

Transición del adolescente con enfermedades crónicas

Responsables de la elaboración

Coordinadoras: Mirta Gategaray, Mariana Rodríguez Ponte
Fanny Breitman, Claudia Ferrario, María Jolly, Graciela Morales, Rosa Pappolla

Resumen

Los avances en los tratamientos médicos logran que un número creciente de adolescentes con enfermedades crónicas lleguen a la madurez y requieran la atención de clínicos y especialistas de adultos.

El propósito de este consenso es analizar las dificultades que se presentan en el país para una transición exitosa y efectuar las recomendaciones pertinentes.

Los obstáculos para el traspaso provienen desde el adolescente, su familia, los pediatras y especialistas pediátricos, los médicos de adultos hasta las instituciones y el sistema de atención a pacientes.

Es nuestra intención reflexionar sobre dichas dificultades para poder superarlas.

Metodología

Por iniciativa de la CD se decidió abordar el tema de la *transición*, y para su tratamiento se tomó como antecedente el encuentro realizado 2011. Sobre esta base trabajamos operando a través de las siguientes metodologías:

- la búsqueda de bibliografía especializada;
- las reuniones e intercambios con todos los Comités, Grupo de Trabajo y Subcomisiones;
- la apertura del grupo Colaborativo en la WEB donde todos enriquecieron el espacio con sus aportes específicos;
- la encuesta a las filiales del 18 de abril de 2012.
- Jornada realizada el 19 de mayo de 2011 en la Sociedad Argentina de Pediatría, desde el CEPA con los representantes de Grupos, Comités y Subcomisiones y representantes de Sociedades Científicas
- Jornada del 14 de setiembre de 2012 en que se discutió el borrador del consenso con pediatras y clínicos y especialistas de adultos de numerosas sociedades científicas.

Introducción

Se considera *adolescencia* a la franja etaria comprendida entre los 10 y 19 años (OMS).¹ En nuestro país la población adolescente representa el 16,9% de la población total.

La OMS considera que el 70% de las muertes prematuras del adulto se deben a conductas iniciadas en la adolescencia. El hábito de fumar, el abuso de alcohol y su asociación a accidentes de tránsito, el VIH, embarazo no planificado, la obesidad o la malnutrición, y situaciones que involucran a la salud mental de los jóvenes constituyen algunos ejemplos.

Asimismo, si consideramos el término “Salud Integral” en la adolescencia, este supone el bienestar físico, mental y social de los jóvenes; simultáneamente a su desarrollo educativo y a la adecuada participación en las actividades de la comunidad, acorde con su cultura y el desarrollo de su máxima potencialidad.

Durante mucho tiempo se supuso que la segunda década de la vida constituía una etapa saludable para quienes la transitaban, y esto tuvo como consecuencia la invisibilidad de la adolescencia como etapa en la Política Pública. Recién en los últimos años han surgido Programas y Políticas Sanitarias que contemplan la integralidad en salud. Estos se ocupan de los nexos entre las diferentes entidades cuando se supera la edad pediátrica y de ciertos espacios que deben existir dentro de la salud pública para la inclusión del adulto “muy joven”.

En este marco, el concepto de *Transición de la atención* se define como una transferencia planificada de los adolescentes desde los centros pediátricos hacia la atención orientada a los adultos, en un proceso que tenga en cuenta las necesidades médicas, psicológicas y educativas de los jóvenes durante ese proceso. El objetivo es la preparación del paciente para moverse desde el entorno protegido de la atención pediátrica a un funcionamiento más autónomo dentro de la clínica de adultos.^{2,3,4} Urge la necesidad de una transición efectiva, dado que solo un 15% de los adolescentes con necesidades especiales de 13 a 17 años de edad cuenta con un plan de transición completamente planificado.^{5,6,7}

En cuanto al trabajo sanitario con adolescentes, además de las experiencias internacionales al respecto surgen a partir de la práctica cotidiana situaciones en la transición en las que no son contempladas ni la autonomía anticipatoria, ni la preparación de los pacientes y sus familiares, ni tampoco de los propios servicios involucrados en este acompañamiento. Aún no se ha evaluado cómo facilitar la transición ni cómo definir y evaluar los resultados luego de la transferencia. Asimismo, existe muy poca información que describa claramente cuál es el momento óptimo, la edad, las barreras y los resultados de la transición. Se trata de un problema mundial aún sin resolución. Los inconvenientes muchas veces se solucionan por las “redes informales”.

