



Cuidados médicos del niño al adulto: la transición en neurología

Medical care from child to adult: the transition in neurology

Ana Camacho-Salas

Sección de Neurología Infantil, Hospital Universitario 12 de Octubre, Universidad Complutense de Madrid, Madrid, España

Resumen

Los avances médicos que se han producido en las últimas décadas han aumentado la supervivencia de los niños con enfermedades neurológicas complejas, por lo que estos pacientes deben continuar los cuidados en las consultas de adultos. Esto supone un gran cambio, pues la relación médico-paciente es distinta y se asume que el joven debe llegar capacitado para responsabilizarse de su salud. Para asegurar la continuidad de los cuidados debería llevarse a cabo una transición, término recurrente en los últimos años, pues ha demostrado que facilita la adhesión terapéutica y evita las pérdidas en el seguimiento de los pacientes. La transición es un proceso que lleva años y en el que debe existir un equipo coordinado con, al menos, un neuropediatra y un neurólogo. Se inicia con la preparación del paciente, la familia y los especialistas implicados, se sigue con la transferencia del paciente y culmina con la verificación de su integración en los servicios de adultos. La implantación de un plan de transición implica tiempo y una buena organización entre los profesionales. Es deseable que las instituciones sanitarias reconozcan su importancia y faciliten los apoyos necesarios para llevarla a cabo.

Palabras clave: Transición. Enfermedades neurológicas. Transferencia. Adolescencia. Barreras.

Abstract

The medical advances that have occurred in recent decades have increased the survival of children with complex neurological diseases, so that these patients must maintain care in the adult medical environment. This is a major challenge, as the doctor-patient relationship is different, and it is assumed that the young patients should arrive capable of taking responsibility for their health. To ensure continuity of medical care, a transition should be carried out. This is a popular term in recent years, as it has shown to facilitate therapeutic adherence and avoid losses in patient follow-up. Transition is a process that takes years. There should be a coordinated team with at least one neuropsychiatrist and one neurologist. It starts with the preparation of the patient, the family and the specialists involved. It is followed by their transfer and culminates with the verification of the patient's integration into adult services. The implementation of a transition plan requires time and good organization among professionals. It is desirable that health institutions recognize its importance and provide the necessary support to carry it out.

Keywords: Transition care. Neurological diseases. Transfer. Adolescence. Barriers.

Autora de correspondencia:

Ana Camacho-Salas

E-mail: acamacho@salud.madrid.org

Fecha de recepción: 22-02-2024

Fecha de aceptación: 29-02-2024

DOI: 10.24875/KRANION.M24000079

Disponible en internet: 03-06-2024

Kranion. 2024;19:44-8

www.kranion.es

INTRODUCCIÓN

Es un hecho que el niño con una enfermedad neurológica crónica se va a convertir en un adolescente y posteriormente un adulto que va a seguir necesitando asistencia médica, por lo que el paso de pediatría a neurología resulta inevitable. Sin embargo, no siempre ha sido así. En el pasado, los niños con enfermedades neurológicas graves, con elevada morbilidad y esperanza de vida reducida, permanecían al cuidado del neuropediatra hasta el momento del fallecimiento. Esta situación, afortunadamente, ha cambiado. Los avances médicos que se han producido en las últimas décadas han aumentado la supervivencia de los niños con enfermedades complejas y estos pacientes deben hacer la transición al entorno médico del adulto. Esta continuidad asistencial no está bien organizada ni suele existir una planificación previa, lo que pone en riesgo la adhesión terapéutica del paciente y el seguimiento clínico, como se ha documentado en jóvenes con epilepsia¹ o con distrofinopatías². Los pacientes con discapacidad intelectual o con bajo nivel socioeconómico son más vulnerables y tienen mayor riesgo de quedarse en un limbo asistencial³. Por ello, en los últimos años se dispone de una literatura creciente sobre la transición y la necesidad de su implantación, ofreciendo diferentes modelos para llevarla a cabo⁴. Hay diversas propuestas, tanto genéricas como específicas de enfermedad, pero todas exigen tiempo y compromiso. Aunque la enfermedad neurológica tiene sus peculiaridades, las propuestas para la transición pediátrica general son perfectamente aplicables cuando el médico al que se transfiere el paciente es neurólogo.

