



Recomendaciones para

**La transición del
adolescente con
enfermedades
genitourinarias
complejas**

en Urología.

Recomendaciones para la transición del adolescente con enfermedades genitourinarias complejas en Urología.

Autores

Integrantes del Grupo de Desarrollo (Equipo Técnico Interdisciplinario)

- Dr. Sager, Cristian. Hospital Garrahan. Uropediatria
- Dra. Herrera, Marcela. Htal. R. Gutierrez. Uropediatria
- Dra. Monasterolo, Paula. Htal. R. Gutierrez. Uropediatria
- Dra. Viedma, Carolina. Htal. C. Milstein. Urología adultos
- Dr. Garrido, Gustavo. Htal. Clínicas J.S.M. Urología adultos
- Dr. Katz, Néstor Oscar. Htal. Ramos Mejía. Urología adultos
- Dr. López, Francisco . Htal. Alemán. Urología adultos
- Dra. Ens, Gisela. Htal. Clínicas J.S.M. Urología adultos

Colaboradores

- Dr. Perea Carlos. Htal. Posadas. Uropediatria
- Dr Roberto Mato. Hospital Garrahan. Adolescencia
- Dra. Paula Califano. Hospital Garrahan. Ginecología
- Dra. Lucia Báez Romano. Hospital de Clínicas J.S.M. Sexología
- Dr. Rubén Schiavelli. Hospital Argerich. Nefrología.

Índice

Resumen.....	pág. 4
Palabras clave.....	pág. 5
Introducción.....	pág. 5
Metodología.....	pág. 7
Alcance del documento.....	pág. 8
Definiciones/Terminología.....	pág. 8
Marco teórico actual.....	pág.11
Problemática de los sistemas de salud en Argentina.....	pág.14
a) Problemática del equipo de uropediatras	
b) Problemática del equipo de urólogos de adultos	
c) Problemática del paciente y su familia	
Modelos de programas de transición en otras especialidades ...	pág.20
Propuesta de Modelo de Integración Regional para el Proceso de Transición en Urología.....	pág. 21
Acciones Prácticas en Transición del Paciente Urológico en Argentina.....	pág. 29
Referencias.....	pág. 33

Resumen

En los últimos años, la sobrevivencia de los pacientes pediátricos con patologías urológicas crónicas complejas ha aumentado; más del 90% sobrevive a la edad adulta ¹, por lo tanto debemos manejar de manera multidisciplinaria a pacientes adolescentes con múltiples patologías, siguiendo protocolos que sean reconocidos en todo el país.

Actualmente en la Argentina carecemos de protocolos de seguimiento para pacientes con enfermedades urológicas crónicas, por lo que se hace imperiosa la necesidad de contar con una guía nacional de recomendaciones que abarque el manejo durante el proceso de transición de un hospital pediátrico a un hospital de adultos.

El objetivo general es adaptar recomendaciones sobre el abordaje del paciente urológico crónico a partir de Guías Internacionales, al contexto regional y en idioma español. Se utilizaron los instrumentos: "Guía para la Adaptación de Guías de Práctica Clínica" ² e "Instrumento AGREE II: Instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica" ³. Este documento representa una Adaptación de Guía de Recomendaciones sobre cómo evaluar, tratar y acompañar al paciente en esta etapa de su desarrollo. Como segundo objetivo se plantea la necesidad de reconocer las barreras por parte del paciente y su familia y por parte del sistema de salud, ya sea urólogos pediátricos como urólogos de adultos.

Palabras claves

urología adolescente; cuidado de salud para adultos; urología pediátrica; transición de salud; enfermedades genitourinarias complejas; congenitalismo.

Key Words: adolescent urology; adult health care; pediatric urology; health transition; complex genitourinary diseases; congenitalism.

Introducción

Debido a que la bibliografía disponible sobre Transición presenta zonas incompletas, dependiente del contexto cultural de cada país, es necesario la adaptación al marco regional local. Para ello se utilizaron los instrumentos: "Guía para la Adaptación de Guías de Práctica Clínica" ² e "Instrumento AGREE II: Instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica" ³.

La transición de pacientes de la red pediátrica a la red de adultos suele ser un periodo significativo, ya que se generan varios cambios en torno a la atención del paciente adolescente.

Esto significa el reemplazo, no solo de profesionales médicos, sino también de estructuras o plataformas de atención, lo cual genera incertidumbre, dudas, temores e inseguridades a los pacientes y a sus familias ⁴.

El traspaso a un servicio médico de adultos está asociado a una desconexión por parte de los médicos pediatras, siendo muy difícil para los adolescentes establecer nuevas relaciones con otros médicos y servicios de salud debido a sus desafíos de movilidad, sociales y comunicativos. Además, hay un número muy limitado de médicos de adultos que tienen la experiencia necesaria para tratarlos ⁵.

El tracto genitourinario es uno de los sistemas más frecuentemente afectados por defectos congénitos. Dichos defectos aparecen de manera aislada (por ejemplo hipospadias) o implican compromiso de varios sistemas (por ejemplo mielodisplasia - espina bífida). Además, los pacientes pediátricos con compromiso neurológico, tales como la parálisis cerebral y las enfermedades neuromusculares, a menudo tienen comorbilidades urológicas importantes, que son progresivas con el desarrollo y requerirán asistencia en la etapa adulta ⁶.

El foco de atención y desarrollo está puesto en el diagnóstico, terapéutica y seguimiento de adolescentes entre 12 y 21 años con enfermedades urológicas crónicas complejas y se aspira hacia un proceso de transición compartido entre urólogos pediátricos y urólogos de adultos.

En los últimos años, la sobrevida de los pacientes pediátricos con patologías urológicas crónicas complejas ha aumentado; más del 90% sobrevive a la edad adulta ¹. Por lo tanto, los pacientes necesitarán adquirir conocimientos y habilidades que aseguren la continuidad de su cuidado; y a su vez los profesionales a cargo, contar con recomendaciones que los guíen durante esta etapa del paciente adolescente, quien es seguido por médicos pediatras y médicos de adultos de manera simultánea.

La preparación para ese pasaje y la coordinación de la atención entre el grupo pediátrico y el de adultos es fundamental para facilitar el proceso y el período de transición, que debe asegurar adecuada calidad y continuidad en la atención ¹.

El objetivo principal es adaptar recomendaciones generales y específicas sobre el abordaje del proceso de transición del paciente urológico adolescente a centros de adultos, a partir de guías Internacionales, al contexto regional y en idioma español. Sentar las

bases para establecer las conexiones entre el equipo de salud de pacientes pediátricos y el equipo de salud de pacientes adultos. Conformar un equipo multidisciplinario que coordine la transferencia del paciente adolescente y su familia de un hospital a otro.

