

**Guía de Transición hacia la Atención Médica Adulta**  
(Abril de 2012)  
Creada por el  
**Centro de Información sobre Salud de Familia a Familia**  
Un programa de Family Voices de Alabama



1050 Government St., Mobile, AL 36604 ♥ Teléfono: 877-771-3862

[www.familyvoicesal.org](http://www.familyvoicesal.org)



# Guía de Transición hacia la Atención Médica Adulta

Creada por el  
**Centro de Información sobre Salud de Familia a Familia**  
Un programa de Family Voices de Alabama

**FAMILY VOICES**  
de Alabama

1050 Government St., Mobile, AL 36604 ♥ Teléfono: 877-771-3862

[www.familyvoicesal.org](http://www.familyvoicesal.org)

## Objetivos de esta guía

Esta guía le ayudará a:

- ♥ Darse cuenta de la importancia de la transición hacia la atención médica adulta
- ♥ Identificar barreras para la transición hacia la atención médica adulta
- ♥ Desarrollar las habilidades necesarias para una transición exitosa a la atención médica adulta
- ♥ Identificar el momento oportuno
- ♥ Comenzar con su plan de transición hacia la atención médica adulta
- ♥ Hablar sobre un plan de transición de salud con el proveedor de atención médica de su hijo/a
- ♥ Asociarse con proveedores en estrategias para apoyar el proceso de transición
- ♥ Identificar problemas en el seguro relacionados con la transición hacia la atención médica adulta
- ♥ Compartir habilidades de apoyo para transmitir a su hijo/a y así aumentar su capacidad para controlar la atención de su propia salud
- ♥ Descubrir recursos y fuentes de apoyo para ayudar a su hijo/a con el proceso de transición, y también cómo guiar a otros padres que están experimentando la transición con su hijo/a
- ♥ Aprender de las historias de transición de otras personas (Apéndice C)



*Esta guía fue desarrollada con el financiamiento de la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA)/ Oficina de Salud Materna- infantil (MCHB)/División de Servicios para Niños con Necesidades Médicas Especiales (DSCSHN) a través de la subvención N° H84 MC 12901.*

## Reconocer la importancia de la transición a la atención médica adulta

En la vida hay muchas transiciones, incluida la escuela, el trabajo, la independencia y la salud. En esta guía nos dedicamos a tratar el tema de la transición hacia la atención médica adulta. La atención médica óptima se logra cuando cada persona, de cualquier edad, recibe un cuidado adecuado desde el punto de vista médico y del desarrollo. El objetivo de una transición planificada es maximizar el funcionamiento a largo plazo y el bienestar de todos los jóvenes, incluidos los que tienen necesidades médicas especiales y los que no <sup>1</sup>. Si bien la transición hacia la atención médica adulta a menudo implica pasar de la atención de un pediatra a la atención de proveedores de atención médica adulta, los pacientes de los médicos familiares y los médicos que ofrecen atención combinada de medicina interna/pediatría, pueden pasar por esta transición sin cambiar de proveedores. Nunca es fácil cambiar de médico. Cuando uno es adolescente y debe dedicarse a cuidar su propia salud sin ayuda de sus padres, o cuando tiene una enfermedad crónica como diabetes, espina bífida, parálisis cerebral o fibrosis quística, puede ser aún más difícil pasar por esta transición.

Realidades sobre la transición de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN\*)

- ♥ El 90% de los CYSHCN llegan a cumplir los 21 años de edad
- ♥ Más de un tercio de los jóvenes en EE.UU. tienen algún tipo de enfermedad crónica <sup>2</sup>
- ♥ El 17,8% de los niños de Alabama tienen necesidades médicas especiales, de acuerdo con la [Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Médicas Especiales \(NS-CSHCN\) 2009/2010](http://www.childhealthdata.org), [www.childhealthdata.org](http://www.childhealthdata.org)
- ♥ Algunos jóvenes adultos no tienen medios de pago para cubrir sus necesidades médicas
- ♥ Muchos jóvenes no tienen acceso a proveedores de atención primaria y especialistas que estén familiarizados con su necesidad médica o discapacidad

Los avances en la atención médica les han dado a los médicos la capacidad de prolongar la vida de niños que antes tenían una expectativa de vida limitada. En los primeros años del siglo XXI, la Academia Americana de Pediatría (AAP) reconoció a la transición como un objetivo natural para sostener el bienestar para todos los jóvenes de nuestro país, y éste es un proceso que debería ser sencillo y sin problemas. No obstante, más de la mitad de los jóvenes con necesidades médicas especiales en los Estados Unidos no reciben el apoyo que necesitan para realizar una transición simple de la atención médica pediátrica a la adulta.

*\* El Departamento de Salud y Servicios Sociales, la Administración de Recursos y Servicios de Salud y la Oficina de Salud Materno-Infantil (MCHB) define a los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales como: "aquellos que tienen o están en mayor riesgo de tener un problema crónico físico, de desarrollo, conductual o emocional y que también necesitan de servicios médicos y otros servicios relacionados de una forma y en una cantidad mayor a la que generalmente reciben los niños".*

Una transición hacia la atención médica adulta se relaciona con:

- ♥ Una mejor salud en la vida adulta
- ♥ Autosuficiencia e independencia
- ♥ Prevención de problemas secundarios
- ♥ Menor uso de la sala de emergencias y reducción de los costos médicos

La transición hacia la atención médica adulta es un proceso que:

- ♥ Es diferente al traslado del cuidado, que es un acontecimiento
- ♥ Requiere de preparación y planificación
- ♥ Ocurre en etapas

La transición hacia la atención médica adulta es personalizada:

- ♥ El movimiento que va de una etapa a la siguiente depende del momento en el que el joven está listo desde el punto de vista de su desarrollo
- ♥ El momento de la transición puede ser diferente para los jóvenes, dependiendo de sus necesidades



*La transición NO se logra de una sola manera.*

## Identificar obstáculos para la transición

Aun conociendo la importancia de la transición hacia la atención médica adulta, hay muchos CYSHCN que todavía no están preparados para hacerse responsables de sus propias necesidades en materia de salud al ingresar a la adultez. A menudo hay obstáculos que no permiten que los jóvenes reciban los servicios necesarios para apoyar una transición sencilla al proveedor de atención médica adulta. Estos obstáculos se dividen en 3 categorías:

- 1) personal;
- 2) estructural;
- 3) de servicio.

### **Obstáculos personales – Jóvenes**

- ♥ Miedo, ansiedad, sensación de pérdida o riesgo con la transición a un proveedor de atención médica adulta
- ♥ Oposición a estilos de vida saludable en lo que respecta a:
  - ☆ Dieta
  - ☆ Ejercicio
  - ☆ Relaciones
  - ☆ Tabaquismo
  - ☆ Consumo de alcohol o drogas ilegales
- ♥ Progresión de enfermedades crónicas
- ♥ Comprender el desarrollo sexual y las responsabilidades de la planificación familiar.

### **Obstáculos personales – Familia / cuidador**

- ♥ Capacidad para apoyar y “dejar ser” (delegar el control de la vida cotidiana)
- ♥ Confiar en que su hijo/a podrá manejar su propia atención médica
- ♥ Opinar sin interferir con la relación médico/paciente (entre el joven y su médico)
- ♥ Los miembros de la familia trabajan juntos para un objetivo común, con la aceptación y el apoyo entre los cuidadores

### **Obstáculos estructurales (factores externos relacionados con el cuidado)**

- ♥ Transporte
- ♥ Empleo
- ♥ Vida autónoma (el objetivo más importante)

### **Obstáculos de servicio (Acceso al cuidado)**

- ♥ Encontrar proveedores de atención médica acordes a la edad, de buena calidad y accesibles
- ♥ Falta de la documentación médica necesaria
- ♥ Falta de capacitación sobre la transición para los médicos
- ♥ Pago de la atención médica
  - ☆ Seguro
  - ☆ Pago de actividades de transición
  - ☆ Disponibilidad de programas de asistencia pública

La mayoría de los pediatras de cabecera creen que no es necesario planificar la transición a una atención médica adulta hasta antes de los 18 años de edad, no brindan resúmenes transferibles de las historias médicas, y no efectúan una conexión directa entre sus pacientes y los entornos de atención médica adulta.

