



La experiencia de los adolescentes/adultos jóvenes con enfermedad renal crónica y sus familias durante la transición de la atención

Experience of adolescents/young adults with chronic kidney disease and of their families during transition of care

Experiência do adolescente/adulto jovem com doença renal crônica e de sua família durante transição de cuidados

Como citar este artículo:

Roveri JR, Santos MR, Mendes-Castillo AMC, Silveira AO, Szylit R, Misko MD. Experience of adolescents/young adults with chronic kidney disease and of their families during transition of care. Rev Esc Enferm USP. 2025;59:e20240365. <https://doi.org/10.1590/1980-220X-REEUSP-2024-0365en>

-  Júlia Rudzinski Roveri¹
-  Maiara Rodrigues dos Santos²
-  Ana Márcia Chiaradia Mendes-Castillo¹
-  Aline Oliveira Silveira³
-  Regina Szylit²
-  Maira Deguer Misko¹

¹ Universidade Estadual de Campinas, Faculdade de Enfermagem, Campinas, SP, Brasil.

² Universidade de São Paulo, Escola de Enfermagem, Departamento de Enfermagem Materno-Infantil e Psiquiátrica, São Paulo, SP, Brasil.

³ Universidade de Brasília, Faculdade de Ciências da Saúde, Departamento de Enfermagem, Brasília, DF, Brasil.

ABSTRACT

Objective: To understand the experience of adolescents/young adults with chronic kidney disease and of their families during transition of care. **Method:** Qualitative study, based on the assumptions of the Grounded Theory and of the theoretical framework of Symbolic Interactionism. Interviews were held with eight families of adolescents/young adults diagnosed with chronic kidney disease, in the process of transition of care, followed in a public teaching hospital, during the years 2019 and 2020. Data were obtained through participant observation, semi-structured interviews, and consultations of clinical records. **Results:** Comparative analysis of the data allowed us to reveal the family's experience in the process, represented by the categories "having to move on to the next phase", in which participants describe the need to strengthen the independence of the adolescent/young adult through the change of roles within the family and "exploring the new world", where the autonomy of the teenager/young adult must be encouraged. **Conclusion:** The study highlighted the importance of individualized transition plans, collaboration between family and health team, and enhancement of adolescents and young adults' independence and self-care.

DESCRIPTORS

Renal Insufficiency, Chronic; Chronic Disease; Transition to Adult Care; Adolescent; Young Adult; Pediatric Nursing.

Autor correspondiente:

Júlia Rudzinski Roveri
Rua Hermantino Coelho,
77, Bairro Mansões Santo Antônio
13087-500 – Campinas, SP, Brasil
juliaroveri@hotmail.com

Recibido: 31/10/2024
Aprobado: 28/03/2025

INTRODUCCIÓN

La prevalencia de enfermedades crónicas en la adolescencia ha crecido considerablemente en las últimas décadas. Se estima que aproximadamente el 10% de los adolescentes de los países occidentales viven hoy en día con enfermedades crónicas⁽¹⁾. Los continuos avances tecnológicos en el campo de la medicina han contribuido a mejorar el pronóstico, permitiendo que estos jóvenes lleguen a la edad adulta, aumentando la necesidad de realizar la transición de la atención pediátrica al sistema sanitario orientado a los adultos^(2,3).

El concepto más utilizado en la literatura para el término «transición de cuidados» es el de la Society for Adolescent Medicine, que lo define como «un movimiento intencionado y planificado de adolescentes y adultos jóvenes con enfermedades crónicas desde un servicio pediátrico a servicios sanitarios orientados a adultos»^(4,5). El adolescente/joven adulto que vive con una enfermedad crónica, además de los cambios esperados para su edad, también tendrá que enfrentarse a cambios en su asistencia sanitaria y en la forma en que ésta se presta, lo que añade complejidad a un periodo de transición ya de por sí problemático^(6,7).

Aunque en los últimos años se han formulado diversas recomendaciones, la transición a la atención de adultos sigue representando un reto para los adolescentes, el personal sanitario y los familiares. Este proceso requiere un cambio en la dinámica familiar, en la que los miembros de la familia asumen nuevas funciones y responsabilidades⁽⁸⁾. Muchos adolescentes viven la transición de forma desarticulada, enfrentándose a dificultades tanto para abandonar el entorno pediátrico familiar como para adaptarse al entorno adulto. Los profesionales pediátricos muestran resistencia a transferir responsabilidades a los pacientes, mientras que el personal en salud de adultos no siempre está preparado para tratar con jóvenes⁽¹⁾.

La transición a la atención de adultos debe tener en cuenta la complejidad de la enfermedad, el contexto familiar y la disposición del adolescente a responsabilizarse de su salud, en lugar de basarse únicamente en la edad cronológica⁽⁹⁾. Una transición brusca, sin planificación ni coordinación, puede causar indefensión, poner en peligro la adherencia al tratamiento y empeorar el cuadro clínico. Por ello, es fundamental que el equipo sanitario elabore un plan gradual y estructurado que garantice la continuidad asistencial, favoreciendo una mejor adherencia al tratamiento y previniendo futuras complicaciones derivadas de la enfermedad crónica^(6,7).

Para que esto sea posible, se entiende que es extremadamente importante conocer los sentimientos y las expectativas del adolescente y de su familia que pronto pasarán a la atención de adultos, así como la experiencia del joven adulto que ya está siendo controlado en la consulta externa de adultos y de su familia. Esperamos que este conocimiento permita a los profesionales de la salud elaborar un programa de transición asistencial individualizado y organizado, teniendo en cuenta la dinámica familiar, la enfermedad y el entorno sociocultural en el que se inserta el adolescente^(10,11).

El objetivo de este estudio fue, por tanto, conocer la experiencia de las familias y/o adolescentes/jóvenes adultos con enfermedad renal crónica durante su transición de la atención pediátrica a la atención de adultos.

MÉTODO

DISEÑO DEL ESTUDIO

Se trata de un estudio cualitativo basado en los supuestos del marco metodológico de la Teoría Fundamentada, desarrollado desde la perspectiva del Interaccionismo Simbólico como marco teórico. Se eligió esta metodología por su capacidad para guiar la Recolección, organización y análisis de los datos, con el objetivo de elaborar una teoría, hipótesis o concepto a partir de la información obtenida durante la investigación. Busca extraer significado de las experiencias vividas, con énfasis en las interacciones sociales. También permite la construcción de categorías interrelacionadas que contribuyen a la formación de un marco teórico, ampliando la comprensión de los temas estudiados, explorando nuevas perspectivas y clarificando las experiencias analizadas⁽¹²⁾. Las recomendaciones del Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)⁽¹³⁾ orientan la construcción de este estudio.

