



# REVISTA CHILENA DE PEDIATRÍA

[www.elsevier.es/rchp](http://www.elsevier.es/rchp)



## ARTÍCULO ORIGINAL

# El proceso de transición de servicios pediátricos a adultos: visión de adolescentes hospitalizados portadores de enfermedades crónicas



Carolina Inostroza Quezada<sup>a,\*</sup>, María Loreto Correa Venegas<sup>a</sup>,  
Carolina Besoain Arrau<sup>b</sup>, Alejandro Reinoso Medinelli<sup>b</sup>, Macarena Velarde Lizama<sup>c</sup>,  
María Teresa Valenzuela Mujica<sup>d</sup>, Paula Bedregal García<sup>e</sup> y Tamara Zubarew Gurtchin<sup>a</sup>

<sup>a</sup> División de Pediatría, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

<sup>b</sup> Escuela de Psicología, Facultad de Ciencias Sociales, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

<sup>c</sup> Unidad de Salud del Adolescente, Hospital Dr. Sótero del Río, Puente Alto, Chile

<sup>d</sup> Escuela de Enfermería, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

<sup>e</sup> Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile, Santiago, Chile

Recibido el 29 de enero de 2015; aceptado el 23 de julio de 2015

Disponibile en Internet el 15 de febrero de 2016

### PALABRAS CLAVE

Enfermedades crónicas;  
Adolescencia;  
Transición;  
Calidad de vida

### Resumen

**Introducción:** Las enfermedades crónicas durante la adolescencia son un gran desafío para el paciente, su familia y los proveedores de salud. La transición desde los servicios de salud pediátricos a adultos involucra el proceso de traspaso programado y planificado, de adolescentes portadores de enfermedades crónicas, para mantener una buena calidad de vida y desarrollo biopsicosocial. No existe, actualmente, un modelo único de transición. El objetivo del estudio es comprender el proceso de transición desde la perspectiva de adolescentes hospitalizados, para colaborar al diseño de un modelo acorde a las necesidades estudiadas.

**Pacientes y método:** Incluye entrevistas semiestructuradas a 13 adolescentes portadores de enfermedades crónicas, hospitalizados en 2 centros asistenciales de Santiago de Chile, en un estudio analítico-relacional, sostenido por una metodología de carácter cualitativo.

**Resultados:** En el análisis destacan 5 temas principales: experiencia de la vivencia de la enfermedad, importancia de la relación médico-paciente, concepto de autonomía limitado a lo farmacológico, ausencia de un proceso de transición propiamente dicho y la identificación de barreras y necesidades para una transición adecuada.

**Conclusiones:** Este estudio es pionero en Chile en explorar el fenómeno de la transición en adolescentes con enfermedades crónicas. Enfatiza la necesidad de reforzar el concepto de

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: [cainostr@uc.cl](mailto:cainostr@uc.cl) (C. Inostroza Quezada).

autocuidado y autonomía desde etapas tempranas del cuidado y la importancia de la planificación temprana de un proceso de transición saludable, de acuerdo a las necesidades detectadas por los propios adolescentes.

© 2015 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Sociedad Chilena de Pediatría. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## KEYWORDS

Chronic illnesses;  
Adolescence;  
Transition;  
Quality of Life

## The transition process from paediatric to adult services: A perspective from hospitalised adolescent sufferers of chronic diseases

### Abstract

*Introduction:* Chronic illnesses during adolescence are a big challenge for the patient, his or her family, and health care providers. The transition from paediatric health services to adult health services involves a programmed and planned transfer process of adolescent sufferers of chronic illnesses, in order to maintain a high quality of life and bio-psycho-social development. There is currently no transition model. The objective of the study is to understand the transition process from the perspective of hospitalised adolescents to collaborate towards the design of a model that meets the needs studied.

*Patients and method:* Semi-structured interviews with 13 adolescent sufferers of chronic illnesses, hospitalised in two healthcare centres in Santiago, Chile, in one analytical-relational study, supported by qualitative methodology.

*Results:* In the analysis, 5 major themes stand out: experience of living with the illness, the importance of the doctor-patient relationship, the concept of limited autonomy to the pharmacology, the absence of the transition process as such, and the identification of barriers and needs for an adequate transition.

