de España.





Existen diferentes modelos de transición:<sup>10</sup>

1.- *Enfocado en el paciente con una enfermedad crónica concreta (ejemplo: fibrosis quística)*. En este caso se considera que se trata de un grupo de pacientes con una serie de cuidados y necesidades concretas, que deben pasar de una unidad especializada pediátrica a otra de adultos, también especializada. Las unidades pueden ser independientes o funcionar conjuntamente, pero siempre estarán coordinadas. Este es el modelo más extendido.

2.- *Modelo basado en la creación de un grupo integrado*: la transición la realiza un grupo integrado por diferentes clínicos que trabajan juntos y que se coordina entre sí y con el resto de los servicios de salud, favoreciendo así la transición.

3.- *Modelo centrado en los médicos de atención primaria que harían la transición* y que integrarían al adolescente y su familia. En nuestro medio, este último modelo es el menos aplicable.

En cuanto al momento adecuado para realizar la transición, no existe una edad concreta para el cambio y dependerá de cada situación. Sin embargo, parece adecuado iniciar la transferencia entre los 14 y 16 años y consolidarla a partir de los 18 años (máximo 21-24 años). En España, la edad en la que los adolescentes se transfieren varía según cada área, e, incluso, en cada hospital, siendo la mediana en la cohorte de Madrid de 19 años.<sup>14</sup>

En otros países, según la recomendación de algunos expertos, esta transición ocurre a una edad más tardía, entre los 21-24 años.<sup>13</sup> Idealmente, la preparación de este paso debería comenzar precozmente, siendo recomendable que sea de forma gradual y flexible, con un programa prefijado en el que participen ambas unidades.

Siempre debe hacerse cuando el paciente se encuentre en una situación clínica y emocionalmente estable.<sup>15</sup>

La razón del paso es que a pesar de que en las consultas pediátricas el paciente está más protegido, el convivir con personas adultas con una vida activa puede estimularlos; además algunos padecimientos pueden escaparse de la competencia del pediatra. La transición es imprescindible y su aceptación reduce la

ansiedad. La transferencia será siempre un proceso y se hará siempre en coordinación con el servicio receptor. Además, si fuera posible, sería favorable que al principio se establecieran visitas conjuntas como muestran algunos estudios.<sup>16</sup>

Dentro de los profesionales implicados en la transición, idealmente se debe contar con el médico especialista pediátrico y el de adultos, enfermera, psicólogo, servicios sociales y el médico de familia e incluir en este grupo a la familia.

Algunos adolescentes encuestados tras la transición, señalan como problemas el no haber recibido ningún apoyo en el proceso, miedo, sentimientos ambivalentes, además de considerar que la transición fue un hecho y no un proceso con escasas orientaciones sobre el futuro, entre otros aspectos.<sup>17</sup>

No debe olvidarse que el objetivo fundamental del proceso de transición es minimizar la ansiedad y maximizar la satisfacción del paciente y su permanencia en el sistema sanitario. Se han publicado recientemente algunas guías de transición del adolescente por parte del Estado de Nueva York<sup>18,19</sup> que pretenden ayudar al personal sanitario en el proceso de transición de estos pacientes. Los principios generales de estas guías son:

- La transición debe ser un proceso individualizado y flexible, con un plan coordinado con la unidad de adultos en el que participen el paciente y su familia
- Debe incluirse un profesional sanitario que asuma la responsabilidad de la coordinación de este proceso. Este profesional no tiene porqué ser un médico
- Conviene que se incluya un médico de adultos comprometido y dispuesto al cuidado y seguimiento de estos adolescentes y adultos jóvenes
- El proceso de transición debe iniciarse de forma precoz, asegurando una relación fluida entre la UA y la de adultos durante todo el proceso
- Es conveniente la participación de un equipo multidisciplinario, que incluya a los pacientes en proceso de transición o que la hayan completado recientemente
- Hay que tomar en cuenta todos los aspectos de salud de estos pacientes y es conveniente redactar un informe clínico actualizado y accesible (ver tabla B)





- Es fundamental favorecer que los adolescentes expresen sus opiniones
- Resulta favorable mantener un adecuado grado de formación de todo el personal implicado en el proceso de transición

### 3.-Fases de la transición

Existen una serie de aspectos que un adolescente debe saber antes o durante el período de la transición y que se deben ir abordando progresivamente en los años previos a la misma. Los aspectos claves se resumen en los siguientes puntos:

