

Transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos

Recomendaciones de la Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría

Transition from pediatric to adult health care services for adolescents with chronic diseases

Recommendations from the Adolescent Branch from Sociedad Chilena de Pediatría

**Tamara Zubarew^a, Loreto Correa^a, Paula Bedregal^b, Carolina Besoain^c,
Alejandro Reinoso^d, Macarena Velarde^e, María Teresa Valenzuela^f,
Carolina Inostroza^a y Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría**

^aDivisión de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica, Santiago, Chile.

^bDepartamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica, Santiago, Chile.

^cEscuela de Psicología, Facultad de Psicología, Universidad Alberto Hurtado, Santiago, Chile.

^dEscuela de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica, Santiago, Chile.

^eUnidad de Salud del Adolescente, Hospital Dr. Sótero del Río, SSMSO, Santiago, Chile.

^fEscuela de Enfermería, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica, Santiago, Chile.

Recibido el 11 de enero de 2017; aceptado el 30 de enero de 2017

Resumen

La Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría apoya la implementación de programas planificados de transición de servicios pediátricos a adultos para adolescentes portadores de enfermedades crónicas, con objeto de asegurar la continuidad de una atención de salud de alta calidad acorde a las necesidades de desarrollo de esta etapa. Se plantean recomendaciones de atención que se enmarcan en el Proyecto FONIS y VRI PUC realizado por la División de Pediatría de la Pontificia Universidad Católica de Chile: “El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes portadores de enfermedades crónicas, sus cuidadores y los profesionales de salud”, cuyo objetivo es describir la experiencia, barreras, puntos críticos y facilitadores percibidos por adolescentes portadores de enfermedades crónicas, cuidadores y profesionales de salud, en el proceso de transición. Los puntos críticos detectados en este estudio fueron: resistencia a la transferencia a servicios de adultos, tanto de adolescentes y cuidadores, como del equipo pediátrico; existencia de fuerte vínculo entre profesional, adolescente portador de enfermedad crónica y cuidador; dificultad

Palabras clave:

Enfermedades crónicas,
adolescentes,
transición

en el desarrollo de la autonomía del adolescente portador de enfermedad crónica; invisibilidad de la adolescencia propiamente tal en el proceso de atención de la enfermedad crónica; y dificultad en la coordinación entre el equipo pediátrico y adulto durante la transferencia. Acorde a estas necesidades, barreras y puntos críticos y en base a experiencias internacionales publicadas, se plantean recomendaciones para la implementación de procesos graduales y planificados de transición, con énfasis en el diseño e implementación de políticas de transición, constitución de equipos multidisciplinarios y la planificación de la transición. Se discuten aspectos relativos a la coordinación de equipos, momento de transferencia, autocuidado y autonomía, registros para transferencias, participación de familias y adolescentes, necesidad de apoyo emocional, aspectos éticos involucrados, importancia de la confidencialidad, necesidad de adecuación de los servicios hospitalarios y de capacitación profesional, y la necesidad de evaluación y mayor investigación en el tema.

Abstract

The Adolescent Branch from Sociedad Chilena de Pediatría supports the implementation of planned programs for transition from child to adult health centers, oriented to adolescents with chronic diseases, in order to ensure an appropriate follow-up and a high-quality health care. Recommendations for care are set out in the FONIS and VRI PUC project carried out by the Division of Pediatrics of the Universidad Católica de Chile: "Transition process from pediatric to adult services: perspectives of adolescents with chronic diseases, caregivers and health professionals", whose goal was to describe the experience, barriers, critical points, and facilitators in the transition process. Critical points detected in this study were: existence of a strong bond between adolescents, caregivers and the pediatric team, resistance to transition, difficulty developing autonomy and self-management among adolescents; invisibility of the process of adolescence; and lack of communication between pediatric and adult team during the transfer. According to these needs, barriers and critical points, and based on published international experiences, recommendations are made for implementation of gradual and planned transition processes, with emphasis on the design and implementation of transition policies, establishment of multidisciplinary teams and transition planning. We discuss aspects related to coordination of teams, transfer timing, self-care and autonomy, transition records, adolescent and family participation, need for emotional support, ethical aspects involved, importance of confidentiality, need for professional training, and the need for evaluation and further research on the subject.

