

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

MACARENA LIZAMA C.¹, MARÍA E. ÁVALOS A.², NELSON A. VARGAS C.³,
MARIO A. VARELA G.⁴, CARMEN L. NAVARRETE S.⁵, MÓNICA GALANTI D.⁶,
JORGE ORELLANA W.⁷ y COMITÉ NANEAS SOCIEDAD CHILENA DE PEDIATRÍA.

1. Pediatra, División de Pediatría, Escuela de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile.
2. Pediatra, Unidad NINEAS, Hospital Dr. Sotero del Río, SSMSO.
3. Pediatra, Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Occidente, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
4. Cirujano infantil, Clínica Santa María.
5. Inmunóloga, Hospital Roberto del Río, SSMN, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
6. Pediatra, Hospital Roberto del Río, SSMN, Departamento de Pediatría, Facultad de Medicina, Universidad de Chile.
7. Pediatra, Hospital Clínico San Borja Arriarán.

ABSTRACT

Transition for young adults with special health care needs: recommendations of the Committee on NANEAS of Pediatric Chilean Society

Medicine in the world has changed, and Chile hasn't been left out of this reality. Advances in therapies for chronic diseases, neonatal intensive care, and critical care, have made children survive and improve infant mortality rates, with an increase in the number of children and adolescents with chronic illnesses and special health care needs. The special pediatric care of these patients has been developed in recent years, however, the transition to an adult health care model is a difficult experience for the patient, family and medical teams. The purpose of this document is to provide recommendations for the health personnel and authorities in Chile, to deliver an adequate and healthy transfer from the pediatric to the adult health care teams, which is called "Transition"

(Key words: Transition, Special health care needs, chronic diseases, adolescents).

Rev Chil Pediatr 2011; 82 (3): 238-244

RESUMEN

La medicina en el mundo ha evolucionado y Chile no se ha quedado fuera de esta realidad. Los avances en las terapias para enfermedades crónicas, los avances en unidades de neonatología y cuidados críticos, han

Trabajo recibido el 19 de marzo de 2011, devuelto el 21 de abril de 2011, segunda versión el 25 de abril de 2011, aceptado para publicación el 2 de mayo de 2011.

Correspondencia a:
Dra. Macarena Lizama
E-mail: mlizamca@uc.cl

conseguido que muchos niños sobrevivan, mejorando las tasas de mortalidad infantil, pero con un aumento en el número de niños y adolescentes con enfermedades crónicas y necesidades especiales de atención en salud. El cuidado pediátrico de este grupo de niños y adolescentes ha sufrido un desarrollo en los últimos años, sin embargo, el traspaso a los cuidados del adulto con necesidades especiales es una experiencia dificultosa para el paciente, su familia y los equipos de salud. El propósito de este documento es entregar y proponer recomendaciones a las autoridades y al personal de salud de Chile, que faciliten un adecuado y saludable traspaso de los cuidados desde el equipo pediátrico al de equipos que atienden adultos, lo que es llamado "Transición".
(Palabras clave: Transición, necesidades especiales, enfermedades crónicas, adolescentes).
 Rev Chil Pediatr 2011; 82 (3): 238-244

Introducción

NANEAS y Transición

La medicina en el mundo ha evolucionado enormemente y Chile no se ha quedado fuera de esta realidad. Los avances en las terapias en unidades de neonatología y cuidados críticos, han conseguido que muchos niños sobrevivan después de accidentes o enfermedades agudas graves. Así también, el desarrollo de la microbiología y farmacología ha logrado que muchos niños portadores de patologías crónicas sobrevivan a enfermedades graves o condiciones genéticas que, en décadas anteriores, eran incompatibles con la vida^{1,2}. Todo lo anterior ha permitido una mejoría en los índices de mortalidad neonatal e infantil, pero con un aumento en el número de niños y adolescentes con enfermedades crónicas, quienes alcanzan la adultez hasta en un 85%³.

Al observar esta realidad, debemos reconocer nuestra responsabilidad y considerar que la mejor sobrevida implica que no todos los niños lo hacen con resultados satisfactorios, desarrollando secuelas y dependencia a medicamentos y tecnología y, por ende, necesidades especiales de atención en salud, para procurar que su sobrevivencia sea óptima y con una adecuada calidad de vida. Así hablamos de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: NANEAS.