Por otro lado, existen también dificultades en la recepción y el acompañamiento de los jóvenes en las Instituciones de salud, no solo en la transición en enfermedades o

entidades crónicas. Ocurre dentro de la misma Institución, cuando los adolescentes son seguidos en Hospitales generales, y la situación es aún más vulnerable cuando se refiere a Hospitales Pediátricos. Es decir que también siguen siendo muy heterogéneos el control, el seguimiento, la transición y el acompañamiento de los adolescentes “sanos”, además de existir grandes incertidumbres sanitarias cuando hay que tratar a jóvenes mayores de 14 años (edad elegida arbitrariamente si se toma en cuenta la definición de la OMS citada en los primeros párrafos).^{8,9,10,11,12}

A su vez merecen destacarse las transiciones en situaciones de emergencia y urgencia que deben protocolizarse, teniendo en cuenta las características de los servicios de Cuidados Intensivos y las características psicosociales de los jóvenes y adolescentes, diferentes de las de los adultos jóvenes. Se requiere prestar mayor atención en el caso de la consideración y el tratamiento las causas que conllevan riesgos por consumo de sustancias, el poli- trauma, las situaciones de emergencia psicológico psiquiátrico social, como son la patología dual, las emergencias psiquiátricas, las situaciones de abuso y maltrato, y las múltiples implicancias de los adolescentes y jóvenes en situación de calle, que “ingresan” frecuentemente por los servicios de urgencia.^{13,14}

Desde la gestión en salud debe evidenciarse la no inclusión (aunque ilegal) en el Plan médico obligatorio de patologías emergentes, pues a pesar de la legislación vigente, cuando los pacientes llegan a la mayoría de edad pierden esos derechos es decir que estas prestaciones se transforman en dádivas a otorgar por el Estado, en lugar de conservar su estado legítimo de situaciones genuinas de Derecho, que fueron sostenidas durante la época pediátrica, muchas veces con el esfuerzo personal del equipo tratante.^{15,16}

También resulta pertinente la convocatoria a los lugares de decisión de nuestro Sistema de Salud (Estatal, del Seguro Social, Privado, Provincial entre otros), para que se involucren y expidan sobre esta temática.¹⁷ A su vez, debería fomentarse la supervisión de un médico formado en clínica, tanto pediatra como especializado para trabajar con adolescentes y jóvenes, sea cual fuere el diagnóstico del paciente, respetando el marco de integralidad en la atención y no solo desde el trabajo del especialista.

Por lo tanto, la incorporación de los médicos y profesionales de adultos debe ser un ejercicio saludable para nosotros los pediatras, que nos habilite a “desmitificar” las atribuciones con que a veces se rotula a la clínica médica: indiferencia, falta de compromiso, etc. También es necesario debatir y generar una autocrítica del mundo pediátrico, como adueñamiento o paternalismo etc. ante el seguimiento “prolongado” de nuestros pacientes.^{18, 19, 20, 21, 22, 23}

El desarrollo del conocimiento ha logrado que más niños con patologías crónicas sobrevivan a enfermedades graves. Esto llevó a un aumento en el número de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, quienes alcanzan la adultez hasta en un 85%. De la misma manera, en las últimas décadas, se han producido importantes cambios en la epidemiología de las enfermedades crónicas de la infancia y adolescencia.⁵

“Las tendencias actuales marcan un cambio en el modelo de atención para los niños con enfermedades crónicas, fundado en el reconocimiento de las necesidades especiales de atención que la afección de su salud genera. Las metas de este nuevo modelo son brindar una atención accesible, continua y coordinada, centrada en el niño y su familia, sobre la base de los recursos de la comunidad de cada niño, y favorecer prácticas adecuadas a sus necesidades y culturalmente competentes”.²⁴

Al abordar la Integralidad en la salud adolescente y capitalizar los marcos legales actuales creemos que los procesos de transición deben contemplar a todos los adolescentes, y por supuesto deben cobrar mayor énfasis en aquellos que poseen enfermedades crónicas.