Keywords:

Chronic illnesses, adolescence, transition

Introducción

Se considera enfermedad crónica a aquella condición de salud que implique una deficiencia biológica, psicológica o cognitiva en un tiempo de evolución mayor de un año, que involucre una deficiencia cognitiva, emocional o social y que requiera de cuidados especiales en salud¹. Uno de cada 10 adolescentes es portador de una enfermedad crónica y el 90% sobrevive a la adultez².

Con el aumento de sobrevivencia de niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas tales como cardiopatías congénitas, fibrosis quística, enfermedades congénitas hepatobiliares, neoplasias entre otras, la prevalencia de adolescentes que requieren una transición de servicios pediátricos a adultos ha aumentado considerablemente. Igualmente, en esta última década ha aumentado el interés científico internacional en este tema y se han ido implementando diversos modelos de servicios de transición en distintos países. Sin em-

bargo, en Chile no existen políticas ni lineamientos de transición y recién se están implementando servicios pilotos de transición en algunos hospitales.

La transición es un proceso programado y planificado de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde los servicios pediátricos a adultos, que busca fomentar su autonomía, comprender su situación de salud y manejar en forma eficiente sus necesidades de salud. Su objetivo es maximizar el funcionamiento y el potencial de desarrollo de adolescentes a través de la prestación de servicios de atención de salud de alta calidad, y que continúen sin interrupción hasta la edad adulta^{3,4}. En cambio, la transferencia sin un proceso de transición es un traspaso desde servicios pediátricos a adultos, sin planificación ni programación.

La mayor parte de adolescentes con enfermedades crónicas no han vivenciado un proceso de transición y sólo han sido transferidos a servicios de adultos. Esto afecta su adherencia al tratamiento y seguimiento, impactando directamente en su salud. Estudios inter-

nacionales han demostrado que una transición pobremente planificada se asocia a deterioro de la calidad de vida y aumento de la morbimortalidad^{5,6}. Desde el año 2001 existe un consenso entre las sociedades científicas internacionales (AAP¹, AAFP² y ACP³) que enfatiza la necesidad de implementar servicios de transición apropiados a las necesidades de adolescentes y jóvenes³. Estas recomendaciones de atención se enmarcan en el Estudio FONIS y VRI PUC “El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes portadores de enfermedades crónicas, sus cuidadores y los profesionales de salud”, (Estudio Transición FONIS PUC), cuyo objetivo fue describir la experiencia, barreras, puntos críticos y facilitadores percibidos por adolescentes portadores de enfermedades crónicas, sus cuidadores y los profesionales de salud, en el proceso de transición del cuidado pediátrico al de adultos. Este estudio se realizó entre marzo de 2014 y diciembre de 2015, con metodología cualitativa y muestreo intencionado de 32 adolescentes de 15 a 19 años portadores de enfermedades crónicas, que cumplieran los criterios de Stein¹, 32 cuidadores y 16 profesionales de salud de servicios pediátricos y de adultos, provenientes de los Hospitales Clínico UC y Hospital Sótero del Río, de Santiago de Chile. Se realizaron entrevistas semiestructuradas en profundidad, grabadas y transcritas textualmente. El análisis se basó en la propuesta Grounded Theory. Los puntos críticos detectados en la transición del cuidado pediátrico al de adultos fueron:

1. Resistencia a la transferencia a servicios de adultos, tanto de adolescentes y cuidadores, como del equipo pediátrico.
2. Existencia de fuerte vínculo entre profesional, adolescente portador de enfermedad crónica y cuidador.
3. Dificultad en el desarrollo de la autonomía del adolescente portador de enfermedad crónica.
4. Invisibilidad de la adolescencia propiamente tal en el proceso de atención de la enfermedad crónica.
5. Dificultad en la coordinación entre el equipo pediátrico y adulto durante la transferencia.

Acorde a las necesidades, barreras y puntos críticos en el proceso de transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas, sus cuidadores y los profesionales de salud, y en base a experiencias internacionales publicadas^{3,4,7,8,9} se plantean recomendaciones para la implementación de procesos graduales y planificados de transición desde los servicios pediátricos a servicios de adultos.

La Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena

1 American Academy of Pediatrics.

2 American Academy of Family Physicians.

3 American College of Physicians-American Society of Internal Medicine.

de Pediatría apoya la implementación de programas planificados de transición de servicios pediátricos a adultos para adolescentes portadores de enfermedades crónicas, con objeto de asegurar la continuidad de una atención de salud de alta calidad acorde a las necesidades de desarrollo de esta etapa.

El objetivo de estas recomendaciones es apoyar a los profesionales de salud involucrados en la atención de adolescentes portadores de enfermedades crónicas a comprender la importancia del proceso de transición, reforzar los conocimientos y habilidades para facilitar este proceso y conocer cómo y cuándo se debe llevar a cabo.

Recomendaciones de la Rama de Adolescencia de la Sociedad Chilena de Pediatría

Atención de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde servicios pediátricos a servicios de adultos

I. Diseño e implementación de políticas de transición

Las políticas de transición deben ser diseñadas e implementadas a nivel nacional y en cada servicio de salud, incluyendo atención primaria y especializada, y deben incluir guías de manejo clínico, protocolos, registros sistemáticos y tiempo protegido del equipo profesional para esta actividad¹⁰. Deben ser diseñadas desde los servicios pediátricos, que ya conocen al paciente y su familia y han construido una relación estrecha. Los equipos pediátricos y adultos deben trabajar en forma conjunta en la elaboración de instrumentos de apoyo a la transición y protocolos de atención que deben estar a disposición de adolescentes y sus familias¹¹.

Las políticas facilitan el trabajo a los profesionales en su tarea de implementar mejores prácticas en su trabajo con adolescentes con enfermedades crónicas. Además, la construcción de políticas y protocolos de transición aseguran la institucionalización y continuidad de los servicios implementados.

Es fundamental la prolongación de la edad pediátrica hasta los 18 años y la existencia de un marco legal que permita atención de adolescentes con ciertas enfermedades crónicas hasta los 25 años en los servicios pediátricos. Esta estrategia es consistente con el actual enfoque de curso de vida del Ministerio de Salud de Chile¹², que enfatiza la continuidad del desarrollo y evita la segmentación en etapas, especialmente en períodos críticos del crecimiento y desarrollo, como es la adolescencia. La Sociedad Chilena de Pediatría ha manifestado su postura de extender la edad pediátrica hasta el término de la adolescencia¹³ y el Ministerio

de Salud chileno ha abierto la posibilidad de que los servicios de pediatría a lo largo de la red de salud puedan otorgar prestaciones hasta los 19 años, 11 meses y 29 días (Ordinario C/21 N° 1791, con fecha 14 junio 2012).

Es importante considerar que las políticas y recomendaciones pueden ser aplicadas a toda enfermedad crónica en la adolescencia, sin embargo, una aproximación diferente se debe considerar de acuerdo a la gravedad y manifestaciones de la enfermedad y la capacidad cognitiva de cada adolescente.

II. Constitución de un equipo multidisciplinario de transición pediátrico y adulto

La coordinación de la transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas es un punto crítico para el éxito del proceso. Es fundamental identificar y designar un profesional a cargo de la coordinación de la transición: enfermera o asistente social, cuyo rol es el contacto permanente con el paciente y su familia para canalizar sus dudas, inquietudes y necesidades y coordinar al equipo de atención. Además, coordinar y asegurar controles, acceso a medicamentos e instrumental de apoyo, identificar y fomentar el uso de redes de apoyo a los pacientes (educativas, instituciones comunitarias, salud mental). Su labor se debe iniciar al menos 6 meses antes y 6 meses después de realizada la transferencia a adultos. Se debe conformar un equipo mínimo de atención conformado por: enfermera o asistente social coordinadora, médicos especialistas pediátrico y de adultos, médico de cabecera, psicólogo, terapeuta ocupacional (de acuerdo a la enfermedad). La identificación de profesionales del equipo adulto de cada especialidad interesados y capacitados en el trabajo con jóvenes portadores de enfermedades crónicas y el fomento del contacto entre los profesionales en el proceso de transferencia, asegurará la continuidad de la atención y el trabajo en red necesario para optimizar el proceso de transición. La mayor parte de los modelos de servicios de transición se han organizado en torno a servicios especializados, sin embargo, el rol de profesionales de atención primaria es fundamental en el logro de una atención integral, enfoque familiar y énfasis en promoción y prevención. La integración entre los diferentes niveles de atención de salud favorece un proceso de transición exitoso^{14,15}.