SITIO DEL ESTUDIO

Los datos fueron recogidos en el Ambulatorio de Nefrología Pediátrica y en el Ambulatorio de Nefrología de Adultos, ambos pertenecientes al Centro Integrado de Nefrología (CIN), unidad que forma parte de un complejo hospitalario público de nivel terciario centrado en actividades de enseñanza e investigación, localizado en el interior del estado de São Paulo. Esta unidad es exclusiva para la atención de pacientes con enfermedad renal crónica, de los cuales 30% son pediátricos y 70% adultos. La atención ambulatoria abarca todas las modalidades terapéuticas y ofrece cuidados para todas las fases de la enfermedad renal, desde el tratamiento conservador hasta el trasplante de riñón. El equipo médico determina qué adolescentes deben pasar al servicio de adultos, utilizando como criterios principales la edad de dieciocho años y la estabilidad clínica del adolescente. Los pacientes con condiciones de salud inestables y las familias con una vulnerabilidad social o emocional significativa pueden ver pospuesta la transición de la atención hasta la estabilidad clínica o familiar, lo que puede ocurrir después de que el paciente cumpla 20 años.

POBLACIÓN

Los participantes en esta investigación fueron adolescentes (de 12 a 18 años) y adultos jóvenes (de 19 a 24 años) con enfermedad renal crónica, así como sus familias. La elección de este grupo de edad pretendía abarcar la experiencia completa de la transición asistencial, considerando por igual todas las etapas de la adolescencia. Los adolescentes que todavía están recibiendo atención pediátrica pueden compartir sus expectativas para el futuro, mientras que los adultos jóvenes que ya han sido tratados en un ambulatorio de adultos pueden expresar sus sentimientos sobre la transición que ya han experimentado. Cabe destacar que todos los participantes adolescentes y adultos jóvenes estaban recibiendo tratamiento conservador en la clínica, a excepción de los miembros de las familias 4 y 5, que ya se habían sometido a un trasplante de riñón.

Actualmente, la definición de familia varía según el marco de referencia de cada individuo, teniendo en cuenta sus valores y creencias. En otras palabras, la familia es definida por sus propios

miembros, independientemente de los lazos de sangre. Sin embargo, el sistema familiar no sólo está formado por personas que tienen vínculos afectivos, sino también por individuos que cumplen una función cultural y social dentro de este sistema⁽¹⁴⁾, y ésta fue la definición utilizada en este estudio.

Se siguieron los siguientes criterios de inclusión: ser familiar de un adolescente o adulto joven con enfermedad renal crónica que haya vivido o vaya a vivir el proceso de transición de cuidados en el CIN; ser un adolescente o adulto joven diagnosticado de enfermedad renal crónica que haya vivido o vaya a vivir el proceso de transición de cuidados en el CIN. Los criterios de exclusión fueron: familiares, adolescentes y adultos jóvenes con deficiencias neurológicas o del habla que imposibilitaran la realización de las entrevistas; adolescentes o adultos jóvenes que estuvieran hospitalizados durante la fase de recogida de datos.

Ocho familias participaron en la investigación, con un total de 14 familiares entrevistados: seis adolescentes y un adulto joven con enfermedad renal crónica, cuatro madres, dos padres y una hermana. Cabe señalar que el joven adulto de la familia 05 no participó en la investigación debido a un retraso en el desarrollo neuropsicomotor. En el caso de la familia 06, sólo el joven adulto participó en la investigación porque ya no asiste al servicio con un cuidador. Ninguna de las familias invitadas a participar en el estudio se negó. Los participantes se describen en el Cuadro 1.

DEFINICIÓN DE LA MUESTRA

La recolección de datos finalizó cuando se alcanzó la saturación teórica, etapa en la que la recurrencia y la ausencia de nuevos elementos indican que la profundización en la teoría ha sido suficiente. Este concepto se utiliza ampliamente en la investigación cualitativa en salud. Así, el número de participantes no fue predefinido, sino que se determinó a medida que se recogían y analizaban los datos⁽¹⁵⁾.

El grupo de muestra denominado «Consulta externa pediátrica» estaba formado por cuatro familias que estaban en seguimiento en la consulta externa de nefrología pediátrica, pero que ya habían sido informadas por el equipo de salud de que el proceso de transición a la atención de adultos estaba a punto de tener lugar. El objetivo de esta primera etapa era comprender cómo vivían el adolescente/joven adulto y su familia la transición de la atención cuando aún era una posibilidad, y cuáles eran sus sentimientos y expectativas. El segundo grupo de la muestra estaba formado por cuatro familias que ya habían vivido el proceso de transición a la atención de adultos y estaban iniciando o ya estaban siendo controladas en el ambulatorio de adultos, lo que fue fundamental para ampliar nuestra visión de la experiencia de la familia en el proceso de transición. Es importante destacar que los grupos de muestra eran distintos y no se solapaban; en otras palabras, las familias del primer grupo de muestra no participaron en la investigación en la segunda fase y viceversa.

RECOLECCIÓN DE DATOS

La recolección de datos se realizó entre agosto de 2019 y marzo de 2020, mediante los métodos de observación participante, entrevistas semiestructuradas y consulta de historias clínicas.

La observación participante es una estrategia que permite al investigador sumergirse en la situación investigada, siguiendo expresiones verbales y no verbales, además de ayudar a identificar detalles que, hasta ese momento, no habían sido notados o reportados durante las entrevistas. La observación se llevó a cabo tanto en la sala de espera como durante las citas de enfermería que preceden a las consultas médicas. Se acompañó a cada familia durante una media de 60 minutos. Estas observaciones se registraron en un diario de campo en el momento en que se realizaron, lo que se conoce como «notas de observación».

Cuadro 1 – Caracterización de los participantes en la investigación – Campinas, SP, Brasil, 2020.