Definición de transición:

Es el proceso de traspaso de adolescentes desde los pediatras a los médicos clínicos/especialistas de adultos.⁵

Epidemiología

En nuestro país no existe una edad común a todos los efectores de salud para la atención de adolescentes y su transición a médicos de adultos.

Se realizó una encuesta a los Presidentes de las Filiales de la Sociedad Argentina de Pediatría en el marco de la reunión realizada el 18 de abril de 2012 y se obtuvo información del 94% (46/49) de estas. A continuación, transcribimos el contenido de la encuesta, organizada en tres preguntas:

En su Filial / Delegación:

- 1- ¿A qué edad pasan los adolescentes a ser atendidos por los clínicos en el ámbito público y privado?
- 2- ¿Hasta qué edad los adolescentes que padecen enfermedades crónicas son atendidos por los pediatras especialistas?
- 3- ¿Cuál o cuáles de las patologías frecuentes ofrecen mayores dificultades para lograr la transición?

De acuerdo con el análisis de dicha Encuesta, la edad promedio estimada de atención en pediatría difiere según se trate del sector público o privado.

En el sector público la edad media es hasta los 14,9 años, rango 12-19.

En el sector privado la edad media es de 17,7 años, rango 14-21 años.

Los especialistas atienden hasta los 18,3 años, con un rango de 14-24 años.

En el sector público solamente se atiende el 20% de los adolescentes mayores de 15 años, mientras que en el sector privado y los especialistas extienden la edad de atención a mayores de 15 años en un 87% de los adolescentes asistidos.

Respecto de las cuatro patologías que ofrecen mayores dificultades para lograr la transición, estas son las enfermedades neurológicas, las genéticas, FQP, la diabetes. Son seguidas por condiciones que incluyen el embarazo adolescente, el abuso sexual, el maltrato y las adicciones. Las frecuencias se muestran en la tabla 1 agrupadas en categorías (Tabla1)

Tabla1: Frecuencia de patologías que ofrecen mayores dificultades para lograr la transición. Sociedad Argentina de Pediatría. 2012.

La suma es mayor a 100% porque hay superposición de patologías.

Patología	N	%
Enfermedades neurológicas: PC, retraso mental, ECNE, TGD, encefalopatías, mielomeningocele	23	50
Enfermedades genéticas: Síndrome de Down	12	26
Enfermedades respiratorias: FQP	9	19,5
Diabetes	9	19,5
Ginecología: embarazo adolescente, abuso sexual, maltrato	6	13
Adicciones	6	13
Cardiopatías	5	10,8
Discapacidades	3	6,5
Oncológicos	3	6,5
Enfermedades renales	3	6,5
Enfermedades reumatológicas	3	6,5
Enfermedades respiratorias: asma	3	6,5
Endocrinos	2	4,3
HIV, ETS	2	4,3

Trastornos alimentarios	1	4,3
Trastornos nutricionales	1	4,3
Ortopédicas	1	4,3
Enfermedades psiquiátricas	1	4,3

Objetivo General del presente proyecto:

Lograr una transición exitosa entre el pediatra y el clínico, aceptada por el adolescente y su familia, para alcanzar una atención integral especializada y continua.