*Conclusions:* This study is new in Chile in that it explores the phenomenon of the transition of adolescents with chronic illnesses. It emphasises the need to reinforce the concept of self-care and autonomy from early stages of care, and the importance of early planning of a healthy transition process, in accordance to the detected needs of the adolescents themselves.

© 2015 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Sociedad Chilena de Pediatría. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

## Introducción

La mortalidad infantil en Chile ha disminuido por lo que ha aumentado el número y la complejidad de pacientes portadores de enfermedades crónicas<sup>1</sup>. La prevalencia de enfermedades crónicas es difícil de estimar dada la diversidad de definiciones utilizadas<sup>2</sup>, siendo cercana a 10% en EE. UU.<sup>3</sup>

Stein define como condición crónica: tener una deficiencia biológica, psicológica o cognitiva; evolución mayor de un año; y presencia de uno o más de los siguientes criterios: limitación de las funciones del área física, cognitiva, emocional o del desarrollo y crecimiento social; y dependencia de: fármacos, dietas especiales, terapias especializadas, servicios médicos, uso de artefactos de asistencia, necesidad de asistencia personal y de atención médica o de servicios relacionados –psicológicos o educativos– más allá de lo usual para un adolescente de la misma edad<sup>4</sup>.

Para poder dar un enfoque multidimensional e integral a este tipo de pacientes, en 1998 McPherson et al. definen el concepto de «niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS)»<sup>5</sup>, como pacientes que por tener una condición de salud crónica tienen necesidades que van más allá de las promedio de los niños de su

misma edad. Cabe destacar que este término fue acuñado en remplazo de «enfermedades crónicas en la infancia» por nuestra Sociedad Chilena de Pediatría recientemente, hace 5 años<sup>1</sup>.

El manejo de las enfermedades crónicas durante la adolescencia es un gran desafío para todos los involucrados, en el que el proceso de cuidado y la toma de decisiones se transfiere en forma progresiva desde la familia al adolescente.

Transición se define como el traspaso planificado y con un propósito de adolescentes portadores de enfermedades crónicas desde sistemas de salud pediátricos a adultos<sup>6</sup>. Está demostrado que una transición bien planeada optimizará las habilidades de autocuidado del paciente e incidirá en la disminución de la morbimortalidad<sup>7</sup>. Este, sin embargo, es un proceso complejo, donde se detectan múltiples barreras que afectan la relación médico paciente y la adherencia al tratamiento. Desde el 2001 existe un consenso entre las sociedades científicas internacionales que enfatiza la necesidad de implementar servicios de transición apropiados a las necesidades de adolescentes y jóvenes<sup>8</sup>.

Existen escasos modelos teóricos o herramientas de evaluación para ayudar a los equipos de salud en el proceso de transición exitoso, tanto a nivel internacional<sup>9</sup> como nacional<sup>10</sup>.

**Tabla 1** Entrevistas semiestructuradas, basadas en una guía de asuntos o preguntas, donde el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales

Tópicos	Preguntas
Experiencia como usuario/paciente (del servicio específico)	1. ¿Cómo ha sido tu experiencia como paciente en tu hospital? Relátame la escena de un día de atención en los servicios pediátricos
Información sobre la hospitalización	5. ¿Cómo ha sido tu experiencia cuando te has hospitalizado?
Información sobre la atención por equipo de salud interdisciplinario	1. ¿Qué aspectos de la atención por el equipo de salud valoras y cuáles cambiarías?
Información y expectativas sobre la transición	13. ¿Sabes algo acerca de tu transferencia a servicios de atención de adultos para seguir controlando tu enfermedad?
Experiencia de la transición	14. Recuerda el momento en que te transfirieron del servicio pediátrico al de adultos y cuéntanos tu experiencia de transición
Sugerencias al equipo de salud	18. Danos sugerencias respecto a este proceso de transición. ¿Cómo crees se podría mejorar el proceso de transición desde el equipo infantil al de adulto?

Este estudio interdisciplinario es acorde a los Objetivos Sanitarios de la Estrategia Nacional de Salud 2011-2020 y al Programa Nacional de Salud Integral de Adolescentes y Jóvenes del Ministerio de Salud del Gobierno de Chile. Los objetivos de esta investigación se enfocan a la comprensión y descripción de la experiencia percibida en el proceso de transición por adolescentes portadores de enfermedades crónicas, y a identificar las necesidades, barreras y puntos críticos en la atención médica de la enfermedad crónica en los servicios pediátricos y/o de adultos.