Los proveedores de atención médica primaria y especial para pacientes adultos se sienten incómodos con las condiciones que se inician en la infancia, en particular con aquellas que no sean asma, diabetes o hipertensión. Les preocupa el tiempo extra que su atención pudiera requerir, y es más probable que no sean proveedores de Medicaid en comparación con los pediatras. Los médicos de adultos afirman que desean tener a su disposición información sobre planes de atención médica, historias clínicas transferibles y fichas específicas de la condición; sin embargo, muy rara vez todas estas cosas son provistas por los centros de salud pediátricos.<sup>3</sup>

Entretanto, son cada vez más numerosas las visitas a la sala de emergencias, las hospitalizaciones, complicaciones e incluso muertes de adultos jóvenes con condiciones crónicas, en parte debido a interrupciones en la continuidad de sus cuidados médicos.<sup>4</sup>

*Muchos médicos de adultos no se sienten preparados para atender a los adultos jóvenes con condiciones crónicas complejas. En algunos casos, no existe un proveedor de atención primaria o especial de adultos al cual se pueda transferir la atención médica.*

## Desarrollar las habilidades necesarias para la transición en el cuidado de la salud

Todos los CYSHCN deben entender que atender sus necesidades en materia de cuidado de la salud es, ante todo, la clave para tener una vida más productiva como adulto. La transición en el cuidado de la salud es un proceso importante que ayuda a los jóvenes a desarrollar las habilidades necesarias que pueden llevar a resultados positivos en materia de salud. Recuerde, nunca es demasiado pronto para comenzar a conversar sobre la independencia. Los adultos pueden buscar oportunidades para hablar acerca de los problemas relacionados con la transición.

Evalúe su situación personal (las variables)

- ♥ Edad del menor, correspondencia de las tareas y habilidades con la edad
- ♥ Consentimiento informado: mayoría de edad en Alabama y tutela
- ♥ Considere las habilidades de desarrollo, cognitivas, físicas, emocionales y sociales de su hijo/a

Recuerde, él/ella es un/a adolescente, usted debe ayudarle a comprender sus propias prioridades

- ♥ Determine cuánto tiempo tiene para planificar
- ♥ Hable acerca de cómo impacta su cultura/creencias sobre la forma en que recibe cuidados su familia
- ♥ Disponibilidad de apoyo familiar; permita que sus familiares le ayuden a desarrollar un plan
- ♥ Averigüe si su médico está dispuesto a realizar un plan de transición formal y a ayudar a desarrollar una historia clínica transferible
- ♥ Pregúntele a su hijo/a qué desea que usted haga; no de por supuesto simplemente que conoce sus deseos.

Existen muchas herramientas de evaluación de la preparación y listas de verificación de habilidades útiles para llevar a cabo esta evaluación; una de ellas se brinda en el Apéndice A, y otras se incluyen dentro de "RECURSOS".

*"Todos los adolescentes enfrentan problemas de salud únicos y poseen necesidades complejas en materia de atención, pero esto es particularmente cierto en el caso de los adolescentes que deben lidiar con enfermedades o discapacidades crónicas".*

*Dr. Roland Goertz*



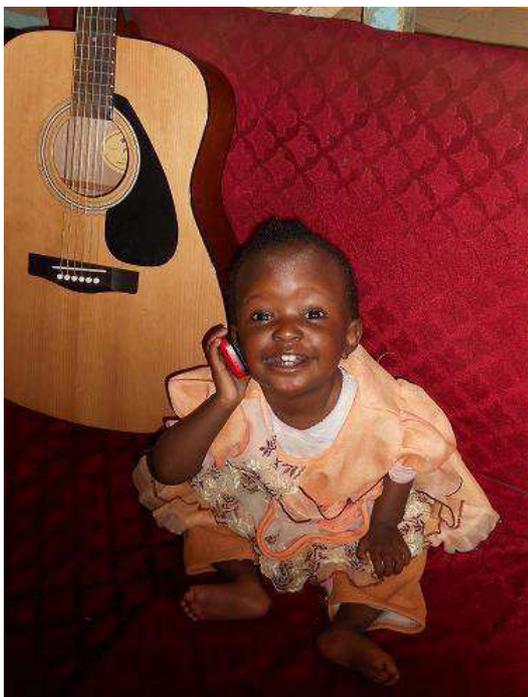
Algunas de estas habilidades de administración de la salud incluyen:

- ♥ Acordar citas con proveedores de servicios de salud (a quién ver y cuándo hacerlo)
- ♥ Administración de la medicación (qué, por qué, cuándo y cómo)
- ♥ Mantenimiento de registros y documentación; nuestro Cuaderno de atención médica realmente puede ayudarle con esta habilidad. Obtenga un cuaderno en [www.familyvoicesal.org](http://www.familyvoicesal.org), o llamando al 877-771-3862.
- ♥ La capacidad para tener un diálogo personal con los médicos para tomar decisiones médicas informadas
- ♥ Conocimiento de la condición médica
- ♥ Conocimiento sobre las distintas opciones de seguro

Las habilidades de autogestión de la atención médica se relacionan con la capacidad del joven para administrar sus propios cuidados de salud. Si aprende estas habilidades importantes, el/la CYSHCN tendrá una mayor confianza para manejar sus problemas de salud en la adultez.

## Identificar el momento oportuno

En general, la transición hacia la atención médica adulta se debe comenzar a discutir a principios de la adolescencia. Es importante recordar que nunca es demasiado pronto ni demasiado tarde para iniciar el proceso. El pediatra, los padres, el joven y el médico de adultos deben ponerse de acuerdo sobre el momento concreto en el que debe ocurrir la transferencia de la atención. La transferencia real de la atención se produce cuando todo el mundo siente que es el momento oportuno.



*Nunca es demasiado pronto para comenzar a hablar acerca de la independencia y la transición hacia la adultez.*