III. Planificación de la transición

1. Coordinación de equipos adultos y pediátricos

Una vez conformado el equipo de transición es necesario diseñar e implementar actividades conjuntas que favorezcan la coordinación y la continuidad de la atención. Los resultados del Estudio Transición

FONIS PUC son consistentes con los hallazgos de Surris¹⁶, quien demuestra que los profesionales de salud concuerdan que la coordinación del equipo pediátrico y adulto es el elemento más importante para el logro de una adecuada transición. Existen experiencias nacionales e internacionales que han organizado diversas modalidades de atención coordinada conjunta con:

- a. Visitas o atenciones médicas conjuntas o alternadas con médico pediatra y de adultos, previo a la transferencia
- a. Reuniones periódicas clínicas y administrativas entre equipos pediatría-adultos para coordinar y evaluar protocolos, procesos y resultados del proceso de transición
- b. Seguimiento en adultos: El equipo pediátrico mantiene el contacto durante la transferencia, hasta que el adolescente esté inserto en la red de atención de adultos, ya sea telefónicamente o con controles clínicos.

2. Momento de la transferencia

En las actuales políticas de salud no se ha definido un momento o edad particular para realizar la transición a adolescentes portadores de enfermedades crónicas al equipo adulto. Hasta el momento, administrativamente la transferencia está estipulada al cumplir 15 años. Además de la edad, el momento de la transferencia debe depender de distintos factores como el tipo de enfermedad, la preparación del adolescente y de su familia y la organización del servicio de salud¹⁷. Se recomienda comenzar a preparar para la transferencia a partir de los 12 años entregando educación y fomentando el automanejo de la enfermedad crónica por el adolescente y la independencia progresiva de los padres. La transferencia propiamente tal a adultos se debe realizar después de los 18 años¹¹ (Figura 1).

Los siguientes son aspectos críticos al momento de la transferencia:

- a. Siempre se debe transferir una vez que adolescente y cuidador estén preparados para este paso, por lo que previamente se debe evaluar el nivel de preparación de cada adolescente y cuidador, con herramientas diseñadas para este efecto^{10,18}.
- b. La transferencia debe ser realizada en momentos de estabilidad de la enfermedad.
- c. Es necesario garantizar el contacto previo del adolescente y su familia con el centro y el equipo adultos que le recibirá.
- d. Se debe asegurar el seguimiento del equipo pediátrico hasta la inserción completa del adolescente en el equipo adulto.
- e. Es necesario asegurar la continuidad en la provisión de recursos e insumos necesarios para el manejo de la enfermedad crónica.

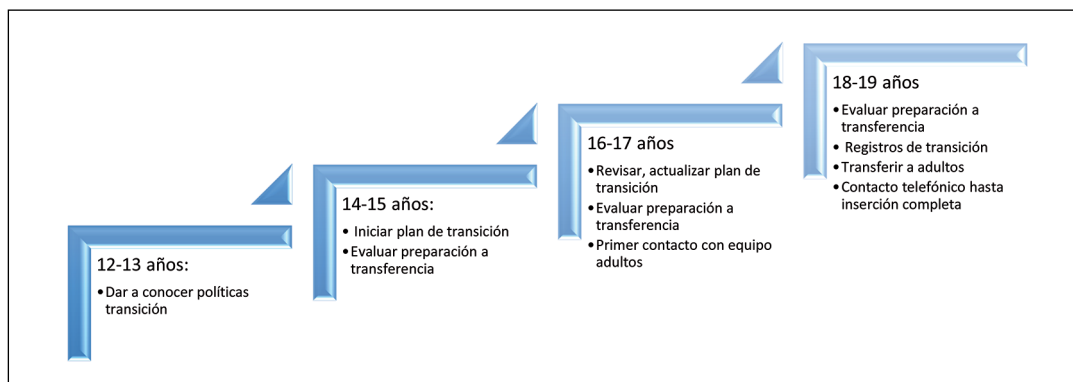


Figura 1. Flujograma servicios de transición.