En ocasiones se utilizan los términos transición y transferencia indistintamente, pero no son equivalentes. La transición se puede definir como un proceso planificado donde el adolescente pasa de una medicina centrada en el niño a una medicina orientada al adulto⁵. Mientras que la transferencia es el acto formal y administrativo del traspaso, procediendo al alta pediátrica. La diferencia conceptual es relevante, pues siempre que se pasa de la pediatría a la medicina del adulto hay una transferencia, pero no es habitual que se lleve a cabo todo el proceso de transición, que implica la preparación del paciente, la familia y los profesionales encargados de los cuidados, la transferencia propiamente dicha y la comprobación de la integración del paciente en el ámbito adulto⁶. Por lo tanto, siempre hay traspaso del paciente, pero lo adecuado es que se produzca dentro de la transición.

Este proceso es necesario porque los ámbitos médicos pediátrico y del adulto difieren en la relación médico-paciente. La pediatría está más centrada en la familia y habitualmente los interlocutores son los padres, ofreciendo poco espacio al niño para participar en las conversaciones. Por el contrario, las especialidades del adulto orientan la enfermedad de forma más individual: el paciente es el protagonista y el responsable de la toma de decisiones^{7,8}. Este cambio de enfoque asistencial no pue-

de ser asumido de forma brusca y sin preparación por parte del joven y su familia. Si el especialista pediátrico no ha alentado al adolescente para que conozca su enfermedad y tome responsabilidades, el cambio a un nuevo equipo médico con otras expectativas sobre el rol del paciente puede ser muy difícil.

¿CUÁNDO INICIAR LA TRANSICIÓN?

En los servicios asistenciales de adultos el paciente se responsabiliza de su enfermedad y su autocuidado. El niño alcanza esta autonomía en un proceso paulatino de madurez que lleva años, por lo que la transición médica debería coincidir en el tiempo con la adolescencia y juventud⁹. La adolescencia presupone la adquisición gradual de la capacidad de asumir comportamientos y funciones de adultos, y es un periodo importante para sentar las bases de la buena salud¹⁰. En el ámbito asistencial, lo ideal sería que el traspaso a los servicios de adultos se produjera cuando concluye la adolescencia y llega la mayoría de edad. Esto es lo que ocurre, por ejemplo, en EE.UU., donde la transferencia se produce hacia los 18-21 años, precedida de un protocolo de transición que se ha iniciado con 12 años¹¹. Sin embargo, en España no existe correspondencia entre la edad legal (18 años según el artículo 315 de Código Civil) y la mayoría de edad sanitaria (fijada desde 2002 en 16 años: Ley 41/2022, de 14 de noviembre). Para complicar más la situación, la atención sanitaria en la adolescencia no está adecuadamente organizada, pues en atención primaria se pasa del pediatra al médico de familia hacia los 14-15 años, mientras que en la atención hospitalaria/urgencias se hace hacia los 16-18/21 años, edades que varían según comunidades autónomas y centros hospitalarios. Así, la transferencia se hace con frecuencia a una edad en la que el adolescente no ha completado su madurez fisiológica. Se produce entonces la paradoja de que los jóvenes reciben asistencia por el equipo de adultos, pero en las primeras consultas siguen necesariamente acompañados por sus padres al ser menores de edad, por lo que es fácil mantener los roles familiares desarrollados con el pediatra.

Ante este panorama es prioritaria la preparación del paciente, su familia y los profesionales implicados.

BARRERAS EN EL PROCESO DE TRANSICIÓN

La transición no es un proceso fácil, pues requiere una coordinación estrecha a diferentes niveles y a lo largo del tiempo. Las barreras que dificultan su puesta en marcha son múltiples y es preciso identificarlas para disminuir su impacto (Tabla 1)¹². En neurología hay retos adicionales. Las enfermedades neurológicas crónicas de inicio pediátrico pueden interferir en el neurodesarrollo y en la movilidad del niño, limitando su capacidad cognitiva y de relación. Así, la consulta del especialista debe incorporar aspectos educativos, emocionales, conductuales y