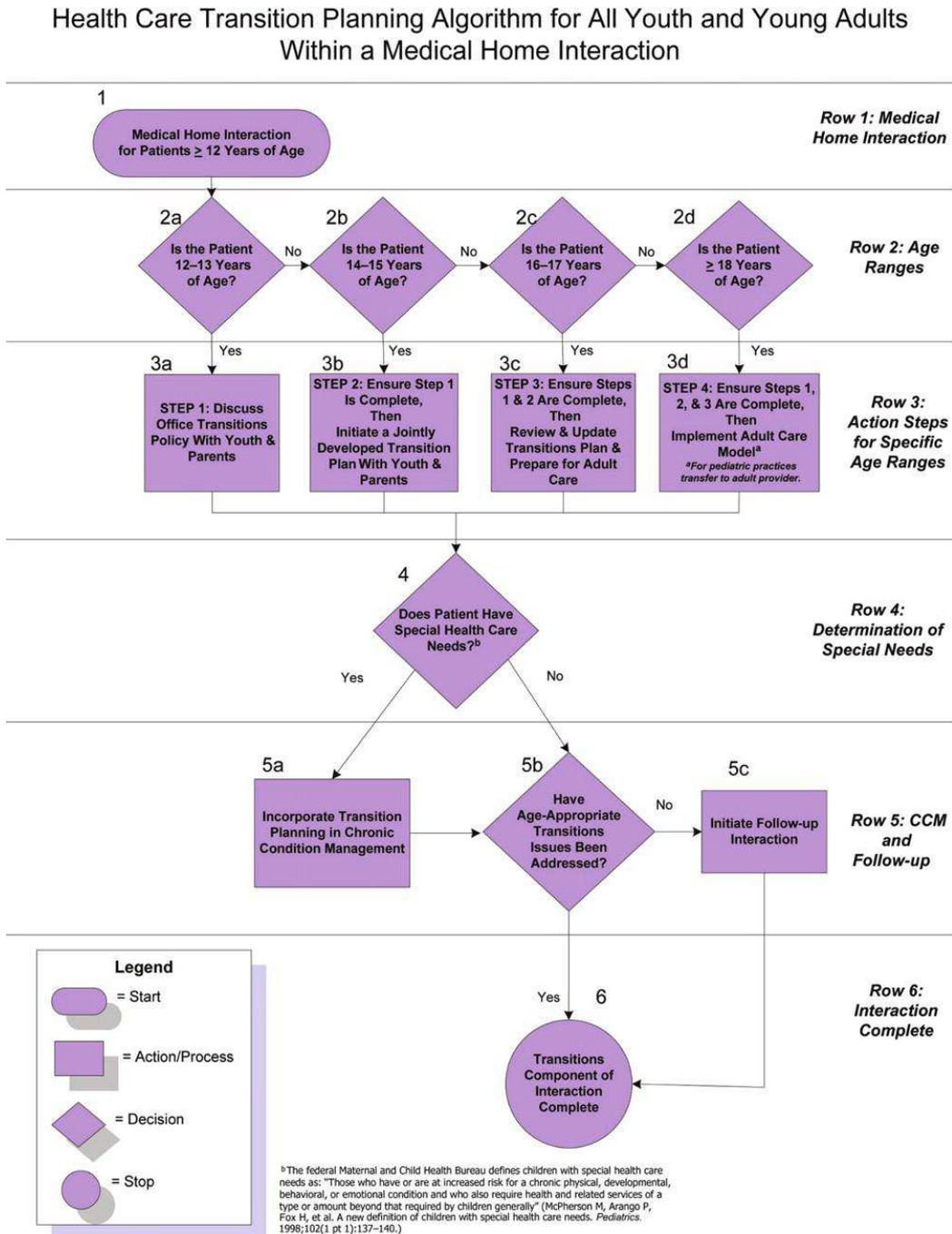
Asegúrese de que su hijo/a aprenda:

- ♥ Acerca de su condición o discapacidad
- ♥ Qué califica como un síntoma de preocupación
- ♥ Cómo determinar que existe una emergencia
  
- ♥ A quién llamar en caso de una emergencia
- ♥ Cómo concertar sus propias citas
- ♥ Cómo organizar su propio transporte
  
- ♥ A controlar y solicitar sus reposiciones de medicación por su cuenta
- ♥ Que debe escribir preguntas antes de su visita al doctor
- ♥ Que debe hablar y preguntar (apoyo)
- ♥ Que él/ella puede hablar con el proveedor de servicios de salud sobre temas difíciles que pueden ser complicados de hablar con la familia en la sala, como las relaciones, el sexo y los métodos anticonceptivos
- ♥ A pedir que le expliquen las pruebas e informes médicos
- ♥ A llevar su tarjeta de seguro y su historia clínica transferible
- ♥ Cómo solicitar y cuidar equipo médico y tecnología de asistencia

# Comenzar con su plan de transición a la atención médica adulta

El artículo *CLINICAL REPORT - Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home* (ver el ítem N° 1 de la página de BIBLIOGRAFÍA) incluye un algoritmo sobre la toma de decisiones (Fig. 1 - debajo) para todos los jóvenes a partir de los 12 años de edad. El algoritmo incluye una ramificación con pautas ampliadas y genéricas para la juventud en transición con necesidades médicas especiales. Dentro del informe encontrará muchos más detalles.

Figura 1



*Si bien el algoritmo puede ser abrumador para algunas personas, todos deben concentrarse en los cuatro componentes recomendados del INFORME CLÍNICO para un plan de transición:*

1. Evaluación sobre la preparación para la transición.
2. Establecer los objetivos del menor y vuélquelos en un plan de transición escrito. El plan de transición escrito debe tener en cuenta las inquietudes culturales, de desarrollo, organizacionales y relacionadas con las contingencias. Incluya:
  - a. objetivo(s) principal(es) del plan
  - b. identificación del responsable de supervisar y/o coordinar el plan dentro del entorno de cuidados médicos
  - c. plazo para cumplir las metas establecidas
  - d. habilidades requeridas para que el menor logre el máximo de autogestión
  - e. rol de las familias u otros cuidadores
  - f. financiamiento propuesto para la atención médica del menor cuando alcance la edad adulta.
3. Elabore una lista con medidas para alcanzar las metas escritas.
4. Documente el progreso para permitir una reevaluación continua y el traslado de información médica al proveedor (de atención adulta) receptor. Le recomendamos que comience a usar el Cuaderno de atención médica (que puede descargar en <http://www.familyvoicesal.org/resources-frm-CareNotebook.php>) y que hable cuanto antes con su hijo/a sobre este tema en cada cita. También puede llevar su Cuaderno de atención médica a las entrevistas con los proveedores de atención médica para adultos, para que vean cómo su hijo/a usa esta herramienta.

A medida que progresa el plan de transición, la responsabilidad de los cuidados evoluciona de la gestión de los padres a una gestión compartida entre los padres y el niño, luego a la gestión del adolescente con supervisión de sus padres y, finalmente, a la gestión independiente del adulto joven. A lo largo de todo el plan es necesaria una comunicación clara de roles, expectativas y responsabilidades en cuanto a la atención. En el Apéndice B encontrará una plantilla que le servirá de guía para crear un borrador de su propio plan.



## Hablar sobre un plan de transición de salud con el proveedor de atención médica de su hijo/a

Si bien la inclusión de necesidades relacionadas con la salud como parte de un plan de transición está creciendo dentro de la comunidad sanitaria, poner en práctica este principio sigue siendo un desafío.

Un paso importante para el desarrollo de una transición exitosa hacia un nuevo proveedor de atención médica puede ser entrevistar a un proveedor potencial. Como guía para su entrevista, usted puede utilizar nuestra hoja de consejos: [Preguntas que debe hacerle a un nuevo proveedor de atención médica](#). Las entrevistas ofrecen una oportunidad para hablar sobre opciones de comunicación, tales como el uso de tecnología de la comunicación (por ejemplo, mensajes de texto telefónicos, correo electrónico, teléfono, informes accesibles por medios electrónicos). La utilización de dichos métodos de comunicación en adolescentes con condiciones crónicas puede aumentar el contacto esencial con el sistema médico sin incrementar la frecuencia de sus visitas al consultorio, lo cual es especialmente importante para aquellas personas que no cuentan con transporte confiable. Si la falta de transporte a las citas con el médico puede representarle un obstáculo para acceder a una atención médica de calidad, a la hora de elegir un proveedor usted debe tener en cuenta su predisposición a buscar una forma de comunicación no convencional.

Los jóvenes y sus familias necesitan aprender estrategias para manejar eficazmente los problemas de salud. Por ejemplo, su hijo/a puede beneficiarse con un sistema de archivos donde pueda mantener organizados sus registros médicos (consulte nuestro cuaderno de atención médica en [www.familyvoicesal.org](http://www.familyvoicesal.org)), para así saber cuándo concertar citas de seguimiento y cómo encontrar información en el historial sobre diagnósticos y tratamientos.