Grupo Muestral	Familia	Nombre	Edad	Parentesco	Diagnóstico	Tiempo de transición
1 – Ambulatorio de Pediatría	Familia 1	Rosana	42	Madre	Síndrome Nefrótica	Sin previsión
		Marcela	17	Paciente		
	Familia 2	Clara	45	Madre	Síndrome Nefrótica	Última consulta pediatría
		Eduardo	18	Paciente		
	Familia 3	André	43	Padre	Glomerulopatía	Última consulta pediatría
		Laís	19	Paciente		
	Familia 4	Mara	48	Madre	Cistinosis Nefropática	Sin previsión
		Vitor	20	Paciente		
2 – Ambulatorio Adulto	Familia 5	Francisco	40	Padre	Insuficiencia Renal Crónica	1 mes
	Familia 6	Antônio	18	Paciente	Síndrome Nefrótico	5 meses
	Familia 7	Paula	46	Madre	Insuficiencia Renal Crónica	5 meses
		Valéria	18	Paciente		
	Familia 8	Milena	25	Hermana	Insuficiencia Renal Crónica	1ª consulta
		Caio	18	Paciente		

La entrevista semiestructurada fue realizada por la investigadora responsable y constó de dos secciones: la primera destinada a obtener información sociodemográfica y caracterizar a la familia, y la segunda consistente en la pregunta guía «¿Cómo ha sido para usted vivir con su hijo/familia el proceso de transición de la atención de un servicio pediátrico a un servicio de adultos?». Los discursos surgidos de esta pregunta se impregnaron de nuevas cuestiones, como «¿Cómo le hizo sentir esta situación?» y «¿Qué cree que podría haberle ayudado en esta situación/momento?», con el fin de profundizar en la descripción de la experiencia. Las entrevistas duraron una media de 30 a 40 minutos y se realizaron una sola vez con cada participante.

El contacto con los participantes tuvo lugar en la sala de espera del ambulatorio pediátrico o de adultos, mientras esperaban la atención médica o de enfermería. El investigador fue presentado a la familia por los profesionales del ambulatorio, y no estableció ningún vínculo o contacto previo con estas familias, ni antes ni después de la entrevista. Sólo la investigadora recogió los datos, y no tenía ningún vínculo con el lugar del estudio, lo que contribuyó a minimizar posibles incomodidades o sesgos en el acceso a los sujetos de la investigación.

La entrevista con cada familia se realizó individualmente, respetando la intimidad del entrevistado, en el lugar y en el momento de preferencia de la familia. Todos los entrevistados optaron por ser entrevistados en la clínica donde eran atendidos, en una sala privada previamente reservada por la investigadora para este fin. Se dio a la familia la opción de realizar las entrevistas sin la presencia del adolescente/joven adulto y también se hizo a la inversa, pero ninguna familia utilizó esta opción.

Se invitó a los adolescentes a participar en la entrevista, pudiendo optar por asistir con sus familiares o individualmente. Todos decidieron participar junto con sus familias y se expresaron abiertamente, compartiendo sus sentimientos y expectativas. Los participantes recibieron pseudónimos para garantizar la confidencialidad de su identidad.

La investigadora principal llevó a cabo la recogida de datos en su totalidad y, para ello, recibió formación sobre la realización de entrevistas con familias, ofrecida por el grupo de investigación al que pertenece. Las entrevistas se grabaron en un dispositivo digital y se transcribieron íntegramente.

Las transcripciones fueron revisadas por miembros del grupo de investigación y los participantes no tuvieron acceso a las mismas.

También se consultaron las historias clínicas físicas y electrónicas de las pacientes para obtener información como el diagnóstico, el tiempo de seguimiento en el servicio, el tratamiento y el pronóstico de la enfermedad.

ANÁLISIS Y TRATAMIENTO DE LOS DATOS

Las declaraciones grabadas se transcribieron íntegramente de forma manual y se analizaron mediante el método comparativo continuo, por el que se compararon las categorías para identificar conceptos similares o diferentes, de forma simultánea a la Recolección de datos. Las categorías fueron revisadas por los miembros del equipo.

El análisis de los datos se basó en los principios de la teoría fundamentada, mediante codificación abierta, axial y selectiva. Así, la primera etapa del proceso analítico fue la codificación

abierta, que consiste en la lectura atenta por parte del investigador de cada frase pronunciada por el entrevistado, seguida de reflexión y conceptualización de la frase. En esta fase, se atribuyeron expresiones a los fragmentos de la entrevista para formar códigos. Este proceso consistió en analizar la entrevista frase por frase y palabra por palabra, teniendo en cuenta las preguntas y los objetivos de la investigación⁽¹⁶⁾. A medida que se respondía a las preguntas, fue posible identificar las primeras propiedades, que permitieron formar las categorías presentadas en este trabajo.

La codificación axial fue la segunda fase del análisis, caracterizada por el proceso de vinculación de las categorías con sus subcategorías, con el objetivo de generar explicaciones más detalladas y completas de los fenómenos. Dado que las conexiones entre categorías pueden ser bastante implícitas, Strauss y Corbin⁽¹⁶⁾ sugieren elaborar un esquema que pueda utilizarse para estructurar las relaciones emergentes. En este estudio, se adoptó el denominado tipo «proceso» para la codificación axial. Strauss y Corbin⁽¹⁶⁾ lo definen como una serie de secuencias evolutivas de acción/interacción que tienen lugar a lo largo del tiempo y el espacio, cambiando o permaneciendo constantes en determinados momentos en respuesta a la situación o el contexto. Así, el proceso en los datos está representado por acontecimientos y sucesos que pueden o no desarrollarse en secuencias continuas.

La codificación selectiva es la tercera fase del análisis, en la que intentamos integrar y refinar la teoría. Al igual que en las fases anteriores del análisis, esta integración implica una interacción entre el analista y los datos, ya que abarca la evolución del pensamiento a lo largo del tiempo, mediante la inmersión en los datos y el conjunto de resultados obtenidos.

A continuación, se compararon los datos en busca de similitudes y diferencias. Este proceso permitió analizar detalladamente cómo se utilizaban las palabras y frases, asociándolas a sentimientos y experiencias, lo que ayudó a interpretar los datos, formando agrupaciones de conceptos más abstractos, que se denominan categorías y se ejemplifican en el Cuadro 2.

ASPECTOS ÉTICOS

El proyecto fue sometido al Comité de Ética en Investigación de la Universidad Estadual de Campinas y aprobado con el número de dictamen 3.276.133. Cabe destacar que los aspectos de la Resolución 466/2012 del Consejo Nacional de Salud fueron estrictamente respetados. Todos los participantes fueron informados sobre los objetivos del estudio, los procedimientos y métodos, especialmente en relación con el uso de una grabadora durante las entrevistas, la garantía de confidencialidad de la información, el derecho al anonimato y la libertad de elegir si participar o no en la investigación. Los adolescentes y sus familiares fueron invitados a participar en el estudio y, tras la lectura del Formulario de Consentimiento Libre e Informado (para los participantes menores de 18 años) y del Formulario de Consentimiento Libre e Informado (para los mayores de 18 años y todos los familiares), se aclararon dudas y se solicitaron las firmas de los implicados.