TABLA 1. Barreras en el proceso de transición

Por parte del adolescente
<ul style="list-style-type: none"> – Conductas dependientes e inmadurez – Discapacidad intelectual que impida la comprensión del proceso – Falta de confianza en el equipo médico de adultos – Negación de la enfermedad y baja adhesión al tratamiento
Por parte de la familia y cuidadores
<ul style="list-style-type: none"> – Resistencia al cambio – Confianza exclusiva en el especialista pediátrico – El hospital pediátrico representa un ambiente seguro y conocido – Sobreprotección del adolescente y resistencia a que tome decisiones
Por parte del equipo asistencial pediátrico
<ul style="list-style-type: none"> – Sobreprotección del paciente – Escasa promoción de la autonomía del paciente – Poca transmisión de información de la enfermedad al paciente (sí a los padres) – Poca relación con los servicios de adultos
Por parte del equipo asistencial de adultos
<ul style="list-style-type: none"> – Falta de entrenamiento para trabajar con adolescentes y jóvenes – Poco conocimiento de enfermedades crónicas de inicio en la infancia – Modelo asistencial fragmentado con poca implantación multidisciplinaria – Expectativas de que el paciente joven sea autónomo e independiente – Menor tendencia a incorporar a la familia en la atención – Más experiencia en el manejo de la involución/vejez que en el desarrollo – Poca relación con los servicios pediátricos
Por parte del sistema sanitario
<ul style="list-style-type: none"> – Transición determinada por la edad cronológica (14 años en primaria, 16-18 años en el hospital), sin tener en cuenta la madurez – Transferencia abrupta mediante intercambio de informes, sin una preparación – Falta de tiempo y espacio para reunirse los dos equipos médicos – Falta de apoyo administrativo – Falta del coordinador de transición (personal de enfermería) – Lista de espera en consultas especializadas (alta demanda) – Escaso tiempo por paciente en la consulta de adultos

Adaptada de Moreno-Galdó et al., 2023¹².

sociales en el abordaje integral de la enfermedad⁹. Los neurólogos están menos acostumbrados a involucrarse en aspectos no estrictamente médicos, y es un hecho que estos pacientes requieren tiempo y dedicación. Hay determinadas enfermedades con las que el neurólogo no se siente cómodo. En general, le resulta más fácil recibir a un paciente con epilepsia o cefalea que a otro con parálisis cerebral, un trastorno metabólico o una enfermedad neuromuscular¹³. Hay diferentes motivos para ello. En ocasiones es por falta de conocimiento de las enfermedades. El gran peso de la genética en neuropediatría

obliga a una actualización frecuente (y no siempre posible), pues es un campo que evoluciona rápidamente. Otras veces, la prevención hacia estos pacientes surge porque la enfermedad es eminentemente pediátrica y no encuentra contrapartida en el adulto, como sucede con los trastornos del neurodesarrollo^{11,13}. Durante la infancia, el neuropediatra tiene un papel cardinal en su seguimiento, como ocurre en el retraso global del desarrollo/discapacidad intelectual o en el trastorno del espectro del autismo. Sin embargo, el papel del neurólogo es poco relevante cuando el joven se encuentra en una situación estable y hay un buen manejo educativo y social. Este tipo de pacientes con frecuencia desaparecen de la asistencia neurológica y si muestran problemas conductuales son derivados a salud mental. Algo similar ocurre con el trastorno por déficit de atención e hiperactividad, asumido tanto por neuropediatría como por psiquiatría infanto-juvenil en la edad pediátrica, pero que en la edad adulta se maneja preferentemente en centros de salud mental. Finalmente, hay subespecialidades apenas desarrolladas en la neurología que dificultan la transferencia de los pacientes pediátricos, como sucede con las enfermedades neurometabólicas¹⁴.

La transición neurológica alcanza la máxima complejidad en los pacientes con enfermedades raras¹⁵. Gran parte de las enfermedades neurológicas de inicio pediátrico puede asumirse por un neurólogo general, como la epilepsia o la cefalea. Pero en el caso de las enfermedades minoritarias debería encontrarse un equipo multidisciplinario especializado. Esto supone barreras añadidas, puesto que el equipo pediátrico y el de adultos pueden estar ubicados en distintos centros e incluso en distintas ciudades¹⁵.

Algunas soluciones dependen de la situación organizativa sanitaria, sin posibilidad de modificaciones por parte de los profesionales, pero una parte importante se encuentra en promover la educación⁴, no circunscrita a los especialistas que directamente tratan a los pacientes o lo harán cuando sean mayores. Habría que sensibilizar a los médicos de forma global desde la formación de grado y posteriormente durante la residencia^{9,16}.

Aunque el paciente transferido se puede ver como desafío por parte del neurólogo, en muchos aspectos se asemeja a la persona que acude para la valoración de una segunda opinión. Y esta práctica es bien conocida por los equipos de adultos¹⁶.