La Academia Americana de Pediatría identifica cuatro elementos que son fundamentales para lograr una transición exitosa:

1. Incluir a los proveedores de atención médica y a otros proveedores de servicio en la planificación de la transición
2. Promover oportunidades para que su hijo/a participe activamente en la toma de decisiones sobre su propia salud.
3. Apoyo de los padres para dar a su hijo/a más responsabilidad e independencia, tratando de equilibrar la necesidad de seguridad con la necesidad que tiene el adolescente de convertirse en adulto.
4. Continuidad entre los proveedores de atención médica pediátrica y adulta.

## Asociarse con los proveedores para crear estrategias que apoyen el proceso de transición

Una de las claves fundamentales para una colaboración exitosa entre el joven, las familias y los proveedores de atención médica es la comunicación. Como padre de un adolescente con necesidades

especiales, debe hablar sobre sus inquietudes y prioridades y cómo éstas pueden cambiar durante el proceso de transición. Deberá compartir con el proveedor de su hijo todas las herramientas de evaluación (como listas de verificación) que usted y su hijo/a hayan utilizado. Esto le dará al proveedor una buena idea acerca de cómo apoyar a la familia a través del proceso de transición de atención médica. Asegúrese de que el proveedor de atención médica pediátrica esté involucrado en el proceso de educación de su hijo/a acerca de las habilidades de transición necesarias como una planificación proactiva, resolución de problemas, autonomía para defenderse y negociación.

Existen muchas diferencias entre la atención médica pediátrica y la adulta. Es importante recordar estas diferencias durante el proceso de transición. Algunos ejemplos de estas diferencias incluyen:

ATENCIÓN MÉDICA PEDIÁTRICA	ATENCIÓN MÉDICA ADULTA
Un médico brinda casi toda la atención de la salud	Hay distintos médicos que se ocupan de distintas necesidades de la salud
Informal y relajada	Entorno más comercial y formal
Cálida, optimista	Exámenes rigurosos para detectar problemas de salud
La planificación de consultas es más flexible	Planificación avanzada para las citas médicas
Control familiar de las necesidades de salud	Auto-control del paciente
Centrada en la familia	Centrada en el paciente



## Cómo identificar los problemas de transición relacionados con el seguro

La Ley de Cuidado de la Salud Asequible de 2010 (ACA, por su sigla en inglés), una legislación que reforma la atención de la salud, ya ha tenido un impacto en el acceso al cuidado y la coordinación del mismo. Hay cláusulas específicas de la ACA que amplían el acceso de niños y jóvenes a la cobertura médica y a un cuidado continuo, incluyendo cambios que permiten que los niños permanezcan en el seguro de sus padres hasta los 26 años de edad, eliminar la capacidad de la aseguradora para no brindar cobertura en base a condiciones preexistentes, mejorar la portabilidad de la cobertura, crear un seguro grupal de alto riesgo para personas que no pueden acceder a la cobertura médica a través de otros medios, mejorar el pago a los médicos y exigir que casi todas las personas (incluyendo a los jóvenes adultos) tengan cobertura. Si bien es muy probable que estos cambios demuestren ser beneficiosos, es muy probable que los padres, cuidadores y jóvenes en período de transición necesiten ayuda para comprender esta compleja legislación y el impacto que ésta tendrá sobre sus vidas y sobre el proceso de transición.

*Las familias deben informarse sobre la elegibilidad de la edad y los requisitos de cobertura de programas como Título V, Medicaid, Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI) e Ingreso de Seguro Social por Discapacidad (SSDI).*

## Compartir habilidades de apoyo para controlar la atención de la salud propia

Cuando un joven enfrenta desafíos de salud graves, es muy probable que el/la menor y/o su familia se sientan abrumados e indefensos. La autogestión puede ayudar. Significa que el menor se vuelve en parte responsable de hacer lo necesario para comprender y llevar adelante las recomendaciones de tratamiento que ha acordado con su doctor.

El/la menor y su doctor pueden trabajar juntos para establecer metas que llevarán a una mayor salud. Como parte de la autogestión, es necesario pedir ayuda si se la necesita. El apoyo puede provenir de los amigos, la familia, un grupo de apoyo, su doctor u otro personal médico. Se puede encontrar información adicional en las páginas "RECURSOS" y "REFERENCIAS" de esta guía.

Habilidades que pueden permitir una autogestión eficaz:

- ♥ Tomar la decisión de tener un rol activo en la gestión del cuidado de su salud
- ♥ Trabajar con sus doctores para fijar metas que lleven a mejorar la salud
- ♥ Planear por anticipado por si surgen desafíos que pudieran impedirle que alcance sus metas
- ♥ Hacer los cambios en el estilo de vida necesarios para alcanzar sus metas
- ♥ Analizar de manera realista sus metas y ver cómo le está yendo, y luego modificarlas de ser necesario
- ♥ Reconocer su mérito por los éxitos y trabajar en su autoestima

## Descubrir recursos y apoyo

Si bien los menores de edad con necesidades de atención médica especiales requieren una serie más amplia de consideraciones durante sus transiciones, todos ellos necesitan de educación, guía y planificación para prepararse a asumir la responsabilidad adecuada sobre su salud y su bienestar en la adultez.<sup>5</sup> Otras familias pueden saber mucho sobre médicos de adultos que pueden ser una buena elección para su familia.

Para saber dónde encontrar y cómo buscar recursos adicionales puede hacer uso de:

- ♥ Las páginas "RECURSOS" y "REFERENCIAS" de esta guía.
- ♥ Sitios web sobre recursos de salud.
- ♥ Apoyo de los pares (amigos o grupos de apoyo).
- ♥ Centro de salud de la escuela o enfermera de la escuela.
- ♥ Agencias locales de apoyo a las familias.

Una de las mejores fuentes de apoyo y educación continua son los médicos de cabecera de su hijo/a; tanto el pediatra como el médico de adultos/familiar. El rol del médico en el proceso de transición hacia la atención médica adulta debe incluir:

- ♥ Brindar cuidados preventivos y enseñar opciones saludables de estilo de vida
- ♥ Identificar y tratar condiciones médicas comunes
- ♥ Evaluar la importancia de los problemas médicos y dirigir su atención de forma adecuada
- ♥ Proveer información sobre las opciones de seguro como adulto