RESULTADOS

Los significados dados por los familiares a la experiencia de transición para el cuidado de adultos fueron comprendidos

Cuadro 2 – Ejemplo de categorización – Campinas, SP, Brasil, 2020.

Códigos	Categoría
– Quedar a la expectativa. – Tener un poco de ansiedad. – Saber que no son los mismos profesionales, pero creer que tendrán el mismo ánimo. – Creer que aportará más. – Recibir la noticia de que iba al ambulatorio de adultos. – Expectativa con la transición.	TENER QUE PASAR A LA SIGUIENTE FASE

después de evaluar y comparar continuamente los datos. Así, el proceso que refleja la experiencia de la familia se compone de dos categorías: «Tener que pasar a la siguiente fase» y «Explorar un nuevo mundo».

TENER QUE PASAR A LA SIGUIENTE FASE

La experiencia de la familia de adolescentes y/o adultos jóvenes con enfermedad renal crónica durante el proceso de transición asistencial está estrechamente vinculada al proceso de adaptación familiar, especialmente cuando el diagnóstico se produce en la infancia. Este proceso de adaptación implica una combinación de factores emocionales y prácticos, que reflejan tanto los cambios en la vida cotidiana de la familia como la gestión de las emociones ante una enfermedad crónica y potencialmente debilitante.

Muchas familias informaron de una reducción de su fragilidad emocional cuando empezaron a ser controladas por el servicio de pediatría. Este apoyo del equipo sanitario les ayudó a hacer frente a la enfermedad y a establecer una rutina de tratamiento. La socialización en el ambulatorio ha reforzado los lazos afectivos entre los familiares y el personal sanitario, reduciendo la carga emocional que conlleva la enfermedad.

“Aquí está el lado personal. Porque llevo viniendo aquí 16 años, así que me conocen desde que era pequeño». [Eduardo, 18 años].

“Todas las enfermeras son amigas tuyas, todas le conocen desde que era pequeño: ‘¡Eh, Joãozinho, ya has crecido, ahora vas a ser adulto!’ Y él: ‘Vaya, ¿vas a pasar el examen de adulto? No, ¡no puedes!’» [Milena, hermana]

“Marcela espera en la sala de espera con su madre, mirando el móvil. La llama la enfermera y entra sola en la consulta. Dentro de la consulta, Marcela ya conoce el procedimiento: se quita los zapatos y se ata la blusa a la cintura. Se sube a la báscula y la enfermera, mientras anota su peso, le pregunta por su novio, con el que Marcela ha iniciado recientemente una relación. Marcela empieza a hablarle de su último fin de semana y la conversación fluye como la de dos amigas» [notas de campo tomadas por la investigadora a partir de la observación participante].

Durante la transición de los cuidados, la familia romperá los vínculos afectivos. Al dejar la pediatría, la familia dejará atrás años de interacciones sociales construidas, experiencias y aprendizajes compartidos, momentos tristes y felices que conformaron sus trayectorias, para entrar en un mundo con nuevos significados. Las familias manifiestan inseguridad por la falta de apoyo e información, así como miedo y tristeza ante la mudanza,

sobre todo cuando no disponen de las instrucciones y normas necesarias para afrontar este cambio.

“No quiero ir (a la clínica de adultos). Me siento triste, no quiero ir. Ni siquiera lo pienso, no quiero ir allí, me gusta estar aquí». [Marcela, 17 años].

“Sólo el miedo. No sé cómo es allá, no sé cómo va a ser. Sólo miedo». [Laís, 19 años].

“El equipo médico que está al lado de la sala infantil es muy majo, hay un médico allí, vaya, muy bueno. Si pudiera, los dejaría aquí (en la clínica infantil), se ve que son más cariñosos. No me gustaban mucho en la clínica de adultos, donde no me hacían mucho caso». [Francisco, padre]

La posibilidad de cambios en el tratamiento y en las rutinas de salud hace que la familia sienta que el proceso de transición asistencial puede poner en peligro la continuidad del tratamiento, o añadir nuevas restricciones a la vida diaria, como es el caso de la hemodiálisis.

“Habla mucho de ello: ‘¿Va a haber mucha diferencia?’ (...) ¿Voy a cambiar alguna medicación? ¿Voy a cambiar mi rutina?’ Aún no lo sabe» [Milena, hermana]. [Milena, hermana] «Creo que mi mayor miedo es llegar allí y, ya sabes, la hemodiálisis. Porque aquí, no sé cómo es allí, pero aquí dan medicinas, porque los cuidados que se dan a los niños son diferentes a los que se dan a los adultos. Intentan dar intimidad al niño para que siga creciendo, pero allí no». [Laís, 19 años].

No sólo los procedimientos y las rutinas son diferentes en la clínica de adultos, sino también el espacio físico y las interacciones personales en el nuevo entorno, lo que tiene un impacto significativo en la familia. Esto se debe a que las relaciones tienden a ser más distantes y las citas más protocolizadas. Muchas familias afirman no estar preparadas para afrontar este cambio de equipo y de ambulatorio, a la vez que se sienten presionadas para seguir adelante y aceptar la transición.

El joven adulto y su familia tendrán que interactuar con un equipo sanitario nuevo y desconocido, con el que tendrán que establecer relaciones de confianza similares a las vividas en el entorno pediátrico. Sin embargo, las familias temen que estas nuevas relaciones se vuelvan más difíciles y rígidas. Además, la dificultad natural de interacción típica de la adolescencia, agravada por la presencia de una enfermedad crónica, es una preocupación expresada a menudo por las familias que viven este proceso.

“Ya te conocen (los pediatras), ya saben quién eres, ya conocen tu forma de ser. A veces estás alegre, a veces estás abatido. Así que parece que allí ya te haces amigo. En el otro lado (ambulatorios de adultos) he estado varias veces, pero es todo un poco árido». [Mara, madre]

“No creo que el médico (del ambulatorio de adultos) te trate igual. A lo mejor es un poco más estricto, no le preguntes a su personal». [Eduardo, 18 años]

“Al principio me pareció un poco raro, un poco diferente. Aquí (pediatría) lo hacían de una manera, allí es de otra. La forma de pensar es diferente». Antônio, 18 años.

Este proceso genera ansiedad y sufrimiento en las familias, que se dan cuenta en este momento de que tendrán que desarrollar nuevas habilidades para que el adolescente o joven pueda ganar voz y ser el narrador de su historia. El miedo a no establecer vínculos con el nuevo equipo está profundamente relacionado con el miedo a presentarse ante un grupo hasta entonces desconocido.