El término NANEAS, en forma muy general, se refiere a aquellos niños y jóvenes que por ser portadores de una enfermedad crónica o de una condición de salud que los hace vulnerables, tienen necesidades que van más allá de las del general de los niños⁴. Los definiremos como aquellos que, por su condición

de salud, en comparación con la población general, están más expuestos a sufrir hospitalizaciones y que éstas se prolonguen por sobre lo esperado, están expuestos a más cirugías, a más controles de supervisión de salud y tienen mayor riesgo de morir⁵.

Los NANEAS están sobreviviendo a edades mayores y gran parte de ellos siguen siendo controlados por pediatras o sub-especialistas pediátricos durante la adultez joven, sin reconocer que en la medida que crecen, se hacen adultos y se suman a sus necesidades, los cuidados propios de un adulto.

Tenemos entonces que realizar una dura autocrítica a nuestro desempeño como pediatras, donde nuestra visión paternalista ha impedido entregar a nuestros pacientes las herramientas necesarias para que se hagan cargo de tomar decisiones en el sentido de lograr el autocuidado en su adolescencia y cuando alcanzan la edad adulta.

Es por eso que es urgente realizar protocolos para un adecuado traspaso de este grupo de pacientes adolescentes y sus familias, a equipos de profesionales de la salud especialistas en la atención de adultos. Este traspaso de los cuidados es conocido como *transición*⁶.

Objetivos de la transición

El objetivo principal de una *transición saludable* es entregar al paciente y su familia una atención integral, especializada y continua a lo largo de toda la vida. Por otra parte, los objetivos específicos son:

- Planificar una atención adaptable a las necesidades individuales, las que cambian en la medida que el paciente progresa en el desarrollo físico, intelectual y social.

- Preparar al adolescente y su familia a un proceso de cambio y crecimiento desde la dependencia a la independencia y desde el cuidado de terceros al autocuidado.
- Entregar educación y herramientas al paciente para un traslado de cuidados sin problemas, evitando la ansiedad de separación, tanto de parte del paciente y la familia, como del equipo pediátrico.
- Preparar al equipo pediátrico para una separación programada y adecuada.
- Preparar al equipo de adultos para una recepción acogedora, que facilite la adaptación del joven y su familia a los nuevos cuidados.

Estrategias para transición exitosa

Una transición es exitosa cuando la transferencia del cuidado es el resultado de un proceso activo, planificado y fluido, sin interrupciones, como parte de un continuo en el cuidado individual de la persona con necesidades especiales de atención en salud (PNEAS), más que un traspaso administrativo de una consulta a otra⁶.

Wang⁷, plantea que las estrategias de transición deben ser basadas en un modelo ecológico, donde la transición se planifica y estructura de manera que el adolescente es el centro y prioridad de las actividades del programa de transición, sin embargo, ese individuo interactúa en diferentes niveles con un entorno íntimo y más externo, que influye en su desarrollo e independencia, como son su familia, amigos, cuidadores, programas y equipos de salud y sistemas de salud y las relaciones entre ellos, por lo que propone que un programa de transición debe planearse para cada adolescente, y adaptado a las interrelaciones que crea con cada uno de los niveles de su entorno.

Situación en Chile

En la segunda mitad del siglo XX, Chile realizó rápidas transiciones epidemiológica y demográfica, con un descenso veloz de la mortalidad infantil⁸ que llevó –y está llevando– a un incremento de PNEAS.

Junto con estos cambios, en el último tercio del siglo pasado ocurre un cambio sociológico caracterizado por la organización del sector

de salud estatal y el crecimiento del sector de salud privado, basado en el pago y beneficio individual-familiar de los cotizantes. De esta forma, el incremento de PNEAS, debe ser enfrentado por un sistema de salud mucho más complejo que el del pasado.