### **Mantenimiento de registros (<http://www.familyvoicesal.org/resources-frm-CareNotebook.php>)**

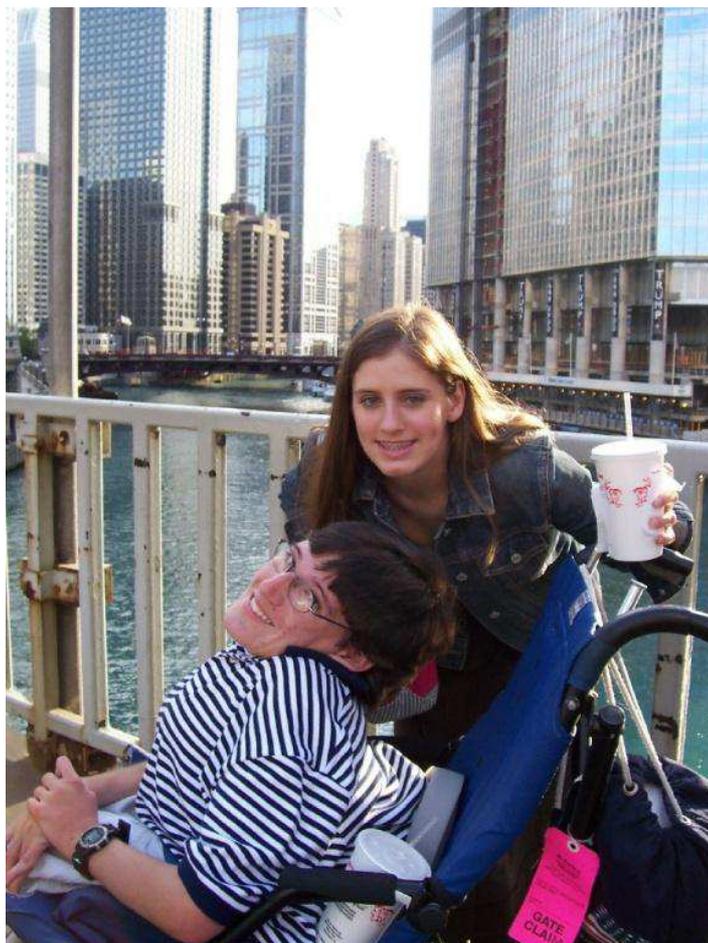
Cuando trabaje con el proveedor de atención médica pediatra de su hijo, es importante que lleve registros de sus visitas y de las condiciones que están siendo tratadas. Al llevar un registro de los tratamientos médicos importantes de su hijo/a, puede brindarles información suficiente para ayudarle con la transición hacia el proveedor de atención médica para adultos en el momento oportuno.

Enseñarle a su hijo/a a llevar sus propios registros también le ayudará a respaldar su éxito en el sistema de salud en la adultez. Recomendamos utilizar el Cuaderno de atención médica.

Trabaje en el cuaderno junto con su hijo/a para fortalecer su conocimiento sobre su historial médico y su condición. Esto también le ayudará a volverse responsable de su propia información médica. El Cuaderno de atención médica se puede usar en formato impreso o electrónico, y puede ser personalizado para satisfacer las necesidades de cada individuo.

Trabaje junto a otras personas para que le ayuden con la transición hacia la atención médica adulta:

- ♥ Escuelas, consejeros, enfermeras escolares, equipo del Plan de Educación Individualizado (IEP, por su sigla en inglés)
- ♥ Pediatras y especialistas en pediatría
- ♥ Dietista/nutricionista
- ♥ Instructores o profesores de salud
- ♥ Otros padres y otros jóvenes



La Clínica de Transición para Adolescentes es un Servicio de Evaluación Especial del Departamento de Servicios de Rehabilitación de Alabama. La clínica ayuda a los adolescentes a planificar la transición a la vida adulta, para incluir la atención médica para adultos, la independencia funcional, la movilidad, la vida y el trabajo independientes. Los miembros del equipo multidisciplinario le brindan al cliente/padres asesoramiento psicológico y educación en todas las etapas de la transición y para comprender y lidiar con las necesidades de atención médicas especiales del joven. Para ser remitido, el joven debe tener entre 12 y 21 años.

La transición exitosa del joven depende de las relaciones que se establezcan entre él/ella, la familia, los apoyos y los proveedores de servicios. Si estas personas trabajan bien juntas, la transición exitosa se vuelve más probable. El objetivo de la Clínica de Transición para Adolescentes es apoyar el proceso de transición de nuestro/a hijo/a con necesidades especiales de atención médica brindándole un entorno en el que todos los miembros del equipo, incluidos el joven y su familia, pueden planificar y trabajar juntos en pos de una transición individualizada hacia todos los aspectos de vida adulta.

# APÉNDICE A - LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LA TRANSICIÓN HACIA LA ATENCIÓN MÉDICA ADULTA

## APÉNDICE A - LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LA TRANSICIÓN HACIA LA ATENCIÓN MÉDICA ADULTA

De 12 a 15 años de edad		Cosas que mi hijo/a necesita saber o hacer	¿Alguien más deberá hacer esto por mi hijo/a?	Terminaré en (fecha)	Listo
1. Mi hijo/a entiende sus necesidades de atención médica	SÍ NO		SÍ NO		
2. Mi hijo/a puede explicar sus necesidades especiales a los demás.	SÍ NO		SÍ NO		
3. Mi hijo/a saluda al médico y puede responder sus preguntas.	SÍ NO		SÍ NO		
4. Mi hijo/a sabe el nombre de su/s médico/s. <i>* Recomendamos utilizar nuestro cuaderno de atención médica disponible en <a href="http://www.familyvoicesal.org">www.familyvoicesal.org</a> para ayudar en este paso</i>	SÍ NO		SÍ NO		
5. Mi hijo/a toma sus medicamentos sin supervisión.	SÍ NO		SÍ NO		
6. Mi hijo/a sabe el/los nombre/s de los medicamentos que toma y sus posibles efectos secundarios.	SÍ NO		SÍ NO		
7. Mi hijo/a sabe cuándo está enfermo.	SÍ NO		SÍ NO		
8. Mi hijo/a lleva consigo una copia de su tarjeta del seguro médico.	SÍ NO		SÍ NO		

## APÉNDICE A - LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LA TRANSICIÓN HACIA LA ATENCIÓN MÉDICA ADULTA

De 12 a 15 años de edad (continuación)		Cosas que mi hijo/a necesita saber o hacer	¿Alguien más deberá hacer esto por mi hijo/a?	Terminaré en (fecha)	Listo
9. Mi hijo/a lleva un resumen de su información médica consigo.  <i>* Recomendamos utilizar nuestro cuaderno de atención médica disponible en <a href="http://www.familyvoicesal.org">www.familyvoicesal.org</a> para ayudar en este paso.</i>	SÍ NO		SÍ NO		
10. Mi hijo/a está aprendiendo a concertar sus propias citas con el médico.	SÍ NO		SÍ NO		
11. Estamos revisando la elegibilidad para recibir servicios para adultos y cuándo solicitarlos.	SÍ NO		SÍ NO		
12. Estamos investigando acerca de cómo obtener un poder notarial médico	SÍ NO		SÍ NO		
13. Antes de una cita con el médico, mi hijo/a prepara sus preguntas por escrito.	SÍ NO		SÍ NO		



## APÉNDICE A - LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LA TRANSICIÓN HACIA LA ATENCIÓN MÉDICA ADULTA

De 15 a 18 años de edad		Cosas que mi hijo/a necesita saber o hacer	¿Alguien más deberá hacer esto por mi hijo/a?	Terminaré en (fecha)	Listo
1. Mi hijo/a controla sus visitas al médico y explica sus problemas e inquietudes.	SÍ NO		SÍ NO		
2. Mi hijo/a sabe que puede estar a solas con su doctor durante parte de la visita.	SÍ NO		SÍ NO		
3. Mi hijo/a lleva un registro de sus citas y sabe el motivo de las mismas.  <i>* Recomendamos utilizar nuestro cuaderno de atención médica disponible en <a href="http://www.familyvoicesal.org">www.familyvoicesal.org</a> para ayudar en este paso</i>	SÍ NO		SÍ NO		
4. Mi hijo/a llama al médico para concertar o reprogramar de sus citas según sea necesario.	SÍ NO		SÍ NO		
5. Mi hijo/a toma sus medicamentos y sigue los tratamientos según lo indicado.	SÍ NO		SÍ NO		
6. Mi hijo/a participa en la toma de decisiones sobre su salud.	SÍ NO		SÍ NO		
7. Mi hijo/a informa a la familia cuando necesitan pedirse sus medicamentos o solicita el resurtido de sus medicamentos sin ayuda.	SÍ NO		SÍ NO		