Objetivos específicos

1. Planificar la transición individual guiada por la madurez emocional y el nivel de desarrollo más que por la edad cronológica.
2. Preparar con suficiente tiempo al adolescente y su familia para este cambio procurando que el paciente adquiera herramientas que lo capaciten para su autocuidado teniendo en cuenta sus posibilidades específicas.
3. Trabajar la ansiedad que genera la separación por el traslado en el paciente, en su familia y en el pediatra.
4. Armonizar la transferencia entre ambos equipos médicos favoreciendo una relación personal entre pediatra, especialista en adolescentes y jóvenes, y clínico de cabecera.
5. Preparar al equipo pediátrico para una separación programada y al equipo de adultos para una recepción armónica para el joven y la familia.⁵

Discusión

“El paso del adolescente, con una enfermedad crónica o sin ella, a la atención del médico de adultos no debe ser un evento, sino un proceso relacionado no necesariamente con la edad cronológica, sino con el desarrollo madurativo con aspectos psicosociales, educativos y vocacionales. Por ello, la transición comienza en pediatría pero continúa en los servicios médicos de adultos”.²⁵

Los obstáculos y recomendaciones que se enumeran a continuación surgen de la jornada realizada el 19 de mayo de 2011 en la Sociedad Argentina de Pediatría, además de provenir del sustento biográfico correspondiente.

Obstáculos desde el adolescente

- conductas dependientes
- inmadurez
- enfermedad grave o discapacidad marcada

- falta de confianza en el nuevo grupo tratante
- pobre adherencia al tratamiento.²⁵

Obstáculos desde los pediatras y especialistas pediátricos

- Sobreprotección
- Paternalismo
- No estimulación de la autonomía
- Falta de información suficiente sobre la enfermedad transmitida al paciente
- Desvalorización de los médicos de adultos
- Consideración de que la atención de estos pacientes requiere un insumo mayor de tiempo en la consulta y para cuya atención se necesita mejor remuneración

Obstáculos desde la familia

- El pediatra o especialista pediátrico es el médico que más conoce al paciente y a su familia
- El hospital o centro de niños representa un ambiente conocido y familiar
- La orientación del pediatra en la consulta se basa en el paciente y en la familia
- La existencia de algún grado de resistencia a que el adolescente tome su propio control

Obstáculos desde los médicos de adultos

- Poco conocimiento y experiencia en ciertas patologías crónicas
- Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes y jóvenes
- Expectativa de encontrar alguien que se autoabastece-independiente
- Falta de hábito de incorporar a la familia en la atención
- Dificultad en reconocer la experiencia de la familia y el paciente
- Mayor experiencia en tratar involución/vejez que desarrollo

- Formación predominantemente Internista/especialista: visión tubo, sin enfocarse en la persona
- Existencia de una fuerte interdisciplinaria en la actividad pediátrica suele ser interdisciplinaria, a diferencia de lo que ocurre en los equipos de adultos, que trabajan de manera multidisciplinaria.
- Reevaluaciones
- Cambios de estrategias en el manejo terapéutico

Obstáculos desde la institución/sistema

- El pasaje suele determinarse según la edad del paciente y no teniendo en cuenta el nivel maduración, generalmente a partir de los 18 años
- El cambio suele ser abrupto, sin la preparación necesaria
- Hay una demora entre salida de la pediatría y el ingreso a adultos
- Se manifiesta una ausencia de servicios adecuados para adolescentes con enfermedad crónica
- Existe una sala de espera no diferenciada, en la que se comparte muchas veces con pacientes añosos o lactantes y niños
- Faltan lugares adecuados y diferenciados para la internación
- Existe una importante falta de comunicación, interrelación, coordinación de acciones entre centros de niños y de adultos
- Se practican en general acciones aleatorias, improvisadas e individuales

RECOMENDACIONES

a-Para el equipo derivante Pediátrico

- Comenzar a partir de los 14 años a fomentar fuertemente el cuidado individual y el automanejo en relación a su condición, paulatino y progresivo. Es importante que tengan claro que más adelante, cuando estén preparados para ello, serán transferidos a otro centro para continuar con sus controles.
- Recordar que se consideran edades aptas para la transferencia las comprendidas entre los 16 y 18 años, con el trabajo previo desde tiempos anteriores, considerando siempre cada caso en particular.