Metodología

Para poder ejecutar el proceso de "Adaptación" de Guías, se utilizaron los siguientes instrumentos: "Guía para la Adaptación de Guías de Práctica Clínica" e "Instrumento AGREE II: Instrumento para la evaluación de guías de práctica clínica". Para la búsqueda bibliográfica computarizada se utilizó MEDLINE, EMBASE y COCHRANE LIBRARY, así como en la base de datos de Guías de Práctica Clínica.

Para el proceso de adaptación se han seleccionado Guías de Recomendación y Consensos sobre el proceso de transición en pacientes urológicos. Además se realizó una exhaustiva búsqueda bibliográfica de revisiones sistemáticas de los diferentes subtemas sobre proceso de transición. Para seleccionar las guías prácticas clínicas, se utilizaron los siguientes criterios de inclusión:

Documentos que en su título o resumen contengan al menos uno de los siguientes términos MeSH (Medical Subject Headings): "Guideline", "Clinical Practice Guideline", "Recommendations", "Consensus", "transition", "adolescent", "complex genitourinary conditions"; "lifelong care" para los documentos en inglés. Esta búsqueda abarcó artículos publicados hasta el año 2018 inclusive. Se excluyeron los documentos no disponibles en inglés y en español. También se excluyeron los documentos cuya versión completa no pudo ser recuperada. Se utilizó base de datos genérica y metabuscadores: Medline/Pubmed; para la búsqueda de revisiones

sistemáticas se utilizó la biblioteca de la Colaboración Cochrane y cada tema de revisión fue analizada de manera independiente por cada uno de los integrantes del Grupo desarrollador primario.

Todos los integrantes del grupo desarrollador primario accedieron a la bibliografía seleccionada y al documento borrador. Todos los integrantes participaron de las discusiones, debates y acuerdos de los subtemas de proceso de transición y han realizado modificaciones y correcciones del documento borrador, en forma presencial y a través de Google Drive.

Todo el proceso fue supervisado por experto en metodología en Guías de Práctica Clínica.

Alcance del documento

Este documento representa una Adaptación de Guía de Recomendaciones sobre el proceso de transición del paciente urológico adolescente desde centros de salud pediátricos hacia centros de salud de adultos”.

La intención de la creación de este documento es facilitar a los colegas urólogos el abordaje del paciente adolescente en el proceso de transición de una centro de salud pediátrico a un centro de adultos en el nivel de atención primario, secundario y terciario de salud.

Definiciones / Terminología

Transición: La transición a la atención de adultos se puede definir como el movimiento planificado de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones físicas y médicas crónicas de un sistema de atención de salud orientado al niño hacia uno de adultos. La distinción entre la

atención centrada en el niño y la atención centrada en el adulto es importante, ya que existen diferencias entre estos modelos de cuidado ⁷. Hay que distinguir entre el proceso de "derivación" a los servicios de adultos y el de "transición". Este último es entendido como un proceso gradual de empoderamiento que provee a los pacientes jóvenes de las destrezas y conocimiento para ser capaces de manejar sus problemas de salud. Erróneamente, se tiende a pensar que los programas de transición deben ser específicos a cada especialidad, sin embargo, la temática de la transición es transversal y puede ser colectiva ⁸.

Según Santos Sánchez, J.C ⁹ la transición: "Se trata de un enfermo crónico, que estando atendido hasta el momento en un sistema de atención pediátrica, debe pasar a ser atendido por un sistema dirigido a la atención del adulto, donde deberemos mantener adecuados niveles de salud, tanto a nivel físico (sin reagudizaciones, sin empeoramiento de la cronicidad y estabilidad de los parámetros analíticos) como a nivel psíquico". Según Póo Argüelles, P.⁴, podemos definir la Transición como "el desplazamiento decidido y planificado de adolescentes afectados de una enfermedad crónica desde un sistema de asistencia centrado en el niño a otro orientado hacia el adulto".

El enfoque de la atención de transición debe estar respaldado por las cambiantes necesidades de desarrollo de los adolescentes y adultos jóvenes. La transición adolescente podría definirse como: "un proceso planificado y organizado dirigido a médicos, padres, pacientes y agentes involucrados en la atención de salud. Se toma en consideración las necesidades psicosociales, educativas y vocacionales de los adolescentes y adultos jóvenes, aprendiendo a convivir con una determinada condición de por vida".^{10,11}

Derivación: Proceso en el cual un trabajador de salud en un nivel del sistema, que tiene recursos insuficientes (medicamentos, equipos, habilidades) para manejar una afección clínica, busca la asistencia de

una instalación mejor o con recursos diferentes en el mismo o más alto nivel para contribuir a mantener o mejorar la calidad de atención. Acto de remitir a un paciente, mediante una interconsulta, a otro profesional sanitario, para ofrecerle una atención complementaria tanto para su diagnóstico, su tratamiento como su rehabilitación ¹².

Clínica de transición: El proceso de transición puede requerir varias visitas a una clínica de transición antes de la transferencia real, e incluye una consulta con el pediatra y el médico de adultos. Las clínicas pueden proporcionar al paciente y a la familia una visión general de las diferencias generales entre los 2 sectores de atención. También sirven como una vía para proporcionar apoyo y recursos continuados a la familia, como el contacto con un mentor o grupo de compañeros que han pasado por el proceso. Se alienta a los adultos jóvenes a participar activamente en la toma de decisiones y a dirigir sus cuidados en salud. Se observa que las discusiones conjuntas de pacientes entre médicos pediatras y médicos de adultos es fundamental para la cooperación y comunicación dentro del equipo ¹³.

Enfermedad crónica: Según la Organización Mundial de la Salud se define como "aquellos problemas de salud que requieren un tratamiento continuado durante un periodo de años o décadas. Afectan habitualmente los aspectos sociales, psicológicos y económicos de la vida de las personas". Es un trastorno persistente que condiciona el desarrollo normal del niño, altera su relación social y produce en ocasiones discapacidades tanto físicas como psíquicas ¹⁴.

Paciente urológico complejo: Nos referimos a paciente urológico complejo a todo aquel paciente con anomalías congénitas crónicas del aparato urogenital, que requerirá seguimiento durante toda su vida.