“Es que mi madre siempre habla por mí. Ahora intento hablar conmigo misma. Es un poco extraño». [Valéria, 18 años].

Las familias temen no poder replicar los procedimientos y tratamientos realizados durante el seguimiento nefropediátrico para el equipo de adultos, lo que podría comprometer el seguimiento y la salud del adolescente. La continuidad del tratamiento parece estar en riesgo, y sienten que tendrán que afrontar este viaje solos y con poca información.

“En cuanto a la transición (...) yo no soy médico para contarte, para contarte mi historia sobre lo que pasó, ¿no? Sé que ocurrió, pero no puedo hablar de la parte técnica. Decir: ‘empezó con síndrome nefrótico, pasó todo esto, tiene un caso así’, contar mi caso, ¿sabes? Y tenerlo listo para que el médico lo coja y diga: ‘¡Ah, este es Eduardo! Ya sé quién es Eduardo. Así me sentiría un poco más tranquilo, porque él ya conocería un poco mi historia. Por supuesto, no lo sabría todo, porque acaba de empezar el asesoramiento». [Eduardo, 18 años].

En la categoría «Tener que pasar a la siguiente fase», la familia se enfrenta a la inevitable transición del cuidado, intentando construir una nueva identidad mientras interactúa con personas y situaciones desconocidas. A lo largo de este proceso, la familia se da cuenta de la necesidad de apoyar la independencia del adolescente, y busca establecer nuevos símbolos a partir de las nuevas relaciones que comienzan a establecerse, garantizando así la continuidad de los cuidados. Dicho esto, ya no hay vuelta atrás y los adolescentes y/o jóvenes adultos y sus familias comienzan a vivir un nuevo momento, a partir de la transición de los cuidados, representada por la segunda categoría, denominada «Explorar un nuevo mundo».

EXPLORAR UN NUEVO MUNDO

La transición a la atención de adultos representa el inicio de una nueva era en la vida de la familia y es uno de los mayores obstáculos desde el diagnóstico. La categoría «Explorar el nuevo mundo» representa los esfuerzos de la familia por reunir las herramientas indispensables para adaptarse a un contexto diferente, caracterizado por nuevas estructuras, normas y rutinas. Este periodo también destaca por la reorganización de los roles familiares, que deben ajustarse a las exigencias de esta nueva realidad.

Con el diagnóstico del niño, la familia se reorganiza para que uno de sus miembros, normalmente la madre, asuma el papel central del cuidado y se dedique casi en exclusiva al niño, supervisando el tratamiento y el seguimiento sanitario. En este proceso, estas madres pasan a ocupar un nuevo papel en la dinámica familiar: el de cuidadoras de un niño con una enfermedad crónica. Esta configuración suele durar toda la infancia, pero en la transición a la edad adulta, muchas madres reanudan sus actividades profesionales y tienen que transferir gradualmente el control y la responsabilidad del tratamiento a sus hijos, ahora

adolescentes, retándoles a responsabilizarse de su propia condición médica.

“Hace dos meses que volví a mi rutina normal, porque hasta entonces... antes de que se enfermara, trabajaba, después no... hacía algo para llenar el tiempo (...) pero ahora estoy trabajando de verdad» [Clara, madre]. [Clara, madre]

“(Mamá) lo controla todo, se asegura de que los medicamentos se cortan en los miligramos adecuados, se mantiene al tanto del horario (...) No sé si es la fase adolescente, pero él es muy reacio. Así que tienes que estar encima de él». [Milena, hermana]

Al entrar en la edad adulta, los adolescentes adquieren responsabilidades y autonomía, aunque éstas no siempre van acompañadas de la madurez emocional o la disposición necesarias para tomar las riendas de la situación. La transición de los cuidados les obliga a responsabilizarse de su propia enfermedad y tratamiento, así como de las consecuencias de no seguir el tratamiento. En esta fase, la familia suele cuestionar la disposición del adolescente a asumir un papel más activo en su cuidado, al tiempo que teme un posible empeoramiento del cuadro clínico. Muchos miembros de la familia se sienten inseguros e incluso amenazados por la posibilidad de perder el control sobre la salud del adolescente, lo que puede dar lugar a preocupaciones sobre la continuidad del tratamiento y el riesgo de empeoramiento del cuadro clínico.

“Es extraño que la dejara venir sola. Porque el día que me dijo: ‘¡Mamá, voy a ir al adulto y tú no puedes ir!’ Pero espera, ¿cuánto tiempo he estado con ella? La he cuidado, la he medicado, etc. Pero mamá, tengo 18 años, ya es hora de cortar el cordón, ¿no?» [Paula, madre].

“Hoy se va a sentar en una habitación con un médico, la primera vez que voy con él, pero puede ser que la próxima vez no entre, así que tendré que creer que todo lo que le diga el médico me lo tendrá que transmitir a mí o a mi mamá» [Milena, hermana]. [Milena, hermana].

“Normalmente mi madre habla por mí. Ahora intento hablar sola. Es un poco extraño». [Valéria, 18 años].

En general, los familiares describen el ambulatorio de adultos como «la vida real», mientras que la pediatría se presenta como un mundo «imaginario». Estos familiares traen consigo la angustia de ver que sus pequeños han crecido y entran en el mundo real y tienen que asumir el control de su enfermedad.

“Es una nueva fase de la vida para ella, que creo que es más difícil. Su adaptación, su adaptación allí. Porque va a tener que tratar con la gente, todo ese rollo infantil, preadolescente, se acabó. Lo de adulto es más serio, en todos los sentidos, verdad, no sólo aquí» [Rosana, mamá]. [Rosana, mamá].

En este cambio de roles, los familiares ceden el protagonismo en el cuidado y asumen el papel de apoyo, mientras que el adolescente se vuelve hacia sí mismo en busca de herramientas y recursos para desarrollar su autonomía y afrontar el miedo a no sentirse preparado para este momento. En el entorno adulto, los familiares se verán como un apoyo, pero será el joven adulto el que tendrá que responder de sus decisiones y comportamiento ante la enfermedad. Mencionan su temor a la presión

que imaginan que recibirán cuando se produzca realmente la transición de la atención pediátrica a la de adultos.