- Tener en cuenta que no deben existir diferencias en el manejo de estos pacientes en el ámbito privado en relación con el público. Todos deben gozar de iguales derechos a ser transferidos en tiempo y forma, con la preparación necesaria y habiendo adquirido la autonomía que se requiera en cada caso.
- Trabajar sobre obstáculos psicológicos con el paciente y la familia.
- Desarrollar hábitos de independencia creciente del paciente en relación a la familia
 - Entrevista a solas prepuberal/adolescentes
 - Informar al paciente sobre condición, y abriendo el espacio para que pregunte lo que quiera saber de su estado de salud, posibilidades en el futuro de fertilidad, actividades laborales, etc.
- Preparar para servicio de adulto
 - Mencionar las diferencia que existen entre los dos sistemas de salud: el pediátrico y el del adulto.
 - Demostrar confianza en el modo de trabajar del equipo de adultos fomentando así la seguridad en el pasaje para el joven y la familia
 - Generar un espacio de trabajo puntualmente con las madres y/o familias en donde se puedan trabajar sus propios miedos o angustias en relación a la transferencia, de modalidad a elegir en cada centro.
- Confeccionar un resumen Historia Clínica que sea comprensible, donde consten no solo los controles necesarios, y el grado de compromiso de la salud, sino también algo de la historia emocional y familiar del paciente, acontecimientos o cambios importantes.

Para el paciente y la familia

- Acompañar al paciente en pensar un proyecto de vida
- Enseñar su necesidad médica especial/cuidado de sí mismo.
- Facilitar la interacción directa entre el paciente y el personal salud y los maestros
- Llevar y cuidar un registro del historial médico del paciente
- Estimular el autocuidado, permitiendo cada vez más autonomía en el automanejo tanto de la enfermedad como en la vida cotidiana

- Estimular la independencia en relación con la familia
- Posibilitar el contacto con otros pacientes que ya hayan realizado la transición para conocer experiencias
- Estimular la interacción con pares

Para el equipo de Adultos

- Evitar criticar el tratamiento anterior
- Formar y capacitar recursos humanos para el trabajo con pacientes adolescentes y jóvenes en todas las etapas de la formación:
 - pregrado
 - educación continua
 - entrenamiento en transición
 - especializarse en atención de jóvenes
- Asumir el rol fundamental que cumple el médico de atención primaria, pediatra, médico de adolescentes o clínico en el proceso de la transición como médico de cabecera
- Capacitar a los especialistas de adultos en patologías que en el pasado eran propias de la edad pediátrica y hoy se ven en adolescentes y adultos jóvenes gracias a los avances de la medicina y la biotecnología

Para las instituciones y sistemas de salud

- Es recomendable que el traspaso sea decidido teniendo en cuenta la edad y grado de maduración, no antes de los 18 años tanto para instituciones públicas como privadas, siempre considerando las características culturales, sociales y económicas de cada lugar.
- Es necesario individualizar el momento en que cada paciente ha adquirido aptitudes para manejarse con autonomía y se encuentra en condiciones de ser transferido (se debe tener en cuenta al respecto que hay pacientes con discapacidades motoras, o cognitivas, que deberán ser transferidos cuando estén preparados para hacer el cambio de equipo, aun si pudieran automanejarse independientemente con anterioridad).
- Contemplar la formación de espacios para la preparación del paciente y la familia para el proceso.