## Pacientes y método

### Participantes

Se realizó un muestreo intencional, de casos típicos<sup>11</sup>, con adolescentes de 15 a 19 años de edad, hospitalizados, portadores de alguna enfermedad crónica, que cumplieran con los criterios de «condición crónica» definida por Stein<sup>4</sup>. Cabe destacar que el tipo de investigación utilizado no requiere el cálculo de tamaño muestral, llegando al n total cuando se alcance la saturación de la información. Así, se incluyeron 13 adolescentes (8 pretransición y 5 postransición); siendo 7 participantes del Hospital Clínico de la Pontificia Universidad Católica y 6 del Hospital Dr. Sótero del Río. Dada la naturaleza conversacional del estudio, los criterios de exclusión fueron: 1) presencia de déficit cognitivo o psicopatología y 2) dificultad en la comunicación verbal.

### Instrumentos

Se realizó un diseño de carácter analítico-relacional, situado desde una lógica exploratoria y comprensiva, sostenido por una metodología de carácter cualitativo. Se realizaron entrevistas semiestructuradas, basadas en una guía de asuntos o preguntas, donde el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados<sup>12</sup>.

Estas entrevistas están acompañadas de un guión temático (tabla 1).

Las entrevistas fueron realizadas de manera voluntaria y cuentan con consentimiento o asentimiento informado en el caso correspondiente y el resguardo de la confidencialidad.

### Análisis de datos

El análisis de las entrevistas transcritas *ad verbatim* se orientó por las propuestas de *Grounded Theory*<sup>13</sup>. Las entrevistas fueron codificadas por el equipo en conceptos y categorías temáticas, en lo que corresponde para Strauss y Corbin<sup>14</sup> a la fase de codificación abierta. Estas categorías emergieron en la investigación y fueron discutidas en subequipos en reuniones semanales y luego expuestas al equipo total en reuniones mensuales. Todo ello, dado que el objetivo es crear modelos comprensivos que sean densos y complejos y que estén lo más cerca posible de los datos desde los que emergen.

Para construir las categorías se siguieron los lineamientos de la teoría fundamentada<sup>13</sup>. Esta contempla una primera etapa de codificación abierta en la que se extrajeron los principales conceptos implicados en los datos (entrevistas en este caso). Esta etapa permite la construcción de tipologías descriptivas sobre el fenómeno de la transición. En una segunda etapa se realizará la codificación axial, avanzando entonces hacia la creación de modelos teóricos que pongan en relación las categorías construidas.

Para la codificación abierta del material se trabajó en subequipos, cada uno encargado de analizar las entrevistas de los profesionales, los adolescentes y los cuidadores, respectivamente. La construcción dialogada de categorías, intraequipos y entre equipos, permitió darles rigor y densidad a través de la triangulación del material.

Para acompañar la codificación abierta, siguiendo las propuestas de Cornejo et al.<sup>15</sup> se realizaron *Cuadernos reflexivos del investigador*, en los cuales se registraron aspectos relativos a las condiciones de producción y otras hipótesis preliminares.

**Tabla 2** Características de la población en estudio

N.º participante	Edad (años)	Sexo	Diagnóstico principal	Estado de transición	Centro de atención de salud
1	15	M	Miocardopatía restrictiva. Trasplante cardíaco	Pre	PUC
2	18	F	Diabetes tipo 1	Post	PUC
3	15	M	Enfermedad de Crohn	Pre	PUC
4	18	M	Insuficiencia renal crónica terminal	Post	HSR
5	17	F	Síndrome trombocitopenia-aplasia radial (TAR)	Post	PUC
6	17		Fibrosis quística, oxígeno dependiente	Pre	HSR
7	15	F	Insuficiencia renal crónica terminal	Pre	HSR
8	16	M	Enfermedad granulomatosa crónica	Pre	PUC
9	16	M	Miocardopatía dilatada. Trasplante cardíaco	Pre	PUC
10	17	F	Lupus eritematoso sistémico	Post	PUC
11	15	F	Insuficiencia renal crónica terminal	Pre	HSR
12	16	F	Atresia esofágica. Desnutrición severa	Pre	HSR
13	18	F	Púrpura trombocitopénica inmune	Post	HSR

F: femenino; HSR: Hospital Dr. Sótero del Río; M: masculino; PUC: Hospital Clínico Pontificia Universidad Católica.