“Aquí (pediatría) era como: ‘Vamos, todavía no vas a tener el trabajo. El peso no recae en ti, sino en tu cuidador’. Pero ahora el peso va para mí. Algo será culpa mía». [Caio, 18 años]

“A partir del momento en que cumpla 18 años, cambiarán muchas cosas en su vida. Tendrá que enfrentarse a las cosas de frente, ya no es una niña, ya no tiene cierta ventaja. Las cosas son más serias». [Rosana, mamá]

“Ahora la responsabilidad es suya. Cuando le acompañamos, cuando estamos cerca, es más fácil, porque acude a nosotros, le exigimos y estamos pendientes. Ahora, cuando es para él, para que él tome (...) Lo siento por él, que ahora ve que es su responsabilidad. No es cada vez que vamos a poder entrar, que vamos a poder acompañarlo, que ahora es su responsabilidad. Así que un poco será bueno para su madurez». [Milena, hermana].

Este proceso analítico explora, en la experiencia de la familia, la dinámica entre afrontar la inevitable transición al ambulatorio de adultos y lidiar con la ruptura de los lazos establecidos en el servicio pediátrico. Esta ruptura se acompaña del miedo a las posibles consecuencias, como la interrupción del tratamiento y el empeoramiento del cuadro clínico del adolescente. En este contexto, el adolescente o joven adulto surge como protagonista de su tratamiento, buscando mayor autonomía e independencia.

DISCUSIÓN

Los resultados obtenidos en este estudio amplían nuestra comprensión de cómo los adolescentes y adultos jóvenes con enfermedad renal crónica, junto con sus familias, experimentan la transición de la atención pediátrica a la atención de adultos. La experiencia familiar descrita trasciende un simple cambio de entorno, convirtiéndose en un proceso complejo, permeado por cuestiones relacionadas con el desarrollo del adolescente, el cambio de roles dentro de la dinámica familiar, la continuidad de la atención sanitaria, el pronóstico de la enfermedad, entre otras.

Los familiares y adolescentes entrevistados en este estudio describieron la transición de cuidados como un proceso inevitable y muchas veces no deseado, convirtiéndose en un desafío que la familia debe superar sin haber sido preparada para ello de antemano. Sentimientos como la tristeza por la ruptura de los lazos afectivos con los profesionales pediátricos y la ansiedad derivada de la dificultad para establecer relaciones de confianza con el equipo asistencial adulto fueron relatados por los participantes en la encuesta. Este hallazgo está respaldado por otros estudios^(8,17,18) que muestran que las diferencias culturales entre la atención pediátrica y la de adultos crean barreras significativas para la continuidad de la atención durante el proceso de transición.

Tanto los adolescentes como los familiares destacaron la importancia del apoyo emocional y clínico por parte del equipo sanitario, señalando que una buena relación con el equipo favorece la aceptación del diagnóstico, la adherencia al tratamiento y un mejor pronóstico de salud. Una de las principales cuestiones planteadas en este estudio fue el temor a no poder establecer relaciones de confianza con el equipo de adultos, lo que podría suponer una pérdida de atención sanitaria y un empeoramiento

del cuadro clínico. La importancia del vínculo con los equipos asistenciales ya ha sido destacada en varios estudios internacionales^(1,17-19), lo que refuerza la necesidad de que los equipos asistenciales analicen detenidamente esta cuestión a la hora de elaborar los planes de transición asistencial.

Según Rosen⁽²⁰⁾, la atención pediátrica es diferente de la atención a adultos por una razón funcional: los cuidadores desempeñan un papel central en el tratamiento, y el trabajo del equipo debe ser de apoyo. Esta particularidad, sin embargo, se vuelve disfuncional cuando se trata de adolescentes mayores y adultos jóvenes, ya que deben responsabilizarse de su propio cuidado y debe fomentarse el desarrollo de la autonomía. En este contexto, los papeles de los cuidadores y de los adolescentes deben redefinirse dentro de la dinámica familiar⁽²⁰⁾.

Este estudio reveló que la familia desea participar activamente en la fase de transición de los cuidados, reconociendo la importancia de transferir gradualmente la responsabilidad del tratamiento y de ayudar al adolescente a alcanzar la autonomía y la independencia. Esta transferencia del cuidado parental al autocuidado del joven adulto es un acontecimiento crítico para toda la familia y fue mencionado tanto por los participantes en este estudio como en investigaciones anteriores sobre el tema^(1,8,17,21).

Aunque reconocen la necesidad de transferir los cuidados dentro de la dinámica familiar, muchos miembros de la familia muestran preocupación y miedo a permitir que el joven tome el control de su tratamiento. Esta reticencia se deriva de la falta de confianza en la capacidad del joven para responsabilizarse plenamente de su salud, un aspecto que también se discute en la literatura⁽¹⁷⁾. Esta expectativa por parte de los familiares hacia este adolescente genera ansiedad en una persona que está construyendo una identidad, que tiene dificultades para confiar en sus propias habilidades y en su capacidad para establecer lazos de confianza con el equipo de salud del ambulatorio de adultos. En el momento de la transición asistencial, la familia quiere confiar en que el adolescente será capaz de asumir por sí solo toda la responsabilidad de su tratamiento, y ser independiente y autosuficiente en sus decisiones⁽¹⁷⁾.

Este estudio reveló que a muchos adolescentes les preocupa no conocer suficientemente bien su estado clínico y no ser capaces de transmitir la información necesaria al médico del equipo de adultos, ya que ahora acudirán solos a las citas médicas. El miedo a no adaptarse a este cambio de equipo y a la forma en que se llevará a cabo su tratamiento provoca ansiedad en estos jóvenes, un sentimiento reportado por los participantes en otros estudios similares^(1,8,17,21).

Algunos factores que facilitarían el proceso de transición asistencial fueron señalados por las familias en este estudio y corroborados por hallazgos en la literatura, como tender puentes entre servicios, mejorar la comunicación entre el equipo pediátrico y el de adultos⁽¹⁷⁾, visitar el servicio de adultos y conocer al nuevo equipo sanitario antes de la transición, participar en la elaboración de un proyecto de transición bien estructurado junto con los profesionales sanitarios, hablar previamente con el equipo sobre las diferencias entre los servicios y tener la oportunidad de establecer vínculos tempranos con el equipo sanitario de adultos mientras aún están en seguimiento pediátrico⁽²²⁾.

Así, para esta investigación, basándonos en el marco teórico del Interaccionismo Simbólico, consideramos que los significados para el proceso de transición asistencial se construyen a partir de las interacciones sociales de la familia, ya sean estas interacciones entre los miembros de la familia, con el equipo sanitario o con otros pacientes. Tener un hijo en el proceso de transición asistencial hace que la familia desarrolle significados y perspectivas que surgen de la interacción social. Estudiar a esta familia nos permite comprender los significados que atribuyen a estos símbolos y sus consiguientes comportamientos.