1. Conocimientos básicos de la infección por VIH, incluido pronóstico y tratamiento:
  - identificar síntomas o signos que requieran asistencia médica urgente
  - describir su situación actual y las posibles complicaciones
  - tener consciencia de la importancia del tratamiento y del cumplimiento
  - identificar la función del médico de familia y del especialista
2. Conocimientos básicos sobre la transmisión de la infección por VIH y particularmente ser capaces de comprender las implicaciones que tiene la infección sobre las relaciones sexuales y la reproducción
3. Ser consciente de los efectos nocivos del alcohol y drogas y los beneficios del ejercicio y nutrición adecuada
4. Tener establecida la conexión con los servicios sociales y aprovechar los recursos, así como con el médico de familia y el especialista
5. Estar conciente de la transmisión/transferencia garantizará la continuidad en la calidad de su asistencia en aspectos clínicos, psicológicos y sociales, con especial referencia a la confidencialidad de sus datos dentro de los límites que él mismo marque y la ley ampare.

Por tanto, antes de transferir al paciente se deben poner al día los conocimientos sobre el estado de salud, la infección por VIH y la salud sexual. El cronograma a seguir para preparar al adolescente, queda recogido en las guías inglesas y se muestra a continuación (adaptado de CHIVA. Supporting Change: Successful Transition)<sup>15</sup>

#### Entre los 11 y 14 años de edad:

- Iniciar la revelación del estado de infección si no se ha realizado ya o profundizar en el conocimiento de la infección si ya se ha realizado
- Actualizar la pauta de tratamiento que recibe el paciente si es preciso, discutiéndola con él. Intentar elegir, si es posible, pautas cómodas que se acoplen bien en la vida del paciente, como pautas que se administren una vez al día
- Discutir con él cómo se puede producir la transmisión de la infección y cómo prevenirla
- Comentar los aspectos sexuales más relevantes. Dentro de los aspectos a tratar, deben incluirse: la presión del grupo, sexo seguro y el uso de condón, anticoncepción, revelación a la pareja, enfermedades de transmisión sexual, fertilidad, embarazo y posibilidad de reproducción en el futuro. En diferentes estudios, se ha constatado que los pacientes con VIH no tienen menor deseo de tener hijos al compararlos con adolescentes seronegativos de su edad. Además, muchos estudios han identificado la educación sexual y la reproducción como los puntos más deficitarios en la transición.<sup>20-22</sup>
- Conferirle más responsabilidades de forma gradual
- Ofrecer la posibilidad de elección y de participar en la toma de decisiones como la elección de pautas.

#### Entre los 13 y 16 años de edad

- Debe continuarse con la profundización sobre la transmisión de la infección y la educación sexual
- Discutir los aspectos de la confidencialidad
- Conferirle más responsabilidades de forma gradual, pero seguir siendo compartidas
- Comentar sus expectativas de futuro, estudios, salidas laborales, entre otras
- Iniciar la formación general sobre las estrategias de integración social en el contexto de enfermedad crónica y en el contexto de infección por VIH

#### Por encima de los 16 años de edad:

- Preparar al paciente para la transición a adultos
- Plantear expectativas de futuro, estudios, salidas laborales
- Profundizar en estrategias específicas de integración social





en función de lo definido que esté en el proyecto vital (expectativas) del paciente

- Continuar reforzando los aspectos previos

Debe realizarse un resumen de la historia del paciente donde se recoja su situación actual y antecedentes, incluyendo la historia antirretroviral detallada, estudios de resistencias, nadir de CD4, acontecimientos clínicos, adherencia y efectos adversos. A continuación, se muestra un esquema en el que se recogen los aspectos a incluir en el informe de alta del paciente. (Tabla 1, adaptada de CHIVA. Supporting Change: Successful Transition)<sup>15</sup>

## Conclusión

La transición debe ser un proceso en el que se profundice integralmente la información del paciente sobre distintos aspectos de la infección por el VIH. Nunca se debe hacer la transición si existe una situación inestable. El paso debe ser secuencial y acontecer entre los 18 y los 21-24 años de edad, según las diferentes sociedades. Sería muy aconsejable realizar las primeras visitas conjuntamente con el especialista de adultos, siendo el abordaje multidisciplinario (médico, psicólogo, enfermera, asistente social).