PASOS PARA UNA TRANSICIÓN EXITOSA

La transición no se puede improvisar. Ha de estar bien planificada para cumplir su objetivo, esto es, capacitar al joven para que gestione personalmente su salud y se integre con normalidad en la medicina del adulto. Se han propuesto diferentes modelos de transición que tienen en cuenta diferentes variables relacionadas tanto con el paciente como con la organización sanitaria⁴.

Hay que valorar tanto las comorbilidades como la complejidad del trastorno, como sucede con las enferme-

dades minoritarias. También hay que considerar la disponibilidad y ubicación de la subespecialidad neurológica y cuál es el modelo de financiación del sistema de salud.

Una transición exitosa se apoya en cuatro pilares: 1) preparar al adolescente para que conozca su enfermedad y asuma la responsabilidad de su cuidado; 2) empoderar al paciente para que sea independiente en el ámbito médico en función de sus capacidades; 3) identificar al equipo médico que va a recibir al paciente, y 4) asegurar la comunicación entre el equipo pediátrico y de adultos^{11,17}. En España, el punto 3 suele ser el más sencillo de garantizar en el Sistema Público de Salud, puesto que la neurología, mucho más amplia y especializada que la neuropediatría, está organizada en subespecialidades que pueden asumir las diferentes enfermedades del paciente pediátrico. En sistemas de salud eminentemente privados, como el estadounidense, una parte muy importante de la transición consiste en encontrar a un especialista que acepte al paciente y en que no haya problemas con la cobertura del seguro médico⁴.

PLAN DE TRANSICIÓN

En España no se ha desarrollado una guía consensuada de transición neurológica por parte de la Sociedad Española de Neurología Pediátrica. Por el contrario, hay centros hospitalarios que sí disponen de un plan estructurado para la transición en pediatría, como ocurre en los hospitales La Paz¹⁸ y Vall d'Hebrón¹⁹, en Madrid y Barcelona, respectivamente. Los hospitales exclusivamente pediátricos, como el Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona, han tenido que buscar alianzas con equipos de adultos de otros centros para transferir a los pacientes. Esta necesidad ha propiciado la implementación de protocolos propios²⁰. Sería deseable que tanto la administración como las sociedades científicas reconocieran el valor de la transición y se comprometieran en apoyar su desarrollo, como ha sucedido en otros países^{21,22}. Cabe destacar la iniciativa llevada a cabo en 2014 por la Child Neurology Foundation, apoyada por diversas sociedades científicas americanas, para establecer un documento de consenso específico para la neurología pediátrica¹¹.

Todas las guías comparten unos elementos comunes e indispensables que se suceden a lo largo de tres etapas:

1. Preparación: plan de transición; adiestramiento del paciente; evaluación del proceso y planificación de la transferencia.
2. Transferencia: traspaso administrativo.
3. Integración en el equipo de adulto, con seguimiento posterior.

Debe existir un equipo de transición compuesto por profesionales pediátricos y médicos de adultos. El pediatra (el neuropediatra) es quien organiza habitualmente todo el proceso¹⁵, pero es recomendable que haya una enfermera que actúe de coordinadora^{4,12}. Según avanza el proceso se debe reevaluar periódicamente en función de la edad y de la capacidad intelectual del paciente⁹.

Preparación

La preparación para la transición debería iniciarse hacia los 12-13 años, explicando al paciente y a la familia cuál va a ser el plan en los próximos años y cuáles son las expectativas. Es el momento de resolver dudas e iniciar el empoderamiento del adolescente. Se recomienda entregar información por escrito, así como proporcionar otros recursos que faciliten todo el proceso (contenidos en la web, asociaciones de pacientes, etc.)¹². Existen cuestionarios que evalúan la aptitud del paciente pediátrico para la transición, indagando sobre sus conocimientos y habilidades desde el punto de vista de la salud. Un ejemplo es el TRAQ (*Transition Readiness Assessment Questionnaire*)²³, traducido al español, que incluye preguntas sobre el manejo de medicación, la organización de citas, la relación con el pediatra y el conocimiento de la historia clínica personal. Estos cuestionarios complementan la entrevista libre y deberían incluirse en las visitas médicas (al menos anualmente), formando parte del historial del paciente, para verificar los avances del proceso. Además, hay que abordar aspectos relacionados con la pubertad, sexualidad, conducción y hábitos tóxicos¹¹. Durante la consulta debería reservarse un tiempo para hablar a solas con el adolescente, tarea que también podría llevar a cabo el personal de enfermería entrenado⁴. Los jóvenes con discapacidad intelectual, especialmente los que tienen una afectación leve, no están al margen de estos aspectos y deberían participar en la adquisición de autonomía y destrezas de autocuidado en la medida de sus posibilidades¹⁴. Es el momento de introducir temas médico-legales acerca de la capacidad de estos jóvenes y su tutela sobre los que habrá que discutir y tomar decisiones en el futuro²⁴.