3. Autocuidado y autonomía del adolescente

Un punto crítico detectado por adolescentes, cuidadores y profesionales en el Estudio Transición FONIS PUC, y también descrito en la literatura internacional, es la dificultad en el desarrollo de la autonomía y el automanejo de la enfermedad crónica por el adolescente. Los programas de transición “Ready, Steady, Go”¹⁹, del Reino Unido, y “ON TRAC”¹⁴, de Vancouver, Canadá, se basan en la entrega de herramientas a adolescentes para manejar eficazmente su enfermedad y tomar control sobre sus vidas. La intervención debe comenzar en forma precoz, considerando los siguientes aspectos:

a. Fomentar progresivamente el autocuidado, de acuerdo al nivel de desarrollo, capacidad cognitiva y situación emocional del adolescente. Identificar las necesidades y reforzar las fortalezas de cada adolescente en el período de transición.

b. Entregar en forma progresiva habilidades de autocuidado al adolescente: manejo de la enfermedad, autoimagen y autoestima, autoeficacia, tolerancia a la frustración, desarrollo progresivo de independencia, manejo estrés.

c. Evaluar y educar en: crecimiento y desarrollo, nutrición, salud mental, fertilidad, sexualidad, conductas de riesgo, educación vocacional.

d. Mantener amplia información a adolescentes y cuidadores en cuanto a la enfermedad, tratamiento, pronóstico y también informar claramente acerca del momento y procedimiento de la transferencia.

4. Registros para la transferencia

El proceso de transición se facilita al implementar registros sistemáticos durante la transferencia, que estén a disposición del paciente, cuidadores y profesionales de salud en todo momento:⁸

a. Resumen de historia clínica: en caso de enfermedades complejas y de larga evolución, es fundamental que el equipo pediátrico transfiera al adolescente con un resumen de la evolución de su enfermedad,

tratamientos y procedimientos efectuados, y que este resumen esté disponible en todo momento para el adolescente, su familia y el equipo que lo recibirá en el servicio de adultos.

- Checklist de preparación para transición, que son cuestionarios que evalúan la capacidad de automanejo de la enfermedad por el adolescente^{8,18,19}.
- Documentos con información respecto a la enfermedad, precauciones a tomar y necesidades de cuidado.
- Plan de acción en emergencias, conocido y compartido con el adolescente y cuidador.
- Indicaciones escritas claras en relación a: terapia, previsión, desarrollo integral, conocidas y comparadas con el adolescente y cuidador.

5. Participación de la familia

De acuerdo a los hallazgos detectados por el Estudio Transición FONIS PUC, como en otros extranjeros²⁰, un punto crítico detectado tanto por adolescentes como sus cuidadores, es la necesidad de permanencia de la participación de los padres en el cuidado de la enfermedad y como interlocutores con el equipo médico durante la transición. Sin embargo, los padres sobreprotectores, quienes se hacen cargo del manejo de la enfermedad de sus hijos adolescentes, interfieren en una transición exitosa^{21,22}. Al planificar servicios de transición es fundamental asegurar el acompañamiento de la familia y mantener la participación activa de los padres en los controles médicos y en la hospitalización, en forma paralela y complementaria al fomento progresivo del autocuidado y automanejo de la enfermedad por el adolescente.

6. Participación del adolescente

Un programa de transición debe considerar las características y necesidades propias de la adolescencia. Tan importante como tratar adecuadamente la enfermedad crónica, es conocer y manejar como se siente el adolescente con la enfermedad crónica y cómo afecta

su vida y necesidades en distintos ámbitos: salud, sociales, psicológicas, educacionales y vocacionales. En el proceso de transición se debe asegurar la posibilidad de otorgar instancias de interacción directa de adolescentes con el equipo médico, y no siempre a través de los padres. El programa de transición debe hacer partícipe a adolescentes y cuidadores en el diseño, implementación y evaluación de las actividades de transición, de esta forma desarrollan sentido de control de su enfermedad e independencia¹¹. Debe además asegurar una vía de comunicación expedita entre adolescente, cuidador y equipo médico. Una estrategia descrita es el contacto digital vía mensajes de texto y educación vía WEB, que ha demostrado resultados exitosos en la promoción de la participación, mayor autoeficacia y mejor manejo de la enfermedad por adolescentes²³.