## APÉNDICE A - LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LA TRANSICIÓN HACIA LA ATENCIÓN MÉDICA ADULTA

De 15 a 18 años de edad (continuación)		Cosas que mi hijo/a necesita saber o hacer	¿Alguien más deberá hacer esto por mi hijo/a?	Terminaré en (fecha)	Listo
8. Mi hijo/a ha hablado con sus médicos acerca de elegir un médico para su cuidado en la vida adulta cuando cumpla los 18 años de edad.	SÍ NO		SÍ NO		
9. Mi hijo/a sabe sobre su seguro médico y cómo funciona.	SÍ NO		SÍ NO		
10. Mi hijo/a está aprendiendo qué cobertura de salud tendrá cuando cumpla los 18 años de edad.	SÍ NO		SÍ NO		
11. Hemos comenzado a hablar sobre la transición del cuidado pediátrico a la atención médica adulta.	SÍ NO		SÍ NO		
12. Mi hijo/a ayuda a completar sus registros médicos y los recibe en casa.  <i>* Recomendamos utilizar nuestro cuaderno de atención médica disponible en <a href="http://www.familyvoicesal.org">www.familyvoicesal.org</a> para ayudar en este paso</i>	SÍ NO		SÍ NO		

## APÉNDICE A - LISTA DE VERIFICACIÓN PARA LA TRANSICIÓN HACIA LA ATENCIÓN MÉDICA ADULTA

De 18 a 21 años de edad		Cosas que mi hijo/a necesita saber o hacer	¿Alguien más deberá hacer esto por mi hijo/a?	Terminaré en (fecha)	Listo
1. Estamos estableciendo un poder notarial de un médico o una tutela.	SÍ NO		SÍ NO		
2. La transición a los proveedores de atención médica adulta continúa.	SÍ NO		SÍ NO		
3. Hemos solicitado un Ingreso Suplementario de Seguridad (SSI).	SÍ NO		SÍ NO		
4. Nos hemos contactado con nuestros planes de seguro privado para hablar sobre la cobertura.	SÍ NO		SÍ NO		
5. Estamos al tanto de que algunos servicios (como el Servicio de Rehabilitación Infantil) puede finalizar.	SÍ NO		SÍ NO		
6. Mi hijo/a es co-firmante en el formulario de "permiso de tratamiento médico" (con o sin firma y sello).	SÍ NO		SÍ NO		
7. Mi hijo/a sabe cuáles son los síntomas que requieren de una atención médica inmediata.	SÍ NO		SÍ NO		
8. Mi hijo/a sabe qué hacer en caso de una emergencia médica	SÍ NO		SÍ NO		
9. Mi hijo/a ayuda a controlar y mantener el equipamiento médico a través del servicio diario/periódico	SÍ NO		SÍ NO		

## APÉNDICE B - EJEMPLO DE UNA PLANTILLA DE TRANSICIÓN

## APÉNDICE B – EJEMPLO DE UNA PLANTILLA DE TRANSICIÓN

La plantilla que se muestra debajo (y que continúa por varias páginas) fue creada a partir de dos plantillas de transición que amablemente nos suministró Tera Bartelt (PCNS-BC, RN, 414-266-2690, [tbartelt@chw.org](mailto:tbartelt@chw.org)). Tera es una especialista en enfermería clínica que actualmente trabaja en el Programa de Espina Bífida en el Hospital de Niños de Wisconsin ([www.chw.org](http://www.chw.org)).

### PLANTILLAS DE WISCONSIN EN SU PROCESO DE TRANSICIÓN CLÍNICA

Ambas plantillas de Wisconsin se utilizan para armar un plan único para cada paciente. Los aportes de la familia durante una cita de transición también se incluyen en el plan. Este plan no está diseñado para ser un historial médico exhaustivo, sino una guía rápida de la atención médica brindada y lo que el médico que recibirá al joven deberá saber y comprender sobre éste. Se destaca que cada plan es "único" para cada paciente y que constituye un "puente" hacia la atención médica adulta para esa persona en particular. Tera afirmó que "otra clave para una transición exitosa es que tenemos un departamento de asistencia social excelente, que está comprometido activamente con la familia durante la atención médica continua del menor. Los trabajadores sociales se asignan en base a la condición, realizan un seguimiento de las familias y del menor cuando están en el hospital y cuando están en la clínica. Hablan continuamente sobre la tutela con las familias y, cuando es necesario, realizan remisiones a nuestras clínicas de tutela sin costo".

### CÓMO USAR ESTA PLANTILLA EN SU PROCESO DE TRANSICIÓN

Le recomendamos que comience con su plan escrito utilizando las secciones descriptas en la plantilla que está debajo. Buena parte de la información en esta plantilla puede extraerse de su cuaderno de atención médica si utiliza nuestra herramienta. Nuestro cuaderno está disponible llamando al 877-771-3862 o en Internet a través de [www.familyvoicesal.org](http://www.familyvoicesal.org).

#### Plantilla de transición

##### CONTACTOS

Nombre del paciente	Teléfono del paciente	Dirección del paciente y/o correo electrónico	Fecha de nacimiento del paciente
Nombre del padre/madre/tutor:	Teléfono del padre/madre/tutor:	Dirección y/o correo electrónico del padre/madre/tutor:	
Nombre del abogado con poder notarial:	Teléfono del abogado con poder notarial:	Correo electrónico del abogado con poder notarial:	
Nombre del médico de cabecera:	Teléfono del médico de cabecera:	Correo electrónico del médico de cabecera:	
Nombre de la farmacia:	Teléfono y fax de la farmacia:	Dirección de la farmacia:	
Especialidad	Nombre del especialista	Teléfono del especialista:	Correo electrónico del especialista:
Especialidad	Nombre del especialista	Teléfono del especialista:	Correo electrónico del especialista:
Especialidad	Nombre del especialista	Teléfono del especialista:	Correo electrónico del especialista:

# APÉNDICE B - EJEMPLO DE UNA PLANTILLA DE TRANSICIÓN

(Continuación)

**DIAGNÓSTICOS CRÓNICOS:**

**ANTECEDENTES QUIRÚRGICOS:**

**PROBLEMAS ACTIVOS/PLAN:**

Problema	Plan	Responsable	Resultado

**OBJETIVOS DEL PACIENTE/LA FAMILIA (FUNCIONALES, MÉDICOS Y PERSONALES):**

**PLAN DE EMERGENCIA/ PROBLEMA QUE SE PRESENTA COMÚNMENTE – CONTROL SUGERIDO:**

Problema	Diagnóstico sugerido	Tratamiento sugerido

# APÉNDICE B - EJEMPLO DE UNA PLANTILLA DE TRANSICIÓN

(Continuación)

## ALERGIAS:

¿ALERGIA AL LÁTEX? SÍ / NO    ¿ANTECEDENTES DE REACCIONES? SÍ/ NO

¿USA EPI-PEN? SÍ/ NO

## TIPO DE REACCIÓN:

Alérgeno	Reacción

## MEDICAMENTOS ACTUALES:

Nombre del medicamento (marca o genérico)	Posología (mg, unidades, pufs, gotas)	Frecuencia de administración	Motivo/tratamiento de	Fecha de inicio	Fecha de fin	Recetado por	Notas sobre reacciones/ efectos secundarios

## ESTADO FUNCIONAL ACTUAL:

Cognitivo	
Salud mental/conductual	
Movilidad	
Auto-cuidado	

# APÉNDICE B - EJEMPLO DE UNA PLANTILLA DE TRANSICIÓN

(Continuación)

## ESTADO FUNCIONAL ACTUAL:

Comunicación	
Visión	
Audición	
Auto- cuidado	
Sexualidad	
Adaptación del paciente a la discapacidad (psicosocial, espiritual)	
Otro	