## Resultados

Se entrevistaron 13 pacientes. Los datos demográficos de los pacientes se resumen en la [tabla 2](#).

Dentro de las principales temáticas identificadas destacan:

### 1.- Implicancias emocionales de la enfermedad crónica.

Para el paciente, la enfermedad crónica se reconoce como un eje principal de las actividades cotidianas del adolescente, definiendo en gran parte la construcción de su identidad centrada en la vivencia de la enfermedad.

*«Sí, y yo he aprendido también, tantos años a desde que nací que estoy enfermo...»*

La enfermedad además se reconoce como factor fundamental en el establecimiento de relaciones sociales más allá de las familiares, con una evidente connotación negativa.

*«No tenía mucho contacto nadie, ni siquiera iba al colegio. Nadie. Ni con familia. Entonces era eso o sea era como aislamiento total*

*O sea de hecho no podía salir de mi casa, estaba el mí en mi habitación, mi habitación que era como un [risas] estaba toocerrao era como cuarentena, y el que pasaba tenía que ir con mascarilla con guante con todo. Y no podía tener contacto social porque la persona que estuviera enferma no podía pasar».*

Los adolescentes entrevistados identifican como necesario el recibir apoyo psicológico de algún tipo, para adelantarse a las necesidades propias de la adolescencia y aquello que denominan como «etapa de rebeldía», en donde la adherencia al tratamiento se ve interferida por las implicancias emocionales de la enfermedad como uno de los principales desafíos en esta etapa.

*«Sí, porque cuando empecé la etapa de rebeldía yo no tenía ese apoyo psicológico... a lo mejor me faltó ese apoyo (psicológico)...»*

*«...los doctores nunca les dijeron tampoco "oye sabi que puede pasar esto, llévala al psicólogo», no, ellos solos (refiriéndose a los padres), se tuvieron que dar cuenta...»*

En este mismo sentido, los adolescentes reconocen la necesidad de que los cuidadores también reciban algún tipo de psicoeducación por parte del equipo médico.

*«No, los doctores nunca les dijeron tampoco (refiriéndose a sus padres): "oye sabi que puede pasar esto, llévala al psicólogo", no, ellos solos se tuvieron que dar cuenta...» (refiriéndose a la etapa rebeldía).*

### 2.- Relación médico paciente cuidador

En primer lugar, destaca la importancia de una relación afectiva con el equipo médico, más allá de lo exclusivamente profesional.

*«...Bieeen, es muy paternal él. Se preocupa harto de los pacientes»*

Entre las características positivas de la relación destaca el valor de la confianza en el equipo, la entrega efectiva de información y la disponibilidad constante de los profesionales de salud.

*«la Doctora siempre ahí conmigo corre para arriba y para abajo conmigo».*

### 3.- Responsabilidad del cuidado

Uno de los principales hallazgos es el concepto compartido por estos adolescentes de «autonomía», limitado al manejo farmacológico, sin considerar otros elementos del cuidado integral de la enfermedad crónica.

«¿De qué maneras participas tú?

...tomándome los remedios»

Se observa que el adolescente tiene una percepción de autoeficacia baja en el autocuidado y delega en el cuidador como exclusivo responsable del manejo.

«yo soy bien floja pa tomarme los remedios, bien dejaa...»

A su vez, el cuidador asume muchas veces el rol principal en el manejo de la enfermedad, generando una dependencia casi completa del adolescente, lo que podría dificultar finalmente el desarrollo del autocuidado y autonomía del paciente.

«sí, me ayuda harto mi mamá y mi familia en general, me avisan cuando tengo que tomarlos (remedios), los horarios, porque se me olvidan harto las cosas a veces».

#### 4.- Barreras a la transición

Los adolescentes perciben que no existe hoy un proceso de transición.

«Fue súper rápido porque fueee, yo estaba en pediatría y me dicen ya a adultos y listo, me dializaron en adultos y naaa más, ni siquiera cambio de papel, naaa si pasan las fichas así no más, es súper raro el cambio...»

Además, no existe entrega adecuada y oportuna de información por parte del equipo médico frente al traspaso del paciente.