7. *Apoyo emocional a adolescentes y familias*

En el Estudio Transición FONIS PUC tanto adolescentes como cuidadores fueron enfáticos en señalar la necesidad de apoyo emocional durante la etapa de transición al cuidado adulto. La enfermedad crónica repercute en forma significativa en el desarrollo de la adolescencia, así como sus características determinan el curso de la enfermedad crónica²⁴. Es por esto que un adolescente que vive con una enfermedad crónica presenta con mayor frecuencia síntomas emocionales y morbilidad psiquiátrica. Además, repercute en el funcionamiento familiar, sufriendo con frecuencia deterioro de la relación de pareja de los padres y distanciamiento en la crianza de los otros hijos. Es por esto que durante el proceso de transición es fundamental disponer de recursos para mantener y reforzar el apoyo emocional tanto para adolescentes como cuidadores, a través de:

- Consejería y psicoeducación permanente.
- Atención psicológica, psiquiátrica individual, grupal, familiar, según necesidad.
- Fomento de la participación en agrupaciones de padres y agrupaciones de adolescentes portadores de igual enfermedad crónica.

8. *Confidencialidad y aspectos éticos*

El curso de una enfermedad crónica y sus alternativas terapéuticas determinan grandes dilemas éticos en el manejo, referidos a aspectos de autonomía en el manejo de la enfermedad crónica, toma de decisiones en salud, confidencialidad de atención y aspectos relativos al consentimiento y/o asentimiento con distintas alternativas terapéuticas y procedimientos. Es fundamental discutir en equipo e informar a los padres el derecho a la confidencialidad con el adolescente y la necesidad de información amplia respecto de su enfermedad, tratamiento y pronóstico; y a su participación progresiva en la toma de decisiones en salud²⁵.

9. *Servicios hospitalarios*

Los servicios hospitalarios -inadecuados a las necesidades de los adolescentes- aparecen como una barrera crítica al manejo de la enfermedad crónica y a la transición, lo que ha sido descrito en una publicación previa del equipo investigador²⁶.

Con objeto de adaptar los servicios hospitalarios a las necesidades de adolescentes con enfermedades crónicas se recomienda:

- Incorporar en el manejo clínico aquellos ámbitos propios de la adolescencia, como la evaluación integral biopsicosocial respetando la privacidad en las visitas, entrevistas y procedimientos, con pleno resguardo de sus derechos.
- Capacitar a los equipos administrativos y clínicos de atención hospitalaria en los aspectos diferenciales de la atención integral de adolescentes y su familia.
- Incentivar la socialización, uso adecuado del tiempo libre e integración con pares, por medio de la habilitación de salas de recreación para adolescentes.
- Mantener la escolaridad durante la hospitalización, a través de escuelas hospitalarias.

10. *Capacitación profesional*

Una de las principales barreras a la atención del adolescente en transición a servicios de adultos, que se ha detectado por profesionales de niños y adultos, tanto en estudios internacionales como en el Estudio Transición FONIS PUC, es la escasa capacitación de profesionales de adultos en enfermedades crónicas complejas infantiles (como cardiopatías congénitas), y el poco entrenamiento en el manejo de la adolescencia propiamente tal^{27,28,29}. La integración de aspectos relacionados a la adolescencia y su manejo en los programas de formación de profesionales de salud tanto médicos, como enfermeras, profesionales de salud mental, kinesiología, nutrición y otros, en pre y postgrado, aparece como una necesidad curricular. Es también una necesidad de capacitación de los equipos pediátricos, el fomento del autocuidado y automanejo de adolescentes portadores de enfermedades crónicas.

IV. *Evaluación e investigación*

La implementación de servicios de transición debe considerar desde su inicio la definición de indicadores de éxito del programa³⁰ y aplicación de estrategias de evaluación de estructura, proceso e impacto.

A pesar que la literatura internacional describe modelos de servicios de transición, hay poca evidencia respecto a su efectividad clínica a largo plazo y relación costo efectividad. Futuras líneas de investigación incluyen estudios de evaluación de calidad, costo efec-

tividad y satisfacción con los servicios de transición, así como estudios de seguimiento de morbilidad y calidad de vida de adolescentes usuarios de estos servicios⁷.

Conclusiones y comentarios

Estas recomendaciones dan respuesta a los puntos críticos detectados en el estudio de necesidades y barreras percibidas por adolescentes, cuidadores y profesionales de la Red de Salud UC-Christus y Hospital Dr. Sótero del Río, y son consistentes con recomendaciones entregadas por instituciones internacionales^{7,8,11}, lo que permite concluir que es posible aplicar las experiencias e instrumentos utilizados a nivel internacional en nuestra realidad local.