**Tabla 1. Datos a incluir en el informe médico de alta para el paso a Unidad de Adultos.<sup>23</sup>**

- |   |  |
|---|--|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• <b>Datos demográficos</b></li> <li>• Antecedentes familiares: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Situación de los padres: estado de infección y coinfecciones, forma de contagio, si viven o no, antecedentes personales y estado actual de los progenitores</li> <li>• Antecedentes cardiovasculares y otras enfermedades</li> <li>• En caso de fallecimiento de estos, indicar los cuidadores actuales</li> </ul> </li> <li>• Modo de adquisición de la infección <ul style="list-style-type: none"> <li>• Fecha de diagnóstico de la infección en el niño</li> <li>• Resumen de la historia médica: infecciones en la infancia, hospitalizaciones, intervenciones quirúrgicas</li> <li>• Otras enfermedades concomitantes (drepanocitosis, celiaquía)</li> <li>• Otras coinfecciones (hepatitis C)</li> <li>• Última prueba de tuberculina</li> <li>• Alergias conocidas</li> <li>• Historial de vacunaciones incluyendo las del calendario y las extra (neumococo, gripe, hepatitis A y B, papiloma virus, varicela)</li> <li>• Exploración completa reciente, incluyendo medidas antropométricas, estadio Tanner, tipo y grado de lipodistrofia (si la hay)</li> <li>• En niñas: menarquía y exploración ginecológica, si esta se ha realizado</li> <li>• Datos relacionados con la infección por VIH: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Categoría clínica según la clasificación de los CDC</li> <li>• Infecciones oportunistas sufridas</li> <li>• Carga viral y subpoblaciones linfocitarias: cifras</li> </ul> </li> </ul> </li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>actuales y las más relevantes, incluyendo las previas al tratamiento. Nadir de CD4.</li> <li>• Resumen detallado de todas las pautas de tratamiento antirretroviral que hayan recibido, indicando: <ul style="list-style-type: none"> <li>• fecha de inicio y final</li> <li>• motivo de suspensión (falla virológica y/o inmunológica, toxicidad, intolerancia)</li> <li>• Test de resistencias</li> <li>• Participación en ensayos clínicos</li> <li>• Adherencia terapéutica</li> <li>• Efectos adversos (lipodistrofia, osteopenia/osteoporosis)</li> <li>• Última analítica indicando cifras de lípidos, glucosa, series hematológicas, transaminasas, CD4, carga viral</li> <li>• Otros tratamientos recibidos (cotrimoxazol, inmunoglobulina endovenosa inespecífica)</li> <li>• Revisiones por otras especialidades, si procede (ejemplo: endocrinología, cardiología, neurología, oftalmología)</li> </ul> </li> <li>• Datos psicosociales: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Conocimiento por el paciente del estado de infección por VIH</li> <li>• Atención por la Unidad de Psicología, Asistentes Sociales, si hubiera precisado</li> <li>• Historia sexual (si es conocida)</li> <li>• Hábitos tóxicos (si son conocidos): alcohol, tabaco, drogas</li> <li>• Situación actual escolar/laboral</li> </ul> </li> </ul> |
|---|--|