Transferencia

El paciente y su familia deben tener claro cuál va a ser el centro de transferencia y quién va a ser el responsable médico. Debe haber un contacto previo entre equipos bien mediante visitas conjuntas o en sesiones en las que se presenten los pacientes. En casos poco complejos puede ser suficiente el informe médico¹². El paciente debe disponer de toda la documentación necesaria relacionada con su enfermedad. Es lo que se conoce como paquete de transferencia, que debe contener un resumen del informe médico y el plan terapéutico, un resumen de la capacitación y, si corresponde, un resumen de psicología clínica y de trabajo social^{11,12}.

Integración

La transición no debería acabar con la transferencia, sino que habría que verificar que el paciente se ha adaptado a los servicios de adultos. Este proceso puede durar entre uno y tres años. El neurólogo debe proporcionar al joven un resumen médico y un plan de atención urgente en función de la patología. Debe explicar el enfoque de la atención médica para adultos y cómo se va a realizar

la comunicación. Es recomendable en la primera fase concertar un número suficiente de controles para asegurar el seguimiento, que puede ser superior al de los pacientes adultos estándar¹².

CONCLUSIONES

La transición de los cuidados médicos es un concepto que se ha hecho popular en los últimos años, pero la realidad es que su implementación en nuestro medio sigue siendo minoritaria. Hay múltiples barreras para su desarrollo y consume numerosos recursos, entre los que cabe destacar el tiempo, tan escaso para los médicos. La existencia de subespecialidades neurológicas facilita la identificación de un compañero al que transferir el paciente, pero este paso debería ir precedido de una buena comunicación entre los profesionales y de un plan organizado. Esta es la forma más sencilla de empezar y resulta aplicable a enfermedades como epilepsia, cefaleas o trastornos del movimiento. Desde ese punto de partida se puede enriquecer el equipo con otros especialistas, una enfermera coordinadora, así como los apoyos psicológicos y sociales precisos para abordar las enfermedades más complejas. Hay que sensibilizar a toda la comunidad médica de la importancia de la continuidad asistencial, y la educación desempeña un papel fundamental. Por último, resulta imprescindible que las instituciones sanitarias estén realmente comprometidas con la transición y promuevan activamente su desarrollo. Todo ello probablemente redundará en mejores resultados en salud y una mayor satisfacción del paciente y de los profesionales.

FINANCIACIÓN

El presente trabajo no ha recibido ninguna subvención oficial, beca o apoyo de un programa de investigación destinados a la redacción de su contenido.

CONFLICTO DE INTERESES

La autora no comunica conflicto de intereses en relación con el contenido del trabajo.

RESPONSABILIDADES ÉTICAS

Protección de personas y animales

La autora declara que para este trabajo no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos

La autora declara que en este trabajo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado

La autora declara que en este trabajo no aparecen datos de pacientes.

Uso de inteligencia artificial generativa

La autora declara que no ha utilizado ningún tipo de inteligencia artificial generativa en la redacción de este manuscrito ni en la creación de figuras, gráficos, tablas o sus correspondientes pies o leyendas.