## EQUIPOS DE ASISTENCIA MÉDICA/TECNOLÓGICA

Dispositivos de comunicación (tty, Touch Talker, etc)

Dispositivos de audición:

Dispositivos para la vista:

Prótesis:

Equipo para rehabilitación en el hogar: (baño, dispositivos de ortopedia, dispositivos de posicionamiento)

Equipo médico durable (EMD) diverso, suministros:

Otro:

## NUTRICIÓN ACTUAL

Vía:

## EXAMEN FÍSICO INICIAL

**HALLAZGOS DE ANÁLISIS DE LABORATORIO/DE IMÁGENES RECIENTES:**

**ANÁLISIS DE LABORATORIO/DE IMÁGENES RECOMENDADOS:**

## APÉNDICE C - HISTORIAS DE TRANSICIÓN

## APÉNDICE C - HISTORIAS DE TRANSICIÓN

En nuestra familia la transición ha sido un proceso que comenzó en el nacimiento. Apenas supimos que nuestros hijos (mi hijo ahora tiene 14 años y mi hija 12) tenían problemas médicos que los acompañarían toda su vida y que serían complicados, comenzamos a establecer nuestros objetivos. Para nosotros fueron casi los mismos que los de cualquier familia: criar hijos felices, independientes, productivos y cariñosos. Este objetivo fue el que rigió los servicios que contratamos y el modo de manejar cada interacción. Los ejemplos de la planificación fueron evidentes desde el principio, fueron evolucionando y siguen haciéndolo:

1. Desde que nacieron, nuestros hijos siempre estuvieron expuestos a información honesta y completa sobre su problema de salud, su pronóstico, sus opciones de tratamiento y sus resultados
2. Les pedimos a nuestros hijos que se comunicaran directamente con los proveedores de atención médica siempre y cuando su desarrollo lo permitiera (y esto se hizo con mucha más frecuencia de lo normal)
  - a. Desde pequeños les pedimos que nos informaran cómo se sentían y qué cambios experimentaban en cada una de sus citas
  - b. Al comenzar la escuela primaria debían saber cuál era su lista de medicamentos y las dosis (a veces apoyándose en una copia de esa lista en sus teléfonos)
  - c. En la escuela secundaria, se encargaban de concertar sus propias citas médicas e internaciones con la ayuda de uno de los padres, que le ofrecía información y les ayudaba a tomar decisiones sólo cuando era necesario y a manera de apoyo
  - d. Tienen la tarea de conocer su seguro y decirlo para que quede registrado
  - e. Las habilidades emergentes actuales son navegar (previa autorización) y dentro y fuera de la lista de la red, y la nueva determinación de Medicaid
3. Para nosotros, la escuela (desde el preescolar) siempre fue un lugar fantástico para propiciar las habilidades de autocontrol sobre lo referente a la atención médica. Nuestros hijos siempre han estado totalmente incluidos y se les brinda apoyo, incluyendo el acceso a una enfermera que les ayuda con sus medicamentos y su examen médico. Cada año hemos trabajado sobre la habilidad para generar auto-informes y tomar decisiones sobre el nivel de intervención necesaria para cada tema
4. Los niños tienen planes de salud individuales (documentos escritos) donde están plasmadas sus necesidades, y ahora les hemos encargado que mantengan y actualicen sus documentos
5. Las habilidades motrices limitan la capacidad de los niños para administrar sus propios medicamentos, pero son capaces de indicar a la persona correspondiente que dosifique y administre correctamente los medicamentos. Esta habilidad ha sido clave para facilitar su acceso a eventos sociales y de la comunidad.

## APÉNDICE C - HISTORIAS DE TRANSICIÓN

*Tengo dos hijos con el mismo trastorno genético: se llevan 4 años y medio. La transición fue para nosotros un proceso forzado cuando nos mudamos a Alabama con mi hijo mayor, porque él tenía 17 años. Mi hijo, mi esposo y yo comenzamos a ver a un médico especialista en medicina interna. Estábamos conformes con el médico, pero luego mi hijo cumplió 18 años. Solicitamos el seguro social y Medicaid y mi hijo fue aprobado de inmediato. No tuvimos problemas hasta que descubrimos que Medicaid no cubriría las visitas a este médico y que se le asignaba un médico de Medicaid que estaba ubicado a una hora de distancia de nuestro hogar. Encontramos a un pediatra de Medicaid que acordó verlo durante un año. Comencé a buscar a un nuevo médico preguntando a amigos que también tenían hijos adultos con discapacidades. Ahora tenemos a un médico fantástico, pero aprendí mucho acerca de los obstáculos que se presentan en el camino de la transición y cómo superarlos.*

*Mi hijo más pequeño no fue diagnosticado con este problema hasta que tuvo 17 años. Siempre tuvo problemas médicos pero jamás le hicimos una prueba para ver si sufría de este trastorno genético. Hace dos años sus problemas de salud empeoraron y decidimos realizarle el examen. Luego de recibir el diagnóstico, mi hijo se deprimió. Bien, como lo haría cualquier madre, traté de buscar servicios de salud mental para mi hijo sólo para descubrir que a los 18 años la comunidad médica considera a las personas como adultas y exige que sea la persona interesada quien concierte la cita. Me sorprendí, ya que en el estado de Alabama una persona no es adulta hasta que cumple los 19 años. Mi hijo nunca aceptó concertar esa cita, pero esto le ayudó a involucrarse más con su atención médica. Nuestro pediatra nos ayudó durante la transición pero no tuvimos ninguna reunión formal. Trasladamos la atención de mi hijo menor al médico de mi hijo mayor. También comenzamos a trabajar en las adaptaciones para la universidad. Si no fuera por el apoyo de los profesionales de la Oficina de Discapacidad en la universidad, no habiéramos sabido qué hacer. Una vez más, como madre, tuve que superar todos estos obstáculos para lograr la transición hacia la vida universitaria. Una vez más, me di cuenta de que "uno puede llevar al caballo al lago, pero no puede obligarlo a beber agua". Ahora está viviendo con nosotros y va a un instituto terciario. Le cuesta aprender que debe controlar su salud y que es importante tener cerca a su familia para guiarlo por el camino correcto. Creo que hablar con su hijo adolescente/joven adulto es un paso muy importante en la transición. Los jóvenes deben aprender cómo hacerse cargo de su atención médica mientras uno aún está disponible para guiarlos. Mi hijo mayor tiene discapacidades intelectuales, por lo cual tuve que cuidarlo para asegurarme de que su atención médica fuera controlada adecuadamente.*

## APÉNDICE C - HISTORIAS DE TRANSICIÓN

Mi hijo es autista y tiene una enfermedad genética rara que provoca fallas en la glándula suprarrenal y respuestas exageradas frente a cualquier situación estresante. Cuando mi hijo está sobre-estimulado, deja de respirar y los medicamentos funcionan de la manera opuesta al efecto pretendido, o bien funcionan aleatoriamente. Por lo tanto, hemos aprendido a modificar las experiencias de vida. Todo está perfectamente documentado en sus registros médicos. Cuando cumplió los 18 años, fue automáticamente dirigido a los servicios quirúrgicos para adultos en el centro médico terciario que estaba cerca de nuestra casa. Traté de persuadir a la administración para que siguieran aceptando que utilizara los servicios quirúrgicos pediátricos. Lo conocían y siempre se mostraron receptivos a la información que compartía con ellos. Hemos desarrollado un trabajo conjunto. El hospital negó firmemente mi pedido. Luego ocurrió un fiasco. Me dijeron que lo calmara cuando debía esperar para registrarse en el pre-operatorio. Respondió haciendo sonidos cada vez más fuertes. El residente que lo preparaba para la cirugía negó mi insistencia en esperar hasta que mi hijo se durmiera para colocarle una vía intravenosa, lo cual le provocó a mi hijo aún más estrés. Su respuesta fue desmayarse y caerse de la camilla. Mis pedidos de modificar los procedimientos fueron ignorados, aunque soy el tutor legal de mi hijo, porque no era el paciente. Pero mientras llevaban a mi hijo a cirugía y su llegada al post-operatorio ocurrió un milagro. Fue llevado al área pediátrica de post-operatorio y no al área de adultos. Desde ese momento, los servicios y las actitudes mejoraron considerablemente. Ahora tengo un equipo de proveedores sensibles y adecuados que trabajan conmigo y con mi hijo para asegurarse de que se efectúen todas las modificaciones necesarias para el éxito de mi hijo, antes, durante y luego de sus internaciones en el hospital.