«Eh no pero sé que me van a trasladar o sea, en poco tiempo pero no sé cuándo»

Los entrevistados presentan ideas fantasiosas acerca de los centros de atención de adultos, sostenidas principalmente en comentarios informales escuchados y no entregados por los responsables reales del proceso.

«Sí y tengo como recomendaciones de muy cerca que tratan mal a los pacientes».

Así, existen deseos de permanecer con el equipo pediátrico y negación a transferencia, con una percepción de que el equipo pediátrico a veces desea evitar o posponer el momento de la transferencia.

«El Dr. X a mí me dijo como que, igual él, como la idea de él es que nunca pasara a adultos, porque a él le daba mucho miedo que me cambiaran de doctores así tan drástico».

#### 5.- Necesidades para una transición exitosa

Destaca la necesidad de comunicación efectiva entre los servicios pediátrico y de adulto en el momento de la transferencia, a través de una entrega oportuna y completa de información por parte de ambos equipos.

«sería bueno que pusieran la ficha y le explicaran todo sobre mi (...). . . porque mi hígado igual es difícil».

Surge, además, como relevante que el equipo de adultos demuestre un trato afectivo y cercano con el adolescente;

basado principalmente en el hecho de que «se conozca al paciente, tal y como era en pediatría».

«Eeh aparte de examinarlo, que nooo, ver si está bien, si anda en silla de ruedas, si anda caminando, eso en ese sentido, porque a veces ni me conocen».

Por otra parte, se percibe necesario un contacto previo al traspaso con el médico de adultos, a ser posible progresivo y guiado o acompañado por el médico pediatra.

«no, como compañía a lo mejor del pediatra, o sea hacer una consulta a lo mejor entre los dos, un poco pa que me vaya como conociendo, es eso, entregarle el paciente (enfática)».

Por último, se coincide en la importancia de que el cuidador siga participando activamente en la atención pos-transición.

«De eso, en adultos nunca ha entrado mi papá ni mi mamá a hablar con la doctora»

## Discusión

Es la primera vez que se realiza en Chile una investigación cualitativa acerca de la experiencia del traspaso a servicios médicos de adultos, desde la perspectiva de adolescentes hospitalizados con enfermedades crónicas.

Destaca la enfermedad como algo fundamental en la construcción de identidad y la necesidad detectada de incorporar apoyo psicológico en los programas de transición de adolescentes con dolencias crónicas, para abordar las repercusiones de la enfermedad y prevenir puntos críticos en el manejo como es la falta de adherencia al tratamiento y controles. Por otra parte, la relación de confianza con el equipo médico es esencial para sobrellevar mejor la enfermedad crónica; por lo cual es deseable que ambos equipos médicos tengan como prioridad establecer lazos basados en la confianza mutua, tanto con el paciente como con el cuidador.

En cuanto a la responsabilidad del cuidado, es fundamental reforzar el concepto de autonomía en el manejo de la enfermedad crónica, como herramienta para lograr una transición exitosa.

La ausencia de transición fue un hallazgo fundamental, tal como ha sido demostrado en estudios internacionales<sup>6</sup>, lo cual se relaciona con una falta de información acerca del proceso, generando fantasías de miedo e incertidumbre, lo cual predispone de manera negativa al traspaso. Se evidencia la necesidad de que ambos equipos de salud se anticipen, programen la transición y entreguen información constante y oportuna acerca del proceso.

Destaca la necesidad de una comunicación activa y efectiva entre los centros de pediatría y de adultos, para poder transferir la historia clínica del paciente de manera adecuada, enfatizando también la necesidad de que el equipo de adultos sea proactivo en «conocer» al paciente, como parte fundamental del proceso.

Se detecta la necesidad de que exista la posibilidad de establecer contacto progresivo con el equipo de adulto, desde antes del traspaso. Por su parte, los adolescentes proponen varias alternativas muy interesantes y que han sido descritas por otros autores como estrategias exitosas en los programas de transición<sup>2,8,16</sup> como, por ejemplo, controles

con ambos equipos médicos presentes, visitas guiadas al hospital de adultos, reuniones con pacientes que ya han vivido el proceso de transición, entre otras.

Por otra parte, es de vital importancia la inclusión continua del cuidador como parte activa del cuidado, también en postransición, aspecto que también ha sido identificado como prioritario en otros estudios<sup>17</sup>.