Podemos dividir a las anomalías congénitas complejas del aparato urogenital en dos áreas:

- Anomalías urogenitales: extrofia vesical, epispadias e hipospadias, anomalías cloacales, válvulas uretrales posteriores, agenesia uterovaginal, pacientes trasplantados renales, vejiga neurogénica secundaria a mielomeningocele, lipomeningocele, etc.
- Trastornos del desarrollo sexual (DSD): Las DSD son condiciones congénitas donde el desarrollo del sexo gonadal, cromosómico o anatómico es atípico. Se dividen en tres grupos diagnósticos principales:
 - Cromosoma sexual DSD: Esto incluye el síndrome de Turner 45X y variantes como también la disgenesia gonadal mixta 46XY.
 - 46XY DSD: Esto incluye trastornos del desarrollo gonadal tales como Síndrome de Swyer y trastornos de la síntesis o acción de andrógenos como el Síndrome de insensibilidad a los andrógenos, Deficiencia de 5- α reductasa y deficiencia de 17-hidroxiesteroide de deshidrohidrato.
 - 46XX DSD: Esto incluye trastornos del desarrollo gonadal tales como DSD ovotesticular y disgenesia gonadal, así como exceso de andrógenos como la hiperplasia suprarrenal congénita.

En algunos casos, estas anomalías son aisladas, pero frecuentemente forman parte de una condición o síndrome donde se asocian importantes anomalías de otros aparatos o sistemas (gastrointestinal, cardíaco, neurológico)¹⁵.

Marco teórico actual

La ausencia de un programa de transición de la urología pediátrica a la urología de adultos en la Argentina conduce a la situación actual de nuestros servicios de salud, en la que la mayoría de los pacientes pediátricos se envían como una simple "derivación" a los centros de adultos y en numerosos casos permanecen hasta la adultez en servicios pediátricos. Sin lugar a dudas, ambas respuestas son muy insatisfactorias. La permanencia prolongada en los servicios pediátricos, no sólo es inviable a largo plazo desde un punto de vista práctico, sino que además lleva a un manejo subóptimo de estos pacientes ⁸.

El enfoque de la atención de transición habitualmente pasa de un servicio a otro, de manera drástica y como un acto y no como un proceso; pero debe ser respaldado por el reconocimiento de las cambiantes necesidades de desarrollo de adolescentes y jóvenes adultos. Los pediatras deberían comenzar a preparar a sus pacientes y sus padres para esta transferencia de atención en una etapa temprana, para que finalmente los pacientes jóvenes se vuelvan socios efectivos en su propia transición. Una vez en el nuevo entorno, la persona joven puede aceptar con responsabilidad el manejo de su propia enfermedad a medida que los padres 'se alejan o se posicionan como acompañantes' de la supervisión de su cuidado ¹⁰.

Los pacientes con "enfermedades crónicas" requieren una atención con seguimiento continuo reglado. Si a esto le añadimos el término "complejidad" y tenemos en cuenta que la enfermedad crónica tiene como consecuencia la aparición de complicaciones médicas en pacientes multi asistidos; el abordaje conlleva numerosas dificultades y comorbilidades clínicas ⁴.

Según un trabajo de Nancy L. Young y col., existen al menos cuatro razones para llevar a cabo el proceso de transición: (1) los médicos de adultos pueden manejar mejor los problemas de salud de adultos que los médicos pediatras (por ejemplo, con respecto a la

sexualidad / fertilidad); (2) el cambio puede representar un nuevo comienzo con un nuevo médico y estimular un movimiento hacia una mayor autonomía para el cuidado de la salud entre los adultos jóvenes; (3) los ubica en un entorno apropiado para su edad con sus compañeros; y (4) protege recursos finitos en el sistema de atención médica pediátrica para garantizar el acceso de los demás niños ⁵.

La transición de pacientes con patologías urológicas congénitas a la adultez plantea múltiples desafíos. En nuestro país, hay muy pocos especialistas en el área y existe poco conocimiento de las patologías urológicas crónicas complejas en la vida adulta de estos pacientes. Si bien las patologías crónicas como la diabetes, la insuficiencia renal o el asma son familiares para la medicina interna, la mayor parte de las enfermedades crónicas urológicas derivadas desde la pediatría no tienen un equivalente para la urología de adultos ¹⁶.

Según estudios internacionales ¹⁷, considerando la baja prevalencia de este tipo de patología, sólo se requeriría un urólogo de adolescencia cada 4 millones de habitantes. Bajo esta estimación, en nuestro país, el cual posee un total de 43.600.000 personas, se necesitan aproximadamente 11 especialistas en transición en urología. Se hace imperativo, entonces un adecuado sistema de derivación nacional desde centros pediátricos de media y alta complejidad hacia centros de atención general y adultos con servicios de Urología, facilitando la implementación de programas de transición a determinados servicios de adultos de referencia a nivel nacional ^{8,17}.

Se debe tener en consideración que: *“el proceso no ha de estar relacionado necesariamente con la edad cronológica, sino con el desarrollo madurativo y con aspectos psicosociales, educativos y vocacionales”* ^{9,18}. Por otro lado, es necesario que se perciba la transición como un proceso y no como un evento puntual aislado. Por

lo tanto, es conveniente que el proceso de transición se realice 2 años antes o más, de la derivación a hospital de adultos, para poder dar tiempo al paciente y a la familia a procesar y a empoderarse del comando de su condición.

No es recomendable realizar la derivación cuando el paciente está inestable o en una fase aguda de la enfermedad. Además la actitud del paciente y de su familia cobran importancia, ya que dependiendo del vínculo con hospital pediátrico, pueden presentar resistencia al cambio de hospital generando retraso en el proceso. De la misma forma, *“es frecuente que los pediatras estén convencidos que la atención en las unidades pediátricas sea mejor que la de los equipos de adultos. Sin embargo, probablemente sean estas últimas las más habilitadas para afrontar problemas más habituales en adultos como la sexualidad, y hábitos tóxicos”*⁹. Otro de los factores que puede prolongar el periodo de la transición es la resistencia del hospital de adultos por absorber al paciente pediátrico, ya que es habitual que los médicos de adultos puedan percibir a estos pacientes como casos que sobrepasan sus conocimientos y disponibilidades. Es importante plantear el proceso de transición de una forma individualizada con cada paciente⁴.

Problemática de los sistemas de salud en Argentina

a) Problemática del equipo de uropediatras

El sistema de atención pediátrico incluye pacientes desde del nacimiento hasta la mayoría de edad. En la atención especializada, es habitual que la asistencia médica continúe hasta los 18 años de edad. El sistema de atención pediátrico está enfocado a los padres y/o tutores ya que las preguntas sobre la historia del paciente y las recomendaciones médicas se orientan a estos. En este tipo de

atención hay una mayor protección del paciente tanto por los profesionales médicos y enfermeras, como por la familia, quien tiene que asumir las responsabilidades sobre el paciente ⁴.