CONCLUSIÓN

Los hallazgos de este estudio corroboran que la transición del cuidado es una fase desafiante para los adolescentes/jóvenes adultos y sus familias, ya que implica necesariamente un cambio de roles dentro de la familia. Es el momento en que los cuidadores ceden el protagonismo, cediendo gradualmente el control de la situación al adolescente y asumiendo la posición de apoyo. El adolescente, a su vez, debe responsabilizarse de su tratamiento y atención sanitaria, participando activamente en las decisiones que afectan a su salud. La implicación de la familia y del equipo interdisciplinar es fundamental en este proceso y en el éxito de la transición asistencial, manteniendo la adherencia y la calidad del tratamiento.

La importancia innegable de este tema no puede ser exagerada, dado el escenario epidemiológico actual, donde las enfermedades crónico-degenerativas son cada vez más prominentes y estos niños tienen más probabilidades de llegar a la adolescencia y a la edad adulta, y son beneficiarios directos de planes estructurados y equipos preparados para liderar la transición

de la pediatría a los servicios de adultos, teniendo en cuenta las particularidades que impregnan la fase adolescente y su transición a la edad adulta.

Esta información resalta la importancia de crear políticas públicas de salud con iniciativas dirigidas a la transición de cuidados, que deben ser planificadas por los servicios teniendo en cuenta la composición de los equipos de transición de cuidados y la elaboración de un plan individualizado para el adolescente y su familia, involucrándolos en su construcción y toma de decisiones, proporcionando información compartida, reduciendo miedos y ansiedad, así como actuando para estimular la autonomía de este adolescente y/o joven adulto en la gestión de su tratamiento.

Entre las restricciones del estudio está el hecho de que la investigación fue realizada en un único servicio público de salud, por lo que no fue posible comparar las experiencias de pacientes tratados en diferentes lugares, o en instituciones de salud privadas. Entrevistar a pacientes de diferentes entornos socioculturales y diagnósticos, así como a adultos jóvenes que habían hecho la transición más recientemente, también fueron factores limitantes. Se recomienda que en el futuro se lleven a cabo investigaciones que analicen diferentes contextos socioculturales para ampliar los conocimientos sobre el tema.

DISPONIBILIDAD DE DATOS

Todo el conjunto de datos que respalda los resultados de este estudio está disponible a solicitud del autor correspondiente [Júlia Rudzinski Roveri]. El conjunto de datos no está disponible públicamente debido a que contiene información que compromete la privacidad de los participantes de la investigación.

RESUMEN

Objetivo: Comprender la experiencia de los adolescentes/jóvenes adultos con enfermedad renal crónica y sus familias durante la transición de la atención pediátrica a la atención de adultos. **Método:** Estudio cualitativo basado en los supuestos de la Teoría Fundamentada y el marco teórico del Interaccionismo Simbólico. Se entrevistó a ocho familias de adolescentes/adultos jóvenes diagnosticados de enfermedad renal crónica, en proceso de transición asistencial, en seguimiento en un hospital público docente durante 2019 y 2020. Los datos se obtuvieron mediante observación participante, entrevistas semiestructuradas y consulta de historias clínicas. **Resultados:** El análisis comparativo de los datos permitió descubrir la experiencia de la familia en el proceso, representada por las categorías «tener que seguir adelante», en la que los participantes describen la necesidad de fortalecer la independencia del adolescente/joven a partir del cambio de roles dentro de la familia, y «irrupción en el nuevo mundo», donde se debe fomentar la autonomía del adolescente/joven. **Conclusión:** El estudio destacó la importancia de planes individualizados para la transición, la colaboración entre la familia y el equipo de salud, y el fortalecimiento de la independencia y el autocuidado de los adolescentes y adultos jóvenes.

DESCRIPTORES

Insuficiencia Renal Crónica; Enfermedad Crónica; Transición a la Atención de Adultos; Adolescente; Adulto Joven; Enfermería Pediátrica.

RESUMO

Objetivo: Compreender experiência do adolescente/adulto jovem com doença renal crônica e de sua família, no processo de transição de cuidados de serviço pediátrico para serviço adulto. **Método:** Estudo qualitativo, fundamentado nos pressupostos da Teoria Fundamentada nos Dados e no referencial teórico do Interacionismo Simbólico. Entrevistadas oito famílias de adolescentes/adultos jovens diagnosticados com doença renal crônica, em processo de transição do cuidado, acompanhados em um hospital público de ensino, durante os anos de 2019 e 2020. Dados foram obtidos por meio da observação participante, entrevistas semiestructuradas e consultas a prontuários clínicos. **Resultados:** A análise comparativa dos dados permitiu desvendar experiência da família no processo, representada pelas categorias “tendo que avançar de fase”, na qual os participantes descrevem a necessidade de fortalecer a independência do adolescente/adulto jovem a partir da mudança de papéis dentro da família e “desbravando o novo mundo”, onde a autonomia do adolescente/adulto jovem deve ser estimulada. **Conclusão:** Estudo destacou importância de planos individualizados para transição, colaboração entre família e equipe de saúde, e fortalecimento da independência e autocuidado do adolescente e adulto jovem.

DESCRIPTORES

Insuficiência Renal Crônica; Doença Crônica; Transição para Assistência do Adulto; Adolescente; Adulto Jovem; Enfermagem Pediátrica.