BIBLIOGRAFÍA

- Baca CM, Barry F, Berg AT. The epilepsy transition care gap in young adults with childhood-onset epilepsy. *Epilepsy Behav.* 2018;87:146-51.
- Paramsothy P, Herron AR, Lamb MM, Kinnett K, Wolff J, Yang ML, et al. Health care transition experiences of males with childhood-onset Duchenne and Becker muscular dystrophy: Findings from the Muscular Dystrophy Surveillance Tracking and Research Network (MD STARnet) Health Care Transitions and Other Life Experiences Survey. *PLoS Curr.* 2018 Aug 21;10:ecurrents.md.7de8a1c6798d7a48d38ea09bd624e1cd.
- Wenger JK, Niemann M. Continue the conversation: A complex care pediatrician's perspective on improving healthcare transitions for pediatric neurology patients. *Semin Pediatr Neurol.* 2020;36:100854.
- Zupanc ML. Models of transition. *Semin Pediatr Neurol.* 2020;36:100853.
- 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.
- White PH, Cooley WC; Transitions Clinical Report Authoring Group; American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians. Supporting the health care transition from adolescence to adulthood in the medical home. *Pediatrics.* 2019;143(2):e20183610.
- Camfield P, Camfield C. Transition to adult care for children with chronic neurological disorders. *Ann Neurol.* 2011;69(3):437-44.
- Reiss JG, Gibson RW, Walker LR. Health care transition: youth, family, and provider perspectives. *Pediatrics.* 2005;115(1):112-20.
- Brown LW. Practical tools to monitor and evaluate transition. *Semin Pediatr Neurol.* 2020;36:100852.
- Organización Mundial de la Salud. Salud del adolescente [Internet]. Organización Mundial de la Salud [citado 18 enero 2024]. Disponible en: <https://www.who.int/es/health-topics/adolescent-health>
- Brown LW, Camfield P, Capers M, Cascino G, Ciccarelli M, de Gusmao CM, et al. The neurologist's role in supporting transition to adult health care: A consensus statement. *Neurology.* 2016;87(8):835-40.
- Moreno-Galdó A, Regné-Alegret MC, Aceituno-López MA, Camprodón-Gómez M, Martí-Beltran S, Lara-Fernández R, et al. Implementation of programmes for the transition of adolescents to adult care. *An Pediatr (Engl Ed).* 2023;99(6):422-30.
- Oskoui M, Wolfson C. Treatment comfort of adult neurologists in childhood onset conditions. *Can J Neurol Sci.* 2012;39(2):202-5.
- Tilton AH, de Gusmao CM. Transition from pediatric to adult neurologic care. *Continuum (Minneapolis, Minn).* 2018;24(1, Child Neurology):276-87.
- Nanetti L, Kearney M, Boesch S, Stovickova L, Ortigoza-Escobar JD, Macaya A, et al. Child-to-adult transition: a survey of current practices within the European Reference Network for Rare Neurological Diseases (ERN-RND). *Neurol Sci.* 2024;45(3):1007-16.
- Tilton AH. Transition of children with neurological disorders. *Curr Neurol Neurosci Rep.* 2018;18(4):14.
- Brown LW, Roach ES. Outgrowing the child neurologist: facing the challenges of transition. *JAMA Neurol.* 2013;70(4):496-7.
- Hospital Universitario La Paz. El Hospital La Paz edita la primera guía completa de transición de niño a adulto [Internet]. Hospital Universitario La Paz; 2018 [citado: 2024 Jan 18]. Disponible en: <https://www.comunidad.madrid/hospital/lapaz/noticia/hospital-paz-edita-primer-guia-completa-transicion-nino-adulto>
- Hospital Universitario Vall d'Hebron [Internet]. [citado:13 ene 2024]. Programa de Transición de la adolescencia en la edad adulta. Disponible en: <https://hospital.vallhebron.com/es/asistencia/programa-de-transicion-de-la-adolescencia-en-la-edad-adulta>
- Hospital Sant Joan de Déu. A10! Programa de transición a hospital de adultos. [Internet]. Hospital Sant Joan de Déu [citado: 13 ene 2024]. Disponible en: <https://www.sjdhospitalbarcelona.org/es/pacientes-y-familias/apoyo-y-acompanamiento/a10-programa-transicion-hospital-adultos>
- TIER Network. Ready Steady Go [Internet]. TIER Network [citado: 14 ene 2024]. Disponible en: <https://www.readysteadygo.net/rsg.html>
- GotTransition [sede web]. GotTransition® [citado: 14 ene 2024]. Disponible en: <https://www.gottransition.org/>
- Sawicki GS, Lukens-Bull K, Yin X, Demars N, Huang IC, Livingood W, et al. Measuring the transition readiness of youth with special healthcare needs: validation of the TRAQ-Transition Readiness Assessment Questionnaire. *J Pediatr Psychol.* 2011;36(2):160-71.
- Shamambo L, Niemann M, Jonas R, Douglass LM. Mentorship for youth with chronic neurological conditions in the Digital Era: An innovative approach to supporting transition. *Semin Pediatr Neurol.* 2020;36:100857.