Según un artículo de la ICCS ¹⁰ , el urólogo pediatra:

- Mantiene una larga relación con el paciente y comprensión de la atención en su desarrollo.
- Son responsables de la capacitación de los jóvenes para autoinformarse, evaluar las condiciones y articular las necesidades, puede tener un enfoque paternalista con el paciente y la familia.
- Son reacios a "dejar ir" o "sugerir a los preadolescentes la atención futura en centro de adultos" ; Si los jóvenes no se involucran en la autogestión, es probable que tengan un mal cumplimiento del tratamiento.
- Puede tener contacto limitado con un urólogo de adultos y no estar familiarizado con los recursos de la comunidad. Muchas veces el Uropediatra no tiene su contrapartida en adultos, como referente.
- Puede no ser competente con cuestiones de confidencialidad y privacidad.
- Debe asumir la responsabilidad de la transferencia efectiva; No puede ver la transición como una responsabilidad compartida.

b) Problemática del equipo de urólogos de adultos

El sistema de atención de adultos, acoge pacientes de 16 años de edad como mínimo. En este sistema es el adulto quien se supone que ha de hacerse cargo de su propia enfermedad, "Debe asumir la responsabilidad de su enfermedad y adquirir habilidades para el control de la misma" ⁹. Pero, con frecuencia, en pacientes con enfermedades crónicas complejas, y afectaciones neurológicas, la familia comanda el rol en los cuidados del paciente ^{4,9}.

El artículo de la ICCS a su vez enumera las siguientes barreras que se le presentan al urólogo de adultos ¹⁰:

- Gran carga de pacientes.
- Los adolescentes con necesidades complejas forman una pequeña porción de sus pacientes.
- Tiempo requerido muy prolongado; Se necesitan aproximadamente más de cuatro visitas para establecer confianza.
- Puede carecer de toda la información clínica previa relevante.
- Puede tener una experiencia mínima en el manejo de las condiciones de la infancia en la edad adulta.
- Falta de entrenamiento enfocado en el cuidado de la salud de los adolescentes.
- Puede esperar una relación colaborativa y reactiva con los jóvenes que tienen una historia de consultas orientadas a cuidadores dirigidos y familiares.
- Puede tener poca tolerancia a los comportamientos de riesgo de salud y la inmadurez.
- Puede no reconocer las necesidades psicosociales no satisfechas de un joven que influyen en su autogestión.

- Puede no estar familiarizado con la superposición de dificultades de aprendizaje o problemas de salud mental asociados con necesidades complejas.
- El cuidado de varias necesidades puede estar fragmentado: el urólogo puede necesitar compensar la falta de este soporte integral.
- Tendrá que hablar sobre cuestiones sexuales, incluidas la fertilidad y las prácticas de sexo seguro.
- Dificultades en consultar a un servicio amigable para jóvenes.
- Falta de incentivo por mal pago de este tipo de consultas.

Muchos profesionales se sienten mal equipados y a menudo carecen de confianza para proporcionar una buena asistencia a este grupo de pacientes. Las iniciativas locales de apoyo podrían mejorar este problema, así como la reflexión personal sobre la práctica diaria que lleva a cabo cada uno.

La dependencia exclusiva en profesionales motivados no asegura continuidad de los programas y se hace fundamental una política nacional con recursos asociados que vele por los cuidados de estos pacientes ⁸.

c. Problemática del paciente y su familia

Los niños con enfermedades crónicas y sus familias reciben atención holística por parte del entorno pediátrico. Hay una especial atención y seguimiento a la anomalía y a temas como educación, cuidado social, apoyo familiar. El modelo de servicio se puede comparar con un centro y radios, donde el niño se sienta en la convergencia de varias disciplinas ¹⁰.

Los jóvenes con enfermedades crónicas desarrollan problemas emocionales más significativos que los jóvenes saludables. Las dificultades psicológicas que presentan están íntimamente relacionadas con su condición física y a menudo sus estructuras

genitales. Cuando la anomalía primaria involucra al tracto genitourinario, el seguimiento durante la adolescencia y la edad adulta estará a cargo del servicio de urología ¹⁰.

Muchos servicios pediátricos proporcionan un grado de apoyo; sin embargo, los servicios para adultos a menudo tratan solo con problemas urológicos, problemas encontrados en personas mayores que ya tienen sistemas de apoyo y relaciones en su lugar. Por lo tanto, la transición como proceso, con frecuencia resulta en que los jóvenes pasen a los servicios que no están preparados, carecen de los recursos suficientes y no pueden ofrecer el cuidado necesario para una variedad de necesidades no planificadas ¹⁰.

En cuanto a las familias, estas enfrentan conflictos que se relacionan con la posibilidad de obstaculizar el desarrollo de la autonomía del paciente y violar la confidencialidad del mismo. Los padres reconocen que su hijo adolescente se está volviendo más independiente, pero puede tener dificultades para renunciar a la responsabilidad para la supervisión de la atención, especialmente cuando los equipos de adultos y las prácticas de red de seguridad son poco conocidas o desconocidas. Ocasionalmente, la condición médica requiere niveles elevados de intervención en este momento. Como tales, familias y jóvenes, a menudo están dispuestos a posponer la transferencia a servicios de adultos desconocidos ¹⁹. Los padres y cuidadores son a menudo uno de los únicos constantes en la vida de una persona joven y pueden ser fundamentales para apoyar a los jóvenes en la transición a servicios para adultos. Al mismo tiempo el papel de los padres y las expectativas de los médicos parecen ser significativamente diferentes en servicios para niños y adultos. Los padres se sienten sobrecargados, excluidos de las decisiones sobre el cuidado de su hijo y abandonados en un sistema con el que no estaban familiarizados y no entendían completamente ^{20, 21}.

En una revisión de la ICCS del año 2016 ¹⁰ se enumeran las principales barreras que enfrenta el joven y su familia en el proceso de transición:

Barreras del paciente adolescente:

- La transición del joven coincide con otros cambios importantes de su vida.
- Mayor oportunidad de participar en conductas de riesgo.
- El neurodesarrollo completo puede estar limitado por una afección subyacente.
- Puede tener una mala alfabetización y esto limitar la implementación de nuevos regímenes de tratamiento.
- No es probable que priorice el cuidado de su enfermedad.
- Puede no estar listo para asumir la responsabilidad de un buen cuidado urológico.
- Muchas fuentes de información potencialmente conflictivas.
- A menudo geográficamente distante del equipo médico.
- Deserción

Barreras de la familia del paciente:

- Los padres ya no pueden tener una relación directa con el médico.
- Reconocimiento limitado del estado legal dentro de la relación médico-paciente, especialmente en el grupo de preadolescentes y adolescentes ²².
- Dilema entre independencia y responsabilidad para con su hijo.
- Dilema entre cuidar y promover la autonomía del adolescente.
- Dilema entre la protección de la persona joven versus respetar su confidencialidad.

Modelos de programas de transición en otras especialidades

Existen recomendaciones acerca de programas de transición en pacientes jóvenes con malformaciones cardíacas congénitas. Los hallazgos respaldaron la necesidad de una formación multidisciplinaria con equipos que incluyan enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales y coordinadores para abordar las preocupaciones relacionadas con la transición y las barreras. Los beneficios de costos se acumulan por la transferencia exitosa mientras los resultados deficientes se reducen (por ejemplo, disminución de la morbilidad y menos atención médica emergente). La transición inadecuada puede resultar en múltiples gastos médicos, sanitarios y psicosociales ¹⁰.