La existencia del fuerte vínculo que se ha desarrollado a lo largo de los años entre profesional del equipo pediátrico, adolescente portador de enfermedad crónica y cuidador, fue identificado en nuestro estudio de necesidades como punto crítico y barrera a la transferencia. La implementación de la prolongación de la edad pediátrica y las políticas de transición, que hacen sustentable el funcionamiento de los servicios de transición, prolonga el contacto con el equipo pediátrico hasta los 18 a 25 años, manteniendo y reforzando este vínculo.

La resistencia a la transferencia y la falta de coordinación entre los equipos pediátrico y adulto fueron también puntos críticos detectados por todos los participantes del estudio, tal como está descrito en la literatura internacional. Una vez que se acerca el momento de la transferencia, la existencia de un profesional cercano y accesible a cargo y la coordinación entre los equipos adulto y pediátrico a través de la entrega de información y visitas conjuntas o alternadas entre los equipos, previo a la transferencia, disminuye esta resistencia.

La dificultad en el desarrollo de la autonomía y la invisibilidad del proceso de la adolescencia en los pacientes portadores de enfermedades crónicas fueron identificados por los profesionales de salud tanto pediátricos y adultos como una barrera significativa para un proceso de transición exitoso, por el difícil manejo de adolescentes no autónomos en servicios de adultos y por la dificultad en el manejo de las características propias de la adolescencia como rebeldía, impulsividad e incapacidad de anticipar consecuencias de sus actos. Se recomienda incorporar desde edades tempranas el

fomento de la autonomía, autocuidado y el fomento de habilidades de desarrollo personal de adolescentes. La capacitación de los equipos clínicos de niños y adultos en esta etapa y la inserción de estos temas en los contenidos curriculares de pre y postgrado de las carreras de la salud es fundamental para lograr procesos de transición exitosos.

Como resultado de una transición programada y aplicación de estas recomendaciones se espera que adolescentes portadores de enfermedades crónicas logren acceso expedito a los servicios de salud, continuidad de su atención, mayor conocimiento y competencias en el manejo de su enfermedad, y a la vez refuercen habilidades de desarrollo personal como autoestima, autoeficacia y habilidades de comunicación. Esto incidirá en una mejor adherencia a controles, menor morbilidad y mejor calidad de vida, logrando su máximo potencial de desarrollo.

Mayor investigación es necesaria para evaluar resultados a largo plazo y estudios de costo-efectividad de estos programas.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Financiación