- Apoyar la existencia de programas de entrenamiento en el trabajo de la transición para los profesionales de salud y allegados: médicos, psicólogos, enfermeros, kinesiólogos, trabajadores sociales, entre otros.
- Normativizar de alguna manera el contacto entre los profesionales, tanto el que deriva como aquel que recibe al paciente en el proceso de la transferencia, de manera de trazar una red funcional para optimizar el trabajo de los profesionales.
- Garantizar la simultaneidad de atención por el grupo pediátrico y el de adultos por lo menos durante un año antes de transferir completamente al paciente

Teniendo en cuenta bibliografía nacional e internacional publicada al respecto, creemos que es recomendable al menos un año de trabajo conjunto de pediatras y clínicos para estimular la adherencia.²⁶

Resumen de propuestas

Se propone la edad de 18 años como recomendable para transferir pacientes a centros de adultos, dado que es una edad en que ocurren importantes cambios en la vida de los individuos tales como la graduación de la escuela secundaria, la adquisición del primer trabajo en algunos casos, o el inicio de la universidad. La transferencia de los pacientes debe desarrollarse en forma natural, lenta, como parte de un proceso con el acuerdo, compromiso y convencimiento entre ambos grupos, el de profesionales y de la familia. El momento surgirá de una decisión compartida y no debe depender sólo de la edad, aunque en la mayoría de los casos se da entre los 18 años y 21 años.²⁷

Se debería otorgar progresivamente al paciente de mayor información acerca de su condición, de cómo y por qué tratarlo, y cuándo buscar atención, además de proveerle de un resumen de su historia clínica para el especialista de adultos, incluyendo examen físico y datos de laboratorio, el motivo de su tratamiento o de los cambios en este, etc.

La preparación para la transición debería incluir además información de cómo manejarse independientemente en el sistema médico.

Resulta muy importante la existencia de un plan organizado para la transición que contemple:

- ✓ Comprender a la transición como un proceso.
- ✓ Asegurar el acompañamiento del joven y su familia en este proceso.
- ✓ Garantizar la identificación del centro de adultos que lo recibirá y de ser posible el nombre del profesional que lo asistirá.

- ✓ Establecer un canal de comunicación inter-centros, para minimizar la brecha sin atención entre el pediatra y el especialista de adultos.
- ✓ Preparar y mantener un resumen médico completo .Esta información provee la base común del conocimiento para la colaboración entre los profesionales de la salud.
- ✓ Asegurar una continuidad en la provisión de los recursos y materiales necesarios para el tratamiento de la enfermedad.

Realizar preguntas a los adolescentes para evaluar las competencias en la etapa previa, y durante la transición: The transition scale.³⁶

- ⊙ ¿Puedo comprender mi condición y describirla a otros?
- ⊙ ¿Conozco mi medicación y para qué sirve?
- ⊙ ¿Puedo tomar decisiones por mi mismo acerca de mi tratamiento?
- ⊙ ¿Conozco el manejo de la unidad de adultos y quién me recibirá?
- ⊙ ¿Sé cómo sacar mis turnos?
- ⊙ ¿Sé cómo llegar al hospital y por qué medios?
- ⊙ ¿Sé a quién llamar en emergencias médicas?
- ⊙ ¿Estoy capacitado para hablar acerca de mis preocupaciones respecto de mis análisis y otros tratamientos?
- ⊙ ¿Conozco la dieta que debo seguir y la importancia de la actividad física?
- ⊙ ¿Conozco adecuadamente los temas relacionados a la salud sexual?
- ⊙ ¿He consultado y debatido acerca de alcohol, cigarrillo y drogas?

Reconocimiento económico

Sería deseable que los pediatras y los clínicos tuvieran acceso a una mejor capacitación en este tema y que se realizaran investigaciones sobre lo que se hace en la transición desde la óptica de la calidad de vida.

Sería útil tener en cuenta que el tiempo de consulta durante el proceso de transición será mayor, por lo que este se debería definir desde los distintos sub-sectores del sistema de salud. Asimismo consideramos que es importante mantener esta visión global también desde los Sistemas de Salud y comenzar a evaluar la inversión que se realizó en estos pacientes crónicamente enfermos desde su nacimiento (desde el hospital pediátrico) y lo que significa no poder hacer esta transferencia (asistencia hacia los servicios del adulto) en las condiciones que se requieren. En este marco, un resultado desfavorable significaría la pérdida de esfuerzos, recursos y, más importante aún, el descuido del estado de salud de los pacientes:

“Más allá del terreno clínico, en el de la administración de los servicios de salud, entender que el costo de la falta de políticas y lineamientos en la atención de los enfermos crónicos atendidos en los hospitales pediátricos, hacia los de asistencia

a adultos, significaría la pérdida de esfuerzos, recursos y lo más importante, el descuido del estado de salud de los pacientes”.