En ese contexto, la situación actual se caracteriza por:

- a) Un incremento muy probable y no cuantificado de PNEAS, donde en la actualidad la información disponible es dispersa y fragmentada.
- b) La responsabilidad del cuidado de PNEAS se ha ido desarrollando en el área de la Pediatría y, en medida creciente, en el sector estatal. Algunas condiciones están incluidas en el sistema de garantías explícitas (GES), lo que proporciona una base excelente para mejorar la situación en forma ordenada y con el respaldo de los sectores que toman decisiones.
- c) El sector privado ha crecido con los seguros de salud y las empresas de hospitalización domiciliaria, las que facilitan una atención especializada y tecnología para el cuidado diario de este grupo de personas.
- d) Las recomendaciones sobre requisitos exigidos para el cuidado están desarrollándose y haciéndose más complejas y completas; pero su cumplimiento e integralidad es deficitario.
- e) La presencia de un equipo de salud emisor, generalmente constituido por pediatra y especialistas pediátricos que se encargan del cuidado integral del paciente y su familia.
- f) La presencia de un equipo de salud receptor, constituido generalmente por el especialista en la patología principal del paciente, centralizando el cuidado en la enfermedad principal, dejando parcializada la atención y perdiendo lo beneficioso del cuidado integral.
- g) Existencia de escasa documentación respecto a la experiencia local del cuidado y transición de PNEAS⁹. Experiencias internacionales muestran un real beneficio cuando la transición ocurre en forma coordinada y planificada¹⁰⁻¹² y centrada en el individuo.

Dificultades de la transición

Es una realidad que la Transición tiene dificultades^{13,14}, Lotstein¹⁵ destaca las dificultades en un grupo de adultos jóvenes que experimentaron la transición, destacando incluso un período en el que los pacientes dejan de recibir atención.

Luego de realizar un taller sobre transición, organizado por este Comité, donde participaron profesionales de la salud relacionados con los cuidados de PNEAS, se lograron identificar las dificultades a los que se enfrentan equipos médicos y pacientes, lo que se resume en los siguientes puntos:

- a) Desconocimiento del número de PNEAS en Chile, sus características y la dimensión de sus necesidades.
- b) El cambio en el equipo de cuidadores de salud ocurre a los 15 años, y corresponde con un periodo crítico de la vida de la persona, donde hay cambios físicos, de identidad, educacionales y sociales propios del adolescente.
- c) El traspaso a los 15 años, pone en evidencia la escasa formación de los equipos de salud para el cuidado de adolescentes y adultos jóvenes con necesidades especiales.
- d) Persistencia del cuidado del adolescente y adulto joven por parte del equipo pediátrico, acostumbrado a un trato paternalista que impide la independencia y no fomenta el autocuidado.
- e) Ansiedad de separación por parte del paciente y la familia hacia el equipo pediátrico, en especial por la falta de trabajo preparatorio para el cambio de equipo de cuidado.
- f) Traspaso de los cuidados a equipos de subespecialistas de adultos, sin médico de cabecera, con pérdida en la visión integral de la atención en salud.
- g) Dificultad de adaptación al nuevo estilo de relación médico-paciente, donde hay cambio en el tipo y nivel de apoyo, cambios en los procesos de consentimiento y toma de decisiones y una percepción subjetiva de disminución de la tolerancia y sensibilidad de los profesionales de la salud con respecto a los temas psicosociales y de discapacidad.

h) Escaso trabajo coordinado entre pediatras, especialistas en adolescencia y médicos de adultos. Es frecuente que el pediatra no presente a la familia ante quien será el nuevo médico responsable, quedando muchas dudas sin solución. Si bien en algunos sectores de la pediatría y la medicina del adolescente, hay interés por el tema de la transición, los grupos que cuidan la salud de los adultos parecen menos conscientes y participativos en la transición de las PNEAS.

- i) Inadecuada transferencia de información, la cual implica más que un simple resumen con una larga lista de medicaciones o de exámenes.
- j) Trabajo sobre la improvisación más que en la programación de los cuidados.

Tomando en consideración que el sistema de salud Chileno debe asegurar el cuidado permanente durante el ciclo vital de las personas, más aún si ellas se encuentran en una situación vulnerable, el comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría pretende entregar recomendaciones respecto a un traspaso de los cuidados de PNEAS y entregar lineamientos y estrategias para lograr una transición saludable.