Con algunas excepciones, la mayoría de los estudios de adolescentes con diabetes tipo 1 revisados describen a sus intervenciones como "procesos de transición", pero no abordaron la transición como un asunto psicosocial y vocacional relacionado con la salud de un joven. Los estudios se enfocan en resultados de salud limitados en lugar de resultados que reflejan una definición holística de transición o resultados definidos por los jóvenes. Lo que un adolescente define como un "resultado de salud" puede no tener relación con los resultados definidos por la profesión de la salud ¹¹.

Los jóvenes que sobreviven a enfermedades malignas en la infancia presentan mayor riesgo de pérdida de seguimiento durante el proceso de transición. Esto puede ser atribuido a la amplia variabilidad en los modelos de transición presentes hoy en día.

En pacientes con enfermedad de células falciformes una mayor edad en el momento del inicio del proceso de transición y una mayor distancia al nuevo servicio, se asociaron con fracasos en los

resultados. Dificultades similares se han observado en otras enfermedades crónicas: trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH). Esta falta de continuidad en los servicios para adultos y la adherencia a la medicación de los adolescentes, los posiciona en situación de riesgo respecto a la evolución de su enfermedad ¹¹.

Propuesta de Modelo de integración regional para el proceso de Transición en Urología

Modelos:

Actualmente existen en Argentina dos tipos modelos de transición, aún por desarrollarse o en vía de desarrollo, según se ejecute en la misma unidad hospitalaria (Modelo A), o en dos o más instituciones sanitarias (Modelo B).

-Modelo A: proceso transicional dentro de una misma institución que posee Servicios de Cirugía y Urología Pediátrica y Urología de adultos (Ejemplo: Hospital Italiano de Buenos Aires; Hospital Posadas). Aunque pueda parecer más fácil de ejecutar acciones dentro de éste modelo, es necesario modificar conductas del orden médico - administrativo y de logística. Es necesario generar y desarrollar espacios en común, donde el urólogo infantil/pediátrico compartan la consulta y el seguimiento con el urólogo de adultos, en la misma institución. Uno de los caminos a seguir está representado por las "clínicas de transición" donde cada especialidad deberá ceder tiempo y espacio para el punto en común.

-Modelo B: proceso transicional entre hospitales pediátrico y de adultos en diferentes instituciones (Ejemplo: Hospital de Niños R. Gutiérrez y Hospital Ramos Mejía; Hospital Garrahan y Hospital

Argerich/Hospital de Clínicas J. de S.M/Hospital Durand.): Transición en etapas entre dos instituciones: Centro Pediátrico y Centro de adultos): con alternancia de consultas entre especialistas adultos y pediátrico, período de tiempo: 1-3 años. Se realizará una derivación personalizada desde el Uropediatra o equipo hacia un centro con Servicio de Urología con todas las subespecialidades disponibles, con el que se tenga comunicación efectiva. Luego de concretarse el contacto y la consulta con el centro de adultos, el paciente debe tener una o más consultas (las necesarias para cada caso) en el centro Pediátrico, nuevamente. A su vez ambos servicios y especialistas deben comprometerse a contactar entre sí, para definir estrategias y modo de seguimiento en cada caso particular.

En ambos modelos es necesario que existan canales y redes de comunicación preestablecidos entre los servicios involucrados. Es decir, cada centro Pediátrico de derivación debe conocer qué centro de referencia receptor está disponible y activo para recibir al paciente en cuestión y debe iniciar este contacto. A su vez los centros de adultos receptores deben conocer a los posibles centros pediátricos derivadores y referentes, para que dirijan internamente el proceso al colega que seguirá, ya al paciente adulto.

Etapas

El proceso transicional se divide en 4 etapas según el paciente vaya adquiriendo determinados conocimientos y se acerque a la edad en la cual debe concretar la transición formal. Ver Imagen 1.

En necesario resaltar algunos puntos orientadores en cada etapa:

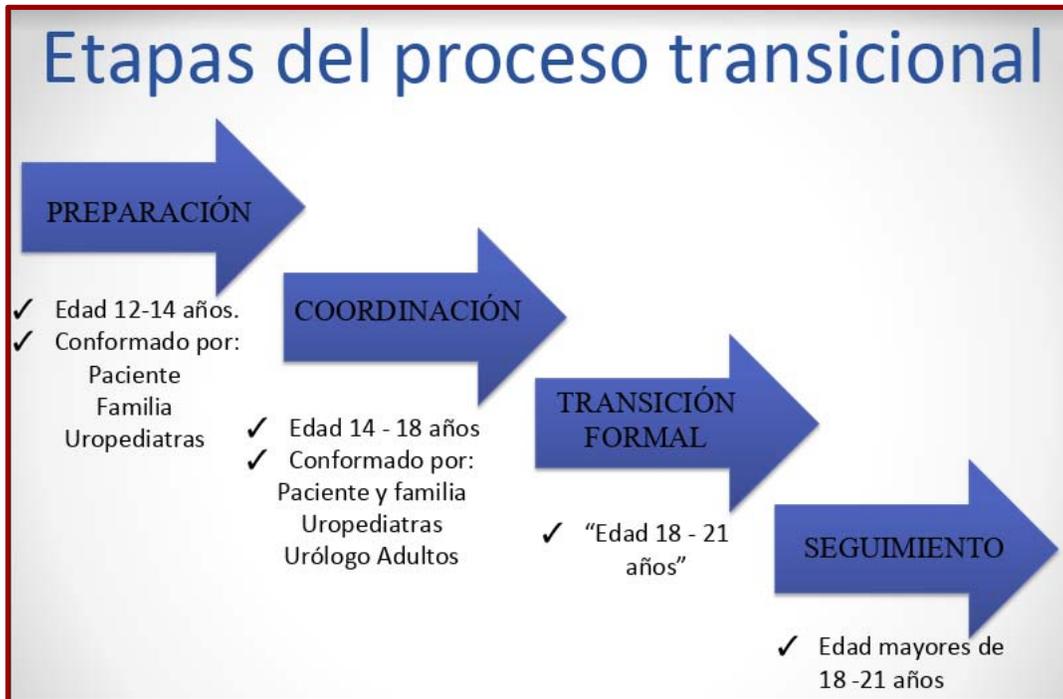


Imagen 1. Etapas del proceso de Transición en la Argentina.

Etapa de preparación

Se recomienda que esta etapa comienza varios años antes de la transferencia oficial, entre los 12 y los 14 años. Los pacientes tienen que entender e interiorizar su nueva independencia, no asociar la palabra "Transición" como "derivación sin asistencia", sino como una etapa de nuevas responsabilidades.