REFERENCIAS

1. Varty M, Speller-Brown B, Phillips L, Kelly KP. Youths' experiences of transition from pediatric to adult care: an updated qualitative metasynthesis. *J Pediatr Nurs*. 2020;55:201–10. doi: <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.08.021>. PubMed PMID: 32966960.
2. Shah R, Hagell A. 5 International comparisons of health and wellbeing in adolescence and early adulthood. *BMJ Paediatr Open*. 2019;3(Suppl 1):A1–34. doi: <http://doi.org/10.1136/bmjpo-2019-RCPCH-SAHM.5>.
3. Choukair D, Rieger S, Bethe D, Treiber D, Hoffmann GF, Grasemann C, et al. Resource use and costs of transitioning from pediatric to adult care for patients with chronic kidney disease. *Pediatr Nephrol*. 2024;39(1):251–60. doi: <http://doi.org/10.1007/s00467-023-06075-w>. PubMed PMID: 37464057.
4. Blum RW, Garell D, Hodgman CH, Jorissen TW, Okinow NA, Orr DP, et al. Transition from child- centered to adult health-care systems for adolescents with chronic conditions: a position paper of the Society for Adolescent Medicine. *J Adolesc Health*. 1993;14(7):570–6. doi: [http://doi.org/10.1016/1054-139X\(93\)90143-D](http://doi.org/10.1016/1054-139X(93)90143-D). PubMed PMID: 8312295.
5. Schmidt A, Ilango SM, McManus MA, Rogers KK, White PH. Outcomes of pediatric to adult health care transition interventions: an updated systematic review. *J Pediatr Nurs*. 2020;51:92–107. doi: <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2020.01.002>. PubMed PMID: 31981969.
6. Beaudry J, Consigli A, Clark C, Robinson KJ. Getting ready for adult healthcare: designing a chatbot to coach adolescents with special health needs through the transitions of care. *J Pediatr Nurs*. 2019;49:85–91. doi: <http://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.09.004>. PubMed PMID: 31644960.
7. Glasper EA. Transition from Child to Adult Health Services. *Compr Child Adolesc Nurs*. 2023;46(3):159–61. doi: <http://doi.org/10.1080/24694193.2023.2198901>. PubMed PMID: 37639679.
8. Brown M, Higgins A, MacArthur J. Transition from child to adult health services: a qualitative study of the views and experiences of families of young adults with intellectual disabilities. *J Clin Nurs*. 2020;29(1-2):195–207. doi: <http://doi.org/10.1111/jocn.15077>. PubMed PMID: 31610045.
9. Cybulsky AV, Cercena L, Goodyer PR, Suri RS. Transition from pediatric to adult nephrology care: program report of a single-center experience. *Can J Kidney Health Dis*. 2023;10:20543581231191836. doi: <http://doi.org/10.1177/20543581231191836>. PubMed PMID: 37564323.
10. Sonneveld HM, Strating MMH, van Staa AL, Nieboer AP. Gaps in transitional care: what are the perceptions of adolescents, parents and providers? *Child Care Health Dev*. 2013;39(1):69–80. doi: <http://doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01354.x>. PubMed PMID: 22329453.
11. Thomsen EL, Hanghøj S, Esbensen BA, Hansson H, Boisen KA. Parents' views on and need for an intervention during their chronically ill child's transfer to adult care. *J Child Health Care*. 2023;27(4):680–92. doi: <http://doi.org/10.1177/13674935221082421>. PubMed PMID: 35481769.
12. Dantas CC, Leite JL, Lima SBS, Stipp MAC. Teoria fundamentada nos dados – aspectos conceituais e operacionais: metodologia possível de ser aplicada na pesquisa de enfermagem. *Rev Latino-am Enferm*. 2009;17(4):573–9. doi: <http://doi.org/10.1590/S0104-11692009000400021>.
13. Souza VRS, Marziale MHP, Silva GTR, Nascimento PL. Tradução e validação para a língua portuguesa e avaliação do guia COREQ. *Acta Paul Enferm*. 2021;34:1–9. doi: <http://doi.org/10.37689/acta-ape/2021AO02631>.
14. Hockenberry MJ, Wilson D. Fundamentos de Enfermagem Pediátrica. 11. ed. Rio de Janeiro: Editora Elsevier; 2023.
15. Ribeiro J, Souza FN, Lobão C. Saturação da análise na investigação qualitativa: quando parar de recolher dados? *Rev Pesq Qual*. 2018 [cited 2024 Oct 31];6:10:iii–vii. Available from: <https://editora.sepq.org.br/rpq/article/view/213>
16. Strauss AL, Corbin JM. Pesquisa qualitativa: técnicas e procedimentos para o desenvolvimento de teoria fundamentada. Porto Alegre: Artmed; 2008.
17. Coyne I, Sheehan A, Heery E, While AE. Healthcare transition for adolescents and young adults with long-term conditions: qualitative study of patients, parents and healthcare professionals' experiences. *J Clin Nurs*. 2019;28(21-22):4062–76. doi: <http://doi.org/10.1111/jocn.15006>. PubMed PMID: 31327174.
18. Uzark K, Yu S, Lowery R, Afton K, Yetman AT, Cramer J, et al. Transition readiness in teens and young adults with congenital heart disease: can we make a difference? *J Pediatr*. 2020;221:201–206.e1. doi: <http://doi.org/10.1016/j.jpeds.2020.02.040>. PubMed PMID: 32446482.
19. Shulman R, Chafe R, Guttmann A. Transition to adult diabetes care: a description of practice in the Ontario Pediatric Diabetes Network. *Can J Diabetes*. 2019;43(4):283–9. doi: <http://doi.org/10.1016/j.cjcd.2018.10.007>. PubMed PMID: 30718174.
20. Rosen D. Between two worlds: bridging health and adult medicine the cultures of child. *J Adolesc Health*. 1995;17:10–6. doi: [http://doi.org/10.1016/1054-139X\(95\)00077-6](http://doi.org/10.1016/1054-139X(95)00077-6). PubMed PMID: 7578156.
21. Moons P, Bratt EL, De Backer J, Goossens E, Hornung T, Tutarel O, et al. Transition to adulthood and transfer to adult care of adolescents with congenital heart disease: a global consensus statement of the ESC Association of Cardiovascular Nursing and Allied Professions (ACNAP), the ESC Working Group on Adult Congenital Heart Disease (WG ACHD), the Association for European Paediatric and Congenital Cardiology (AEPC), the Pan-African Society of Cardiology (PASCAR), the Asia-Pacific Pediatric Cardiac Society (APPCS), the Inter-American Society of Cardiology (IASC), the Cardiac Society of Australia and New Zealand (CSANZ), the International Society for Adult Congenital Heart Disease (ISACHD), the World Heart Federation (WHF), the European Congenital Heart Disease Organisation (ECHDO), and the Global Alliance for Rheumatic and Congenital Hearts (Global ARCH). *Eur Heart J*. 2021;42(41):4213–23. doi: <http://doi.org/10.1093/eurheartj/ehab388>. PubMed PMID: 34198319.
22. Marani H, Fujioka J, Tabatabavakili S, Bollegala N. Systematic narrative review of pediatric-to- adult care transition models for youth with pediatric-onset chronic conditions. *Child Youth Serv Rev*. 2020;118:105415. doi: <http://doi.org/10.1016/j.childyouth.2020.105415>.

EDITORIA ASOCIADA

Ivone Evangelista Cabral



Este es un artículo de acceso abierto, distribuido bajo los términos de la Licencia Creative Commons.