Recomendaciones del comité NANEAS***Recomendaciones generales***

El cuidado de PNEAS, sean éstos, niños, adolescentes o adultos, requiere de una atención multidisciplinaria entrenada, para cautelar su integridad y cuidado continuo a lo largo de la vida⁶. Además requiere de un trabajo en red, lo que implica conexión y comunicación constante entre los grupos de cuidadores, con participación de la comunidad y grupos de apoyo, abogando siempre por el cumplimiento de los derechos de la infancia, de las personas con discapacidad y por los derechos humanos.

La programación de la transición exige un esfuerzo a nivel de Salud Pública para caracterizar al grupo de PNEAS, por medio del fomento en la investigación destinada a cuantificar y describir la epidemiología y caracte-

rizar las necesidades de las PNEAS. Interesa, en especial, saber cuántos están o se acercan a la transición y cuáles son las especialidades y equipos que deben atenderlos. De la misma forma, podremos así responder a preguntas como: ¿Dónde pueden ser derivadas las PNEAS mayores de 18 años?, ¿Cómo obtener información sobre su evolución integral posterior?, ¿En qué momento del ciclo vital se hacen evidentes las secuelas?, ¿Cuáles son los factores protectores y de riesgo?, ¿Cuál es su expectativa de vida, de acuerdo a cada condición de salud?

La educación sobre PNEAS y sus necesidades y el entrenamiento de competencias en su cuidado, deben ser parte de la formación de pre y postgrado de todas las carreras de la Salud, fomentando y favoreciendo el cuidado integral, multi e interdisciplinario de las PNEAS¹⁶.

Recomendaciones específicas

I. Planificación de la transición

La transición no corresponde a un día específico, sino a un periodo de traspaso, que requiere de preparación de todos quienes se involucran en el cuidado, incluso el paciente que debe ser preparado para su autocuidado.

El período de traspaso se recomienda que ocurra durante la adolescencia, comenzando el proceso de preparación del traspaso desde los 14 años^{6,17}.

Se recomienda organizar los cuidados de manera que el cuidado pediátrico sea hasta los 18 años, con un proceso de transición entre los 14 y 18 años. También se recomienda capacitar a los profesionales y sensibilizar a los centros de salud, sean estos públicos o privados, para crear programas de transición individuales y adaptados a las necesidades identificadas en cada persona⁷.

II. Formación de los equipos

Un programa de transición debe comprender trabajo en equipo multidisciplinario con participantes médicos y profesionales de la salud especialistas en pediatría, adolescencia y de la etapa adulta, y especialistas en salud mental.

Características ideales del equipo de salud emisor: Debe ser constituido por un pediatra

general o médico de familia con conocimiento en el cuidado de NANEAS que actúe como médico de cabecera, que sea “director de orquesta” en la coordinación del trabajo multidisciplinario de especialistas pediátricos, especialmente aquellos especialistas en salud mental, médicos de adolescencia y profesionales de la salud no médicos, involucrados en la atención integral del niño/adolescente y su familia. El equipo emisor debe dar herramientas claras para educar en el autocuidado e independencia, e informar de la transición desde que se asume el cuidado. Debe dirigir un proceso para preparar al adolescente y su familia y dar tiempo para resolver problemas antes del traslado y permitir la adaptación.

Características ideales del equipo de salud receptor: Se recomienda que sea constituido por médicos internistas o médicos familiares que actúe como “médico de cabecera” del paciente y sea quien logre coordinar las actividades con los especialistas necesarios para el cuidado del adulto joven. Este equipo debe estar entrenado en el cuidado de un adulto joven con necesidades especiales y estar preparado para atender a jóvenes con distintas experiencias de atención en salud (buenas y malas), con un largo recorrido en distintos centros de salud, con la vivencia de hospitalizaciones frecuentes y con familiares altamente conocedores de la patología del o la joven con enfermedades o condiciones crónicas.

El médico de adultos puede implementar un estilo de relación médico-paciente tendiente a discutir los planes de tratamiento con el paciente, esperando que éste cumpla con los planes terapéuticos adoptados de mutuo acuerdo, sin embargo, debe adaptarse a las capacidades de cada paciente.

Es deseable que ambos equipos trabajen en conjunto y en red, pediatras, médicos de adolescentes y médicos de adultos, de manera de obtener una transición planificada, transfiriendo los cuidados en forma ordenada, informada y gradual.