Durante la etapa de transición se pueden presentar situaciones que pueden amenazar el proceso. Manteniendo el enfoque biopsicosocial de la salud del adolescente, se pueden presentar alteraciones crónicas y agudas de la salud en cualquiera de las tres esferas. El aspecto psicológico y social se enfrentará a los cambios evolutivos esperables para la adolescencia en un contexto de patología crónica en el que el equipo de salud deberá otorgar herramientas y contención a la familia y paciente para poder superar este momento de la mejor manera posible.

El aspecto psicológico del adolescente es de vital importancia ya que puede estar expuesto a la oferta de situaciones tóxicas/de riesgo que pueden ser determinantes, sin adecuada contención. Se debe prestar especial cuidado a las conductas de riesgo que no siempre son percibidas de la misma forma por padres y adolescentes, como fue expresado por GERsh y col^[FL1]. La subestimación o sobreestimación pueden ser nocivas para el adolescente y esto adquiere mayor foco en un paciente que^[FL2] siempre requirió mayores cuidados y atención familiar.

Durante la evolución de una enfermedad crónica compleja se presentan momentos de estabilidad que serán interrumpidos por complicaciones agudas y/o nuevos tratamientos necesarios para el manejo de la enfermedad. La recomendación es intentar realizar el proceso de la transición en un momento de relativa estabilidad de la enfermedad. Los tiempos para la transición no deben ser arbitrarios y la realización de la misma en un momento de inestabilidad por complicación o modificación de tratamiento podría amenazar el proceso.

Son responsables de esta etapa el especialista pediátrico y su equipo, el paciente y su familia.

Objetivos principales de la etapa de preparación: Estratificación de Riesgos. Ver Imagen 2.

- Valorar el grado de desarrollo madurativo del paciente.
- Evaluar el conocimiento personal y familiar de la patología del paciente.
- Mejorar la capacidad de los pacientes para “hablar por sí solos”.
- Educar a los padres y tener un diálogo directo con el paciente
- Enseñar al paciente y su familia el concepto de transición.

- Valorar el grado de adhesión terapéutica del paciente y su familia.

Es de vital importancia en esta etapa conocer el grado de preparación de nuestros pacientes y su familia para iniciar la transición, y así poder modificar puntos débiles antes del proceso de transición formal. El objetivo principal es categorizar al paciente en BAJO RIESGO o ALTO RIESGO, según la preparación que tenga este y su familia para lograr una transición formal satisfactoria.

Establecer criterios para identificar pacientes listos para la transición.
Estratificación de riesgos



Paciente de bajo riesgo

- Seguimiento satisfactorio durante la infancia.
- Familia presente y colaborativa.
- Período de preparación más corto.

Paciente de alto riesgo

- Proceso transicional con mayores barreras y alta probabilidad de fracaso.
- Mal seguimiento pediátrico.
- Alta morbimortalidad en etapa adulta.

Imagen 2. Estratificación de riesgos.

Contamos con un grupo de cuestionarios para poder reconocer al paciente de riesgo: El "**Cuestionario TRAQ 5.0**" (**Transition Readiness Assessment Questionnaire**) busca medir el grado de preparación para la transición de jóvenes mayores de 14 años con condiciones especiales de salud. Fue desarrollado por investigadores de la Universidad de Florida y validado en el Hospital Garrahan. En su última versión original, el TRAQ 5.0, incluye 20 ítems y su validación mostró buenas propiedades psicométricas ^{13,26}.

Para evaluar el grado de adherencia terapéutica contamos con el **Cuestionario Simplificado SMAQ**, validado al español por el Grupo GEMMA ²⁷, el cual fue diseñado para medir el grado de adherencia al tratamiento antiretroviral. Consiste en 6 preguntas: ¿Alguna vez ha olvidado tomar su medicación?; ¿Es Ud. descuidado con el horario en que toma su medicación?; ¿A veces, si se siente peor, deja de tomar su medicación?; En la última semana, ¿cuántas veces ha dejado de tomar su medicación?; En el último fin de semana, ¿ha dejado de tomar los medicamentos?; En los tres últimos meses, ¿cuántos días ha dejado de tomar la medicación?.

Otro cuestionario conocido como "**Cuestionario del Curso de Vida**" ^{15,28,29} tiene como principal objetivo evaluar el logro de los hitos del desarrollo infantojuvenil del paciente con enfermedad crónica. Esta instrumento fue desarrollado por el Departamento Psicosocial del hospital infantil de Emma en Amsterdam para valorar el curso de la vida de los adultos jóvenes con patología oncológica crónica, y para facilitar la comparación con niños sin una historia de enfermedad. Los elementos se refieren a las características de comportamiento de ciertas etapas de la edad, tareas de desarrollo y sus limitaciones. Son preguntas retrospectivas dicotómicas divididas en 5 escalas: desarrollo de la autonomía dentro y fuera del hogar (6 ítems), desarrollo psicosexual (4 ítems), desarrollo social (12 ítems), comportamiento antisocial (4 ítems) y juegos de azar (12 ítems).

Por medio de la Estratificación de Riesgos el equipo pediátrico podrá prestar mayor atención y cuidado a los pacientes de ALTO RIESGO. Se tendrá que generar la transición al urólogo de adultos con una llamada de atención y mayor cercanía y acompañamiento en el proceso.

Los uropediatras y/o equipo multidisciplinario deberán "REMARCAR" a los pacientes de seguimiento irregular de alto riesgo, para así el urólogo de adultos identificar fácilmente el paciente con una futura transición y seguimiento complejos.

Etapa de coordinación

El proceso de transición debe tener un enfoque coordinado que incluya la comunicación entre el joven y su familia, el uropediatra y el urólogo de adultos.

Lo fundamental en esta etapa es comenzar a formar lazos entre el paciente, su familia y el nuevo sistema médico de adultos, sin dejar de contar con el sistema pediátrico.

El tiempo necesario para que esta etapa sea exitosa dependerá de los niveles de motivación del paciente y su familia, de la estratificación de riesgo determinada por el urólogo pediatra y del grado de preparación del urólogo de adultos en relación al paciente urológico adolescente.

Se generarán encuentros en la Institución y en el servicio de urólogos de adultos los dos años anteriores a la transición formal. Por medio de estas, el paciente y su familia conocerán las instalaciones y el equipo de salud urológica que lo acompañará en adelante.

El equipo pediátrico debe preparar un resumen médico actualizado para los médicos de adultos, incluyendo antecedentes

clínico-quirúrgicos, los detalles diagnósticos, los regímenes de tratamiento actuales y el seguimiento propuesto.