Kennedy A, Sawyer S. Transition from pediatric to adult services: are we getting it right? *Curr Opin Pediatr* 2008;20:403-9.

Bibliografía

- 1- Krauskopf Dina. Participación Social y Desarrollo en la Adolescencia. UNFPA. Enero 2000. Costa Rica. 2° edición. ISBN 9968-9943-0-8
- 2- Guías de Recomendaciones para la Atención Integral de Adolescentes en Espacios de Salud Amigables y de Calidad. Ministerio de Salud de la Nación. 2010. Argentina
- 3- Vaucheret G. "Supervisión de la Salud del Adolescente", *Programa Nacional de Actualización Pediátrica Pronap 2002* módulo 4 año 2002 pag 47 : 73
- 4- Repaske D, Handwerger S. Making the transition from pediatric to adult endocrinology services Nature clinical practice. *ENDOCRINOLOGY & METABOLISM* .2008 vol 4 : 9
- 5- Lotstein DS *et al.* (2005) Transition planning for youth with special health care needs: results from the National Survey of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics* **115**: 1562–1568
- 6- Pacaud D *et al.* (2005) Problems in transition from pediatric care to adult care for individuals with diabetes. *Can J Diabetes* **29**: 13–18
- 7- Arnett JJ (2000) Emerging adulthood. A theory of development from the late teens through the twenties. *Am Psychol* **55**: 469–480
- 8- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians- American Society of Internal Medicine. A Consensus Statement on Health Care Transitions for Young Adults with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2002; 110 (6)
- 9- Lizama M, Ávalos M, Vargas N, Varela M, Navarrete C, Galanti M, Orellana J, Comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev. Chil Pediatr* 2011; 82(3); 238-244
- 10- American Academy of Pediatrics. Family Pediatrics: Report of the Task Force on the Family. *Pediatrics* 2003; 111:1541-1571
- 11- De Cunto Carmen L. Transición en la atención médica, de la pediatría a la medicina del adulto. *Arch Argent Pediatr* 2012; 110 (4):341-347
- 12- Perea-Martínez A, López -Navarrete GE, Carbajal-Rodríguez L, Rodríguez-Herrera R y col. Transferencia y transición. De la medicina del adolescente a la medicina del adulto. *Acta Pediatr Mex* 2011; 32(5):302-8
- 13- Lineamientos para la atención del consume episódico excesivo de alcohol en adolescentes. Programa Nacional de Salud Integral de los Adolescentes. Ministerio de Salud de la Nación.