Ambos equipos deben dar especial importancia al desarrollo de destrezas de los jóvenes para que participen activamente de su propia atención, basado en el tratamiento de la patología, en la promoción de la salud y prevención

de las enfermedades asociadas a su condición basal.

El desarrollo de un adolescente que crece con una condición crónica a menudo es diferente a la de un adolescente perfectamente sano, y marca el desarrollo de su identidad, la forma de relacionarse con sus pares y la capacidad de adaptación a ambientes adversos. Un retardo en el desarrollo de la independencia tiene importantes consecuencias en el funcionamiento social, y no es raro que provoque problemas de confrontación en la etapa de transición o cuando se enfrenta a un nuevo equipo.

El paciente y la familia: Es necesaria la participación activa de la familia, en especial de aquellos jóvenes que no tienen independencia por presentar discapacidad física y/o intelectual. Por su parte, el joven debe participar en el proceso de selección de su médico tratante, para asegurar que el médico de transición esté dispuesto a tratarlo de manera abierta y afectuosa, que enfatice el proceso de desarrollo de independencia.

Interacción entre los equipos: El equipo emisor y receptor debe estar en constante contacto para facilitar la transición. Gran parte de los estudios sobre transición exitosa se basan en grupos de una patología específica, o en reportes de experiencias subjetivas de grupos pequeños⁷, por lo que no hay suficientes estudios bien diseñados que muestren modelos concretos para replicar. Por un lado, el control en paralelo de ambos equipos pudiera ser poco eficiente, duplicar esfuerzos y recursos, y correr el riesgo de que el periodo de transición sea más prolongado de lo planificado y que se generen discordancias de opiniones por la forma de trabajar de los equipos pediátricos y del adulto. Por otro lado, reportes de encuestas a los usuarios refieren un bajo porcentaje de oportunidad de conocer al equipo receptor antes de la transición efectiva⁷, por lo que sería recomendable preparar al paciente y su familia para la transición, coordinar un control en conjunto con ambos equipos, de manera de introducir al paciente y sus cuidadores, para luego continuar los controles solo con el equipo receptor y mantener el “feedback” del proceso entre los equipos.

Los sistemas de salud como integrantes del

equipo: Se debe hacer partícipe y responsable de una transición adecuada a los sistemas de atención sanitaria primaria, secundaria y terciaria, hospitalaria y domiciliaria, pública y privada, que permitan un trabajo efectivo y eficiente en red, permitiendo el acceso a salud equitativo e igualitario, respetando los derechos y deberes de las personas.

III. Traspaso de la información:

Es responsabilidad del equipo emisor llevar una ficha médica actualizada, lógica, completa y legible, para el acceso de la información por parte de los sub-especialistas y equipo receptor⁶.

En dicha ficha se hace necesario tener registros de la historia completa del paciente, la red de apoyo familiar y social con que cuenta, diagnósticos actuales y antecedentes de patologías resueltas, hospitalizaciones sufridas, medicamentos actuales y usados con anterioridad, dando especial énfasis en medicamentos que han desencadenado efectos adversos o que no han dado resultado. Se debe conocer si el paciente tiene completo el esquema de vacunación del programa nacional y si ha recibido vacunaciones complementarias. Es importante conocer el estado funcional y progresión de la enfermedad, condiciones asociadas, complicaciones, estudios radiológicos y de laboratorio de relevancia para los cuidados y seguimiento. Debe quedar por escrito los últimos controles de cada subespecialista y sus recomendaciones, la historia nutricional, como se alimenta y por qué vía, cultivos microbiológicos y registro estricto de agentes infecciosos resistentes, estado puberal y de fertilidad, expectativas de vida y la adherencia familiar. Además, se deben registrar todos los especialistas involucrados en el cuidado multidisciplinario, médicos y no médicos y la planificación de la necesidad de control programado (anual, cada 6 meses, etc.). Esta ficha, se recomienda que sea parte de un sistema de informática, al que todos los involucrados en el cuidado tengan acceso.