Objetivos principales

- Enfoque coordinado: comunicación y organización por parte de todos los integrantes.
- Desarrollar lazos entre el paciente, su familia y el nuevo sistema de salud de adultos.
- Fluida Comunicación / feedback entre Uropediatra y Urólogo de adultos antes de la transición formal.
- Visitas al servicio urológico de adultos los dos años previos a la transición formal. Evento impulsado por el uropediatra.
- El paciente y su familia deben saber a qué centro y con quién deberán contactarse antes de dejar el Hospital Pediátrico.
- El equipo pediátrico deberá proveer al nuevo equipo médico de un resumen de historia clínica completa, plan de seguimiento futuro sugerido y check list de problemas no resueltos.

Etapa de transición formal:

El momento en el cual se realiza la transición formal como un hecho puntual no se relaciona necesariamente con la edad cronológica, sino que depende del desarrollo madurativo del paciente, del soporte familiar y de aspectos psicosociales. Debe ser flexible. Pero habitualmente en Argentina se da a los 18 años, momento en el cual por cuestiones de cobertura médica, se hace imperiosa la necesidad del cambio de hospital. En un artículo de la Universidad de Goteborg en Suiza realizaron un estudio sobre la transferencia en el cual se unificó la edad de transferencia: 18 años fue aceptada como una medida razonable para la transferencia oficial de todos los pacientes ¹³.

En esta etapa el adolescente deja de concurrir finalmente al servicio pediátrico, y comienza el seguimiento de su enfermedad crónica dentro del servicio de adultos. Su médico de cabecera pasa a ser un urólogo de adultos que tendrá que ser el nuevo referente médico del paciente. La familia deja de tener protagonismo como en etapas anteriores y el paciente aumenta la responsabilidad del seguimiento de su enfermedad.

El uropediatra debe asegurarse que el urólogo de adultos posea la historia clínica pediátrica de su nuevo paciente. La historia clínica es fundamental para poder continuar con el seguimiento en la etapa adulta. Es necesario que se deje constancia de: antecedentes clínicos, diagnóstico actual, medicación habitual, antecedentes quirúrgicos (técnicas), eventos importantes en la evolución y el plan de seguimiento propuesto.

Acciones Prácticas en Transición del Paciente Urológico en Argentina:

1- Los especialistas en Adolescencia cuentan con las herramientas necesarias para introducir y/o reforzar el tema Transición. Desde cualquier especialidad, pero sobretodo desde Uropediatría se solicitará consultas con Servicio de Adolescencia del Hospital Pediátrico y iniciar el proceso. El Servicio de Adolescencia Pediátrico se conectará con su par en Hospital Adultos. Es importante en procesos tan importantes, complejos, con múltiples barreras y trascendentales en la vida de los pacientes sean abordados por equipos multidisciplinarios que puedan abordar la conflictiva particular desde distintos ángulos y con diferentes miradas. Tan fundamental como el enfoque estrictamente urológico, lo será la evaluación clínica integral, aspectos vinculados a salud mental o de ser necesario servicio social.

2- Rotación obligatoria de los Residentes de Urología por Hospitales Pediátricos: cumplimiento durante la residencia de Urología de la Rotación (obligatoria) por Uropediatría durante 3 meses. Eso se debe reforzar en los programas de Residencias y Hospitales habilitados para Formación. Obligatoriedad con objetivos y tiempos determinados de rotación en subespecialidades quirúrgicas y en neurourología y urodinamia pediátrica.

Los médicos urólogos deben estar capacitados para abordar el período de transición del paciente con patología crónica. Los médicos centrados en adultos no solo deben cuidar la condición crónica, también abordar cuestiones básicas como independencia, interacciones sociales, imagen corporal, salud sexual, fertilidad, adicciones y ansiedad. El pediatra necesita encontrar un médico centrado en el adulto dispuesto a aceptar al paciente, y convertirse en un coordinador de atención médica.

Las rotaciones tienen una duración de tres meses en general, donde el foco está puesto principalmente en la observación de cirugías urológicas pediátricas y en consultorio de urología general pediátrica.



Algunos Hospitales Pediátricos de alta complejidad, cuentan con secciones o áreas de pacientes con Disfunciones Vesicales neurogénicas (principalmente causadas por disrafismos espinales) y de otras etiologías. Este subgrupo de pacientes, muchas veces tienen un seguimiento crónico y necesitarán de la etapa de Transición y de

los centros de adultos. Por lo tanto es imprescindible, que los Médicos rotantes puedan interiorizarse en el consultorio de este subgrupo de pacientes y comenzar a comprender la patología y las interdisciplinas involucradas. Se ha comenzado a desarrollar el programa para rotantes u observadores de centros adultos con objetivos y alcances. Para éste último punto será necesario la obligatoriedad de Rotaciones de Residentes de Urología Adultos en su último año de formación, hacia los centros Pediátricos de referencia o tercer nivel de complejidad. Esta Rotación o pasantía incluirá un programa definido y establecido con los siguientes puntos a tener a considerar:

- Adquirir conocimientos de la patología más frecuente de Urología Pediátrica
- Presenciar actividad de consultorio externo de Urología Pediátrica
- Presenciar actividad de consultorio externo de Disfunciones vesicales crónicas, NeuroUrología y pacientes en Transición hacia el centro adultos.
- Presenciar actividades en área de estudios urodinámicos.
- Participar de las reuniones, Ateneos de Servicio semanales, Simposios, Congresos de la Sociedad Argentina de Urología y Capítulo de UroPediatría.

3- Dialogar directamente con el paciente en el consultorio y ubicar a los padres o tutores como "acompañantes", de manera transitoria en la entrevista o consulta de seguimiento. Los pedidos, recetas y órdenes deben ser entregados al paciente, para que el mismo sea el que comience a solicitar los turnos de algunos estudios, como ecografía renovesical y urodinamia. Siempre con la observación de sus padres o tutores; que intervendrán cuando el paciente lo requiera, pero con la consigna de que el paciente debe procurar "no pedirle ayuda, en lo posible". Este ejercicio o juego se desarrolla

dentro del Hospital Pediátrico. Lo conveniente es que este proceso comience en la preadolescencia.

4- Roll Play del Urólogo Pediatra que deriva el paciente "sin acompañantes" hacia otro consultorio dentro del mismo Hospital, hacia otro Urólogo Pediátrico (que actuará de Urólogo adulto) y acompañado de un Residente o rotante de un Hospital de Adultos, como observador. Los padres o tutores del paciente, contemplaran en el pasillo, observando la escena.

5- Durante el seguimiento, pedir al paciente lo solicitado en la consulta anterior. Indagar cómo se ha desenvuelto con las consignas y cuánto ha necesitado de asistencia de sus cuidadores.