- 14- Braschi M. EMERGENCIAS TOXICOLÓGICAS POR SUSTANCIAS DE ABUSO: ¿CÓMO REALIZAR EL DIAGNÓSTICO Y EL TRATAMIENTO INICIAL EN LA GUARDIA? *Rev.Hosp.Niños* (B.Aires).2007; 49(225):267-278.
- 15- Ley Básica de Salud N°153. Ciudad Autónoma de Buenos Aires.
- 16- Ley 26.061 de Protección Integral de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes. Sistema de Salud Argentino.
- 17- Sistema de Salud Argentino del Postgrado Salud Social y Comunitaria. Programa Médicos Comunitarios. Ministerio de Salud de la Nación. 1°e Argentina: 2005; 35-66.
- 18- Doug M, Adi Y, Williams J, et al. Transition to adult services for children and young people with palliative care needs: a systematic review. *Arch Dis Child* 2011; 96:78-84
- 19- Clarizia N, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, et al. Transition to adult health care for adolescents and young adults with congenital heart disease: Perspectives of the patient, parent and health care provider. *Can J Cardiol.* 2009 September; 25(9): e317-2322
- 20- Scal P, Ireland M. Addressing Transition to Adult Health Care for Adolescents With Special Health Care Needs. *Pediatrics* 2005; 115; 1607-1612
- 21- Rosen D. Between Two Worlds: Bridging the Cultures of Child Health and Adult Medicine. *Journal of Adolescent Health* 1995; 17:10-16
- 22- Reiss J, Gibson R, Walker L, Health Care Transition: youth, family and provider perspectives. *Pediatrics* 2005; 115:112-120
- 23- Transition to Adult Health Care for Adolescent and Young Adults with Chronic Conditions. Position Paper of the Society for Adolescent Medicine. *J of Adolescent Health* 2003; 33:309-311
- 24- Roizen M, Figueroa C, Salvia L y Comité de Calidad de vida y salud. Calidad de vida relacionada con la salud en niños con enfermedades crónicas: comparación de la visión de los niños, sus padres y sus médicos. *Arch argent pediatr* 2007(105);305-313. Disponible en http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0325-00752007000400005&lng=es&nrm=iso. ISSN 1668-3501.
- 25- Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, et al. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parent's perspectives. *BMC Health Serv Res* 2009;9:242
- 26- Weissbrod P, Espada G., Heikier K, Leggire I., Maldonado Cocco J. Transición de jóvenes con enfermedades reumáticas hacia la vida adulta: encuesta a pacientes, padres y médicos(

- Resumen). Sociedad Argentina de Pediatría. 33º Congreso Argentino de Pediatría: de lo prevalente, lo prevenible: libro de resúmenes 2003 Oct.1-4; Mar del Plata, Argentina 2003. Pag.200. SP 599
- 27- .-Sociedad Argentina de Pediatría Subcomisiones, Comités y Grupos de Trabajo. Consenso Nacional de Fibrosis Quística. *Arch Argent Pediatr* 2008; (Supl) 106(5):e01-52.
- 28- American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, and American College of Physicians, Transitions Clinical Report Authoring Group. Clinical Report- Supporting the Health Care Transition from Adolescence to Adulthood in the Medical Home. www.pediatrics.org/cgi/doi/10.1542/peds.2011-0969
- 29- Harris M, Freeman K, Duke D. Transitioning from Pediatric to Adult Health Care, Dropping Off the Face of the Earth. *Am J Lifestyle Med.* 2011; 5 (1): 85-91
- 30- Best Practices in Managing Transition to Adulthood for Adolescents with Congenital Heart Disease: The Transition Process and Medical and Psychosocial Issues: A Scientific Statement from the American Heart Association. *Journal of American Heart Association.* Circulation published online Feb 28, 2011; DOI:10.1161/CIR.0b013e3182107c56
- 31- Reid G J, Irvine J, McCrindle BW, Sananes R, Ritvo P G, Siu S C and Webb G D. Prevalence and Correlates of Successful Transfer From Pediatric to Adult Health Care Among a Cohort of Young Adults With Complex Congenital Heart Defects. *Pediatrics* 2004; 113: e197-1205
- 32- Craig F, Ra Apakse C, McNamara K et al. Editorial Investing in primary care as the bridge for transitional care. January 2011 Vol 96
- 33- Geenen S J, Powers L E, Sells W. Understanding the Role of Health Care Providers During the Transition of Adolescents With Disabilities and Special Health Care Needs. *Journal of Adolescent Health* 2003; 32:225-233
- 34- Vega-Briceño L, Sanchez I. La Transición del Niño con Fibrosis Quística a la Adulthood. *Neumol Pediatr* 2006; 1(1): 21-23
- 35- Bartsocas C. La Transición desde la Atención Pediátrica a la Atención al Adulto. *Diabetes Voice* 2007 vol 52 (3): 15-17
- 36- Watson AR, Harden PN, Ferris ME. Transition from pediatric to adult renal services: a consensus statement by the International Society of Nephrology (ISN) and the International Pediatric Nephrology Association (IPNA). *Kidney Int.* 2011 Oct.80(7):7047.