A modo de conclusión, en este estudio se plantea la problemática de la ausencia de transición en nuestro país y enfatiza la necesidad de crear políticas, planes, programas y lineamientos para la transición de adolescentes portadores de enfermedades crónicas<sup>12</sup>. Estos lineamientos deben incorporar: fomentar la autonomía y autocuidado; brindar apoyo psicológico permanente al adolescente y cuidador; mantener una comunicación efectiva entre ambos centros de salud; considerar que el cuidador no debe ser excluido y, sobre todo, reforzar el vínculo con el equipo tratante, con el propósito de optimizar el manejo de la enfermedad crónica y la adherencia al tratamiento y contribuir a mejorar el pronóstico y la calidad de vida de los adolescentes portadores de enfermedades crónicas.

## Financiación

Este estudio, colaborativo entre la Escuela de Medicina y la Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile, cuenta con financiamiento de la Vicerrectoría de Investigación de la P.U.C (proyecto Interdisciplinario n.º 12/2013) y posee aprobación de los Comités de Ética de la Pontificia Universidad Católica y del Servicio de Salud Metropolitano Sur Oriente.

## Conflicto de intereses

Este trabajo cumple con los requisitos sobre consentimiento/asentimiento informado, comité de ética, financiación, estudios animales y sobre la ausencia de conflicto de intereses según corresponda.

## Agradecimientos

Se agradece la participación colaborativa de la Escuela de Medicina y Escuela de Psicología de la Pontificia Universidad Católica de Chile.

## Referencias

1. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile*. 2012;140:458-65.
2. Michaud PA, Suris JC, Viner R. The adolescent with a chronic condition. *Epidemiology, developmental issues and health care provision (WHO discussion papers on adolescence)*. Lausanne: World Health Organization; 2007. p. 1-44.
3. Reiss J, Gibson R. Health care transition: Destinations unknown. *Pediatrics*. 2002;110 6 Pt 2:1307-14.
4. Sawyer SM, Drew S, Yeo MS, Britto MT. Adolescents with a chronic condition: Challenges living, challenges treating. *Lancet*. 2007;369:1481-9.
5. McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*. 1998;102:137-9.
6. Shaw T, Delaet DE. Transition of adolescents to young adulthood for vulnerable populations. *Pediatr Rev*. 2010;31:497-505.
7. Schwartz L, Tuchman LK, Hobbie WL, Ginsberg JP. A social-ecological model of readiness for transition to adult-oriented care for adolescents and young adults with chronic health conditions. *Child Care Health Dev*. 2011;37:883-95.
8. American Academy of Pediatrics, American Academy of Family Physicians, American College of Physicians-American Society of Internal Medicine. A Consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. *Pediatrics*. 2002;110:1304-6.
9. Bethell CD, Read D, Stein RE, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening tool. *Ambul Pediatr*. 2002;2:38-48.
10. Lizama M, Ávalos ME, Vargas NA, et al., Committee on NANEAS of Pediatric Chilean Society. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr*. 2011;83:238-44.
11. Patton M. *Qualitative research and evaluation methods*. Thousand Oaks, CA: Sage Publications; 2002.
12. Hernández Sampieri R, Fernández Collado C, Baptista Lucio P. *Metodología de la investigación*. 3.ª ed. México: McGraw-Hill; 2003.
13. Corbin J, Strauss A. *Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria*. *Qualitative Sociology*. 1990;13:3-21.
14. Strauss A, Corbin J. *Bases de la investigación cualitativa. Técnicas y procedimientos para desarrollar la teoría fundamentada*. Medellín: Editorial Universidad de Antioquia; 2002. p. 110-33.
15. Cornejo M, Besoain C, Mendoza F. Desafíos en la generación de conocimiento en la investigación social cualitativa contemporánea. *Forum: Qualitative Social Research*. 2011;12. Art. 9.
16. Beal S, et al. Implementation of health care transition in clinical practice. En: *Adolescent medicine: State of the art reviews*. 2014;25.
17. Miller AR, Condin CJ, McKellin WH, Shaw N, Klassen AF, Sheps S. Continuity of care for children with complex chronic health conditions: Parents' perspectives. *BMC Health Serv Res*. 2009;9:242.