IV. Superar las dificultades:

Finalmente, es necesario asumir que habrán dificultades, lo que no debe interferir en el cuidado de las PNEAS. Se debe asumir que

las transiciones involucran cambios: nuevas expectativas, nuevas responsabilidades y recursos distintos. Implica dejar atrás años de dependencia de un equipo de salud pediátrico y dejarlos atrás en forma efectiva, se logra por medio de una transición programada, fluida y sin interrupciones, eliminando preocupaciones individuales infundadas. Para vencer las dificultades la comunicación honesta es fundamental entre todos quienes participan del proceso, de manera de evitar malos entendidos que perjudiquen el cuidado del joven, en especial se debe cuidar no parecer crítico de la relación médico-paciente previa y futura, así como del tratamiento médico pasado o el propuesto para el futuro del paciente¹⁸.

Conclusiones

Debido al aumento sostenido de PNEAS y a que la mayoría de ellos alcanza la adultez, es que se hace necesario planificar programas de transición efectiva, donde todos los involucrados estén capacitados en los cuidados especiales de atención en salud y en el proceso de transición, de manera de ofrecer las mejores oportunidades de salud que permitan un desarrollo de la persona y la mejor de las oportunidades para una calidad de vida adecuada a lo largo del ciclo vital.

Referencias

- 1.- Vargas N, Quezada A: Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y rol del pediatra. *Rev Chil Pediatr* 2007; 78 (suppl 1): 103-10.
- 2.- Vargas N, Arredondo O, Ilabaca G, Maturana A, Ortuvia G: Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos: frecuencia y tipo de enfermedad. *Rev Chil Pediatr* 1994; 65 (5): 264-7.
- 3.- Scal P, Evans T, Blozis S, Okinow N, Blum R: Trends in transition from pediatric to adult health care services for young adults with chronic conditions. *J Adolesc Health* 1999; 24 (4): 259-64.
- 4.- McPherson M, Arango P, Fox H, et al: A new definition of children with special health conditions. *Pediatrics*. 1998; 102: 137-40.
- 5.- Kastner TA; *American Academy of Pediatrics Committee on children with disabilities*: Managed care and children with special health care needs. *Pediatrics* 2004; 114 (6): 1693-8.
- 6.- *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: 1304-6.
- 7.- Wang G, McGrath BB, Watts C: Health care transitions among youth with disabilities or special health care needs: An ecological approach. *J Pediatr Nurs* 2010; 25 (6): 505-50.
- 8.- Kaempffer A, Medina E: Mortalidad infantil reciente en Chile: Éxitos y desafíos. *Rev Chil Pediatr* 2006; 77 (5): 492-500.
- 9.- Vega-Briceño L, Sánchez I: La transición del niño con Fibrosis Quística a la adultez. *Neumol Pediatr* 2006; 1 (1): 21-3.
- 10.- Reid GJ, Irvine MJ, McCrindle BW, et al: 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: e197-205.
- 11.- Tuchman LK, Schwartz LA, Sawicki GS, Britto MT: Cystic fibrosis and transition to adult medical care. *Pediatrics* 2010; 125 (3): 566-73.
- 12.- *American Academy of Pediatrics, Committee on Children with Disabilities; Committee on Adolescence*: Transition of care provided for adolescents with special health care needs. *Pediatrics*. 1996; 98: 1203-6.
- 13.- Mennito SH, Clark JK: Transition Medicine: A review of current theory and practice. *South Med J* 2010; 103 (4): 339-342.
- 14.- Lotstein DS, Ghandour R, Cash A, McGuire E, Strickland B, Newacheck P: Planning for health care transitions: Results from the 2005-2006 national survey of children with special health care needs. *Pediatrics* 2009; 123 (1): e145-52.
- 15.- Lotstein DS, Inkelas M, Hays RD, Halfon N, Brook R: Access to care for youth with special health care needs in the transition to adulthood. *J Adolesc Health* 2008; 43 (1): 23-9.
- 16.- Schonhaut L: Los desafíos de la enseñanza de pediatría ambulatoria en el contexto del Chile actual. *Rev Chil Pediatr* 2006; 77 (4): 405-11.
- 17.- Sadof MD, Nazarian BL: Caring for children who have special health-care needs: A practical guide for the primary care practitioner. *Pediatr Rev* 2007; 28 (7): e36-42.
- 18.- Reiss JG, Gibson RW, Walker LR: Health care transition: Youth family and provider perspectives. *Pediatrics* 2005; 115 (1): 112-20.