## Referencias

1. Battles HB, Wiener LS. From adolescence through young adulthood: psychosocial adjustment associated with long-term survival of HIV. *J Adolesc Health* 2002; 30: 161-168.
2. Williams PL, Storm D, Montepiedra G, Nichols S, Kammerer B, Sirois PA, et al; PACTG 219C Team. Predictors of adherence to antiretroviral medications in children and adolescents with HIV infection. *Pediatrics* 2006; 118: 1745-1757.
3. Simoni JM, Montgomery A, Martin E, New M, Demas PA, Rana S. Adherence to antiretroviral therapy for pediatric HIV infection: a qualitative systematic review with recommendations for research and clinical management. *Pediatrics* 2007; 119: e1371-1383.
4. Guillén S, Ramos JT, Resino R, Bellón JM, Beceiro J, en nombre de la cohorte de Madrid de infección VIH Cambios epidemiológicos en nuevos diagnósticos de infección VIH en niños. *An Esp Ped* 2005; 63: 199-202.
5. Judd A, Doerkholt K, Tookey PA, Sharland M, Riordan A, Menson E, et al. Morbidity, mortality, and response to treatment by children in the United Kingdom and Ireland with perinatally acquired HIV infection during 1996-2006: planning for teenage and adult care. *Clin Infect Dis* 2007; 45: 918-924.
6. Foster C, Mackie N, Seery P, Walters S, Tudor-Williams G, Lyall H. Emerging multi-drug resistance in children with perinatally acquired HIV-1. 8<sup>th</sup> International Congress on Drug Therapy in HIV Infection. Glasgow 2006. Abstract P360.
7. Marhefka SL, Farley JJ, Rodrigue JR, Sandrik LL, Sleasman JW, Tepper VJ. Clinical assessment of medication adherence among HIV-infected children: examination of the treatment interview protocol. *AIDS Care* 2004; 16: 323-338.
8. Martin S, Elliott-DeSorbo DK, Wolters PL, Toledo-Tamula MA, Roby G, Zeichner S, et al. Patient, caregiver and regimen characteristics associated with adherence to highly active antiretroviral therapy among HIV-infected children and adolescents. *Pediatr Infect Dis J* 2007; 26:
9. American Academy of Pediatrics Committee on Pediatrics AIDS with HIV infection. *Pediatrics* 1999; 103: 164-166.
10. American Academy of Pediatrics Committee on Children with Disabilities and Committee on Adolescence. Transition of care provided for adolescents with special health care needs. *Pediatrics* 1996; 98 (6 Pt 1): 1203-1206.
11. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, 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. *J Adolesc Health* 1993; 14: 570-576.
12. Bussing R, Aro H. Youth with chronic conditions and their transition to adulthood. Findings from a Finnish cohort study. *Arch Pediatr Adolesc Med* 1996; 150: 181-186.
13. Maturo D, Powell A, Major-Wilson H, Sanchez K, De Santis JP and Friedman LB. Development of a protocol for transitioning adolescents with HIV infection to adult care. *J Pediatr Health Care* 2011; 25: 16-23.
14. Saavedra-Lozano J, Navarro M., Rojo P., Gonzalez-Granado I., De Jose M., Jimenez de Ory S., Mellado M., Muñoz-Fernández M.A., Ramos J.T. Status of Vertically-acquired HIV-infected Children at the Time of their Transfer to an Adult Clinic. In: 18th Conference on Retrovirus and Opportunistic Infections. Boston. US, 2011.
15. CHIVA. Supporting Change: Successful Transition for young people who have grown up with HIV infection. Guidance for Practice. Disponible en: [www.bhiva.org/chiva](http://www.bhiva.org/chiva) (acceso junio 2008).
16. Nasr SZ, Campbell C, Howatt W. Transition program from pediatric to adult care for cystic fibrosis patients. *J Adolesc Health* 1992; 13: 682-685.
17. Scal P. Transition for youth with chronic conditions: primary care physicians' approaches. *Pediatrics* 2002; 110 (6 Pt 2): 1315-1321.
18. Nelson JA, Pudil J, Adams M.E., et al. Transitioning HIV-Infected Adolescents into Adult Care. New York: <http://www.hivguidelines.org/clinical->
19. Documento de consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH 162 guidelines/adolescents/transitioning-hiv-infected-adolescents-into-adult-care/, 2011.
20. Belzer M, Rogers AS, Camarca M, Fuchs D, Peralta L, Tucker D, et al. Contraceptive choices in HIV infected and HIV at-risk adolescent females. *J Adolesc Health* 2001; 29(3 Suppl): 93-100.
21. Wilson TE, Massad LS, Riestter KA, Barkan S, Richardson J, Young M, et al. Sexual, contraceptive, and drug use behaviors of women with HIV and those at high risk for infection: results from the Women's Interagency HIV Study. *AIDS* 1999; 13: 591-598.
22. Donenberg GR, Pao M. Youths and HIV/AIDS: psychiatry's role in a changing epidemic. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry* 2005; 44: 728-747.
23. Transición a adultos. Documento de consenso del CEVIHP/SEIP/AEP/SPNS respecto al tratamiento antirretroviral en niños y adolescentes infectados por el VIH. Panel de expertos del Colaborativo Español para la Infección VIH Pediátrica (CEVIHP), Sociedad Española de Infectología Pediátrica (SEIP) de la Asociación Española de Pediatría (AEP) y Secretaria del Plan nacional del Sida (versión del 2008 y actualización marzo de 2012).