6- El Urólogo Pediátrico deberá averiguar qué servicios de Urología pueden hacer el seguimiento de éste tipo de pacientes: de acuerdo a lugar de residencia de cada paciente, de cobertura de asistencia, de necesidades de otras especialidades específicas a cada caso, de preferencias, etc. Este flujo de información se generará a través de los colegas Rotantes u observadores.

7- El Urólogo Pediátrico deberá conectarse con el Servicio y el Colega Urólogo seleccionado para comunicarle que el paciente lo visitará en alguna fecha elegida. Se deberá, invitar al Colega a tomar conocimiento del resumen de Historia clínica, verbal o por mail.

8- Se informará al Paciente dónde y cuándo pueden visitar al Centro de adultos y al Servicio de Urología.

9- El paciente debe tener teléfonos del centro o área que dejará y de la nueva.

10- El Urólogo de Adultos deberá poder informar al Urólogo Pediátrico de las primeras consultas y ambos deberán diseñar un plan de seguimiento, un plan de resolución de cuestiones o problemas

pendientes. Ejemplo: Cuando realizar ecografía renal y vesical, Urodinamia, laboratorio, cirugía pendiente, etc.

11- En el centro de adultos, un servicio de Adolescencia, en coordinación con el Servicio de Urología guiará los otros aspectos no urológicos necesarios para cada caso. Ejemplo: Ginecología y obstetricia, Andrología, Sexología, Traumatología, Neurocirugía, Gastroenterología, Psicología, etc.

Declaraciones de Conflicto de Intereses: Ninguno

Fuentes de financiamiento: Ninguno

Referencias

1. 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* **110**, 1304–1306 (2002).
2. Esandi, M. E. *et al.* Production and quality of clinical practice guidelines in Argentina (1994–2004): a cross-sectional study. *Implement. Sci.* **3**, (2008).
3. Brouwers, M. C. *et al.* AGREE II: advancing guideline development, reporting and evaluation in health care. *Can. Med.*

- Assoc. J.* **182**, E839–E842 (2010).
4. Rocío Jiménez Domínguez, M. T. L. C. Proceso de transición de hospital pediátrico a hospital de adultos en pacientes crónicos complejos del Hospital Sant Joan de Déu. (2013).
 5. Young, N. L. *et al.* Use of health care among adults with chronic and complex physical disabilities of childhood. *Disabil. Rehabil.* **27**, 1455–1460 (2005).
 6. Peters, A., Laffel, L. & the American Diabetes Association Transitions Working Group. Diabetes Care for Emerging Adults: Recommendations for Transition From Pediatric to Adult Diabetes Care Systems: A position statement of the American Diabetes Association. *Diabetes Care* **34**, 2477–2485 (2011).
 7. Tilton, A. H. & de Gusmao, C. M. Transition From Pediatric to Adult Neurologic Care. *Continuum* **24**, 276–287 (2018).
 8. Francisca Yankovic, D. & Yankovic, D. F. Desafíos urológicos en la transición de pacientes pediátricos hacia la adultez. *Revista Médica Clínica Las Condes* **29**, 242–248 (2018).
 9. Santos Sánchez, J. C. Transición del niño crónicamente enfermo desde las unidades pediátricas hasta las unidades de adultos. Dentro de Actas del XXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. (2009).
 10. Bower, W. F. *et al.* The transition of young adults with lifelong urological needs from pediatric to adult services: An international

- children's continence society position statement. *Neurourol. Urodyn.* **36**, 811–819 (2016).
11. Dovey-Pearce, G. & Christie, D. Transition in diabetes: young people move on – we should too. *Paediatr. Child Health* **23**, 174–179 (2013).
 12. [No title]. Available at:
<http://www.who.int/management/Referralnotes.doc?ua=1>.
(Accessed: 15th March 2019)
 13. Berg Kelly, K. Sustainable transition process for young people with chronic conditions: a narrative summary on achieved cooperation between paediatric and adult medical teams. *Child Care Health Dev.* **37**, 800–805 (2011).
 14. Póo Argüelles, P. Transición a los cuidados del adulto del niño enfermo crónico. El niño con trastornos neurológicos. Dentro de Actas del XXIII Congreso Nacional de la Sociedad Española de Pediatría Extrahospitalaria y Atención Primaria. (2009).
 15. Creighton, S. M. & Wood, D. Complex gynaecological and urological problems in adolescents: challenges and transition. *Postgrad. Med. J.* **89**, 34–38 (2013).
 16. Lambert, S. M. Transitional care in pediatric urology. *Semin. Pediatr. Surg.* **24**, 73–78 (2015).
 17. Woodhouse, C. Adolescent Urology and Transitional Care. *Eur. Urol.* **68**, 745–746 (2015).
 18. De Cunto, C. L. Transición en la atención médica, de la pediatría a

- la medicina del adulto. *Arch. argent. Pediatría*. (2012).
19. Kovacs, A. H. & McCrindle, B. W. So hard to say goodbye: transition from paediatric to adult cardiology care. *Nat. Rev. Cardiol.* **11**, 51–62 (2014).
 20. Sonneveld, H. M., Strating, M. M. H., van Staa, A. L. & Nieboer, A. P. Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child Care Health Dev.* **39**, 69–80 (2013).
 21. Nguyen, T. *et al.* You never transition alone! Exploring the experiences of youth with chronic health conditions, parents and healthcare providers on self-management. *Child Care Health Dev.* **42**, 464–472 (2016).
 22. Website.
 23. Nagra, A., McGinnity, P. M., Davis, N. & Salmon, A. P. Implementing transition: Ready Steady Go. *Archives of disease in childhood - Education & practice edition* **100**, 313–320 (2015).
 24. McManus, M. A. *et al.* Current Status of Transition Preparation Among Youth With Special Needs in the United States. *Pediatrics* **131**, 1090–1097 (2013).
 25. Kaufmann Rauen, K. *et al.* Transitioning adolescents and young adults with a chronic health condition to adult healthcare - an exemplar program. *Rehabil. Nurs.* **38**, 63–72 (2013).
 26. Spanish, A., Readiness, T. & Questionnaire, A. Validación español-argentina del cuestionario de transición a la atención

médica del adulto en adolescentes con enfermedades crónicas.
(2017).

27. Knobel, H. *et al.* Validation of a simplified medication adherence questionnaire in a large cohort of HIV-infected patients: the GEEMA Study. *AIDS* **16**, 605–613 (2002).
28. Stam, H., Grootenhuis, M. A. & Last, B. F. The course of life of survivors of childhood cancer. *Psychooncology* **14**, 227–238 (2005).
29. Stam, H., Hartman, E. E., Deurloo, J. A., Groothoff, J. & Grootenhuis, M. A. Young adult patients with a history of pediatric disease: impact on course of life and transition into adulthood. *J. Adolesc. Health* **39**, 4–13 (2006).