Financiamiento FONIS 2013 SA13I20067
VRI PUC N°12/2013

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Referencias

1. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with chronic conditions: challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369:1481-9.
2. Hagood JS, Lenker CV, Thrasher S. A course on the transition to adult care of patients with childhood-onset chronic illnesses. *Acad Med*. 2005;80:352e5.
3. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians and 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;110:1304-6.
4. Society for Adolescent Medicine. Transition to adult health care for adolescents and young adults with chronic conditions. A position paper. *Journal of Adolescent Health*. 2003;33:309-11.
5. Bloom SR, Kuhlthau K, Van Cleave J, Knapp AA, Newacheck P, Perrin JM. Health care transition for youth with special health care needs. *J Adolesc Health*. 2012;51(3):213-9.
6. Bryden KS, Peveler RC, Stein A, Neil A, Mayou RA, Dunger DB. Clinical and psychological course of diabetes from adolescence to young adulthood: a longitudinal cohort study. *Diabetes Care*. 2001;24(9):1536-40.
7. NICE guideline. Transition from children's to adults' services for young people using health or social care services. February 2016. Available at: www.nice.org.uk/guidance/ng43 (último acceso 3 de julio de 2017).
8. National Center for Health Care Transition Improvement. Six Core Elements of Health Care Transition January 2014. Available at: www.gottransition.org (último acceso 3 de julio de 2017).
9. Australian Physiotherapy Association. Position Statement: Transition of Young people with a chronic health condition to adult health services. 2014. Available at: www.physiotherapy.asn.au (último acceso 3 de julio de 2017).
10. McPheeters M, Davis AM, Taylor JL, Brown RF, Potter SA, Epstein RA. Transition Care for Children With Special Health Needs. Technical Brief N° 15 (Prepared by the Vanderbilt University Evidence-based Practice Center under Contract N°. 290-2012-00009-I).
- AHRQ Publication No.14-EHC027-EF. Rockville, MD: Agency for Healthcare Research and Quality. June 2014. www.effectivehealthcare.ahrq.gov/reports/final.cfm.
11. American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; Transitions Clinical Report Authoring Group. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics*. 2011;128(1):182-200.
12. Ministerio de Salud. Gobierno de Chile. Subsecretaría de Redes Asistenciales. División de Atención Primaria. Orientaciones para la planificación y programación en red año 2015. http://web.minsal.cl/sites/default/files/OPPR_2015.pdf. (último acceso 3 de julio de 2017).
13. Gaete V, Henríquez E, Robledo P, Zubarew T, Peralta E, Sagredo C, Funes F. Fundamentos para la extensión de la edad pediátrica hasta el término de la adolescencia a nivel de toda la red asistencial de salud. *Rev Chil Pediatr*. 2011;82(5):447-53.
14. Paone M, Wigle M, Saewyc E. The ON TRAC model for transitional care of adolescents. *Progress in Transplantation*. 2006;16(4):291-302.
15. Bhawra J, Toulany A, Cohen E, et al. Primary care interventions to improve transition of youth with chronic health conditions from paediatric to adult healthcare: a systematic review. *BMJ Open* 2016; 6:e011871. doi:10.1136/bmjopen-2016-011871
16. Suris JC, Akre C. Key Elements for, and Indicators of, a Successful Transition: An International Delphi Study. *Journal of Adolescent Health*. 2015;56:612-8.
17. Wisk LE, Finkelstein JA, Sawicki GS, et al. Predictors of Timing of Transfer From Pediatric to Adult-Focused Primary Care. *JAMA Pediatr*. 2015;169(6):e150951. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.0951
18. Sawicki GS, Garvey KC, Toomey SL, et al. Development and validation of the adolescent assessment of preparation for transition: a novel patient experience measure. *J Adolesc Health*. 2015;57:282-7.
19. Nagra A, McGinnity PM, Davis N, et al. Implementing transition: Ready Steady Go. *Arch Dis Child Educ Pract Ed*. 2015;100:313-20.
20. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parent's perspectives. *BMC Health Services Research* 2009, 9:242. <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/9/242> (último acceso 3 de julio de 2017).
21. Clarizia NA, Chahal N, Manlhiot C, Kilburn J, Redington AN, McCrindle BW. 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;25(9):e317-22.
22. McDonagh J, Shaw K. Adolescent Rheumatology Transition Care in the UK. *Pediatrics Annals* 2012;41:e8-e15.
23. Huang J, Terrones L, Tompane T, et al. Preparing Adolescents With Chronic Disease for Transition to Adult Care: A Technology Program. *Pediatrics*. 2014;133:e1639-46.
24. Suris JC, Michaud PA, Viner R. The adolescent with a chronic condition. Part I. Developmental issues. *Arch Dis Child*. 2004;89:938-42.
25. Racine E, Bell E, Yan A, et al. Ethics challenges of transition from paediatric to adult health care services for young adults with neurodevelopmental disabilities. *Paediatr Child Health*. 2014;19(2):65-8.
26. Inostroza C, Correa L, Besoain C, et al. El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas. *Rev Chil Pediatr*. 2016;87(2):110-5.
27. Okumura M, Kerr E, Cabana M, Davis M, Demonner S, Heisler M. Physician view on barriers to primary care for young adults with childhood onset chronic disease. *Pediatrics*. 2010;125:e748-e754.
28. Peter NG, Forke CM, Ginsburg KR, Schwarz DF. Transition from pediatric to adult care: internists' perspectives. *Pediatrics*. 2009;123(2):417-423.
29. Okumura MJ, Heisler M, Davis MM, Cabana MD, Demonner S, Kerr EA. Comfort of general internists and general pediatricians in providing care for young adults with chronic illnesses of childhood. *J Gen Intern Med*. 2008;23(10):1621-7.
30. Fair C, Cuttance J, Sharma N, et al. International and Interdisciplinary Identification of Health Care Transition Outcomes. *JAMA Pediatr*. 2016;170(3):205-211. doi:10.1001/jamapediatrics.2015.3168.