# Su historia puede enseñar

*Nuestra hija sufre de diversos problemas de salud crónicos y congénitos relacionados con su diagnóstico principal de síndrome de Down. Aprendimos desde el primer momento la importancia de la dedicación y participación de la familia. Por eso, desde que me enteré acerca de la transición hacia la atención médica adulta, me he estado preparando y hablando con otras personas. Durante su visita al cardiólogo cuando tenía dieciséis años, le recordé que necesitaba escuchar sus opiniones acerca de un cardiólogo para adultos que estuviera cómodo trabajando con pacientes con problemas cardíacos congénitos. Reconoció que sería difícil encontrar uno, ya que la mayoría de ellos están familiarizados con los problemas adquiridos y no congénitos. Cuando volvimos a ver a su cardiólogo pediátrico un año después y le hablé sobre la urgencia de encontrar un médico adecuado, me aseguró que él y otro médico, un pediatra, habían iniciado una clínica de cardiología para adultos para personas con defectos congénitos ese año. ¡Cuatro años después esa clínica es cada vez más sólida! Nuestra hija es una paciente dentro de un consultorio que comprende los efectos de sus problemas congénitos y esto le ayudará a prevenir las enfermedades cardíacas de la vida adulta. Estoy más que feliz de saber que alguien vio que existía esta necesidad y pudo brindar una respuesta. Hoy nos sentimos bendecidos.*

## APÉNDICE C - HISTORIAS DE TRANSICIÓN

*He utilizado los servicios del mismo médico de cabecera durante varios años. Él es miembro de un gran grupo que trabaja en un consultorio de medicina familiar. Conoce a mi hija y sabe cuáles son sus necesidades médicas desde hace tiempo, y cuando comenzó a transitar la adolescencia, le hablé sobre la posibilidad de que él se hiciera cargo del cuidado de mi hija cuando el pediatra ya no la atendiera a los 21 años. Me dijo que era lo correcto e incluso me pidió que comenzara a hacer copias de sus registros médicos para entregarle a él, y también a su pediatra, para que pudiera familiarizarse más con su caso. Cuando tenía aproximadamente 20 años, le mencioné que queríamos reunirnos con él para decidir una planificación "formal" de su transición. En ese momento me miró y me dijo "no podremos atenderla como paciente en este consultorio". ¡Sólo me dijo eso! No me explicó bien por qué o cuándo había tomado esa decisión. En mi opinión, no tuvo que ver con el dinero, porque mi hija está cubierta por Blue Cross/Blue Shield, Medicare (comenzó a los 20 años) y Tricare. Esto modificó por completo mi relación con mi médico. Y no he podido encontrar a otro médico local que esté dispuesto a ocuparse de ella. A los 25 años aún visita al pediatra, lo cual para nosotros es conveniente porque muchos de los especialistas que consulta también se dedican al área de pediatría. ¡El único momento en el que realmente me preocupó es cuando su pediatra menciona de vez en cuando que realmente deberíamos encontrar a un proveedor de atención médica adulta!*

# Las voces de las familias son importantes

Recientemente, nuestra hija adulta consultó a un nuevo proveedor de atención médica que sugirió una consulta con una cirujana por un problema menor. Quedé más que preocupada por esa remisión, porque nuestra hija tiene una discapacidad intelectual y, aunque soy quien posee un poder legal médico sobre ella, no estaba segura de cómo la trataría la cirujana y le daría la información que yo necesitaba conocer. Durante el registro y el proceso de espera, recibimos miradas de confusión y preocupación de parte del personal. Me estaba anticipando a una conversación incómoda con el médico, pero ¡fue un placer conocer a esta cirujana! Estaba relajada, trató a mi hija correctamente y a mí también. Le hizo todas las preguntas a mi hija primero, luego verificó todo conmigo en silencio para confirmar la respuesta. En todo momento trató a mi hija con respeto y estuvo interesada en lo que le decían. En todo momento durante la consulta con la cirujana y el residente, nos incluyeron en la charla y las decisiones. ¡Quedé muy impresionada al ver que un proveedor de atención médica adulta sabía cómo lidiar con una joven con discapacidades intelectuales y su metida madre!

## APÉNDICE C - HISTORIAS DE TRANSICIÓN

*Un pediatra puede estar listo para remitir a un menor a un médico de cabecera para adultos, ipero a menudo encontrar alguno que acepte a ese menor es más fácil de decir que de lograr! Cuando nuestra pediatra nos dijo que ya no podría seguir atendiendo a nuestro hijo, que era extremadamente frágil médicamente, le pedí que me ayudara a conseguir un médico para adultos. Ella estaba dispuesta a hacerlo, pero pronto descubrió (y se sorprendió) al hablar con distintos proveedores de medicina familiar y medicina interna de nuestra ciudad que ellos no se sentían cómodos haciéndose cargo de sus necesidades complejas. En unos pocos casos existía un cierto interés, pero finalmente acababan diciendo que no podían aceptar su cobertura de terceros, que era Tricare y Medicaid. Después de contactarse con distintos proveedores durante casi un año, nuestra pediatra finalmente encontró a un médico de familia (amigo personal de ella) que lo aceptó como paciente. Ambos acordaron reunirse con nosotros durante toda una tarde, para revisar sus registros y hablar sobre cómo él podría manejar acontecimientos y emergencias en el futuro. Algunas de las preguntas sin respuesta tenían que ver con las hospitalizaciones, puesto que este consultorio no interna a ningún paciente en ningún hospital. Ellos confían toda la atención en el hospital a los médicos de la institución. Entonces, hemos dado un pequeño paso hacia delante en esta "ruta hacia la transición", pero me siento muy vulnerable y asustada con respecto a todas las cosas desconocidas que deberemos afrontar.*

# El camino puede ser difícil

Mi hija tiene 24 años y asiste a una universidad. Tiene espina bífida y usa una silla de ruedas eléctrica para trasladarse. Durante toda la escuela secundaria algunos integrantes de los servicios de educación especial no consideraban a la universidad como una meta de transición para nuestra familia, mientras que otros pensaban que tomar esa dirección era una idea excelente. Como resultado de esto surgieron conflictos entre los docentes y la familia. Un consejero muy amable tuvo un rol fundamental a la hora de dar los pasos necesarios para el ingreso en la universidad y la solicitud de una beca. El Servicio de Rehabilitación Infantil ayudó a nuestra familia a entender algunos de los desafíos inherentes a nuestras metas de transición, y participó en la búsqueda de estrategias para lidiar con ellos. No contábamos con un plan de transición escrito de carácter integral, porque nos enfrentábamos a muchas cosas desconocidas.

## APÉNDICE C - HISTORIAS DE TRANSICIÓN

La planificación de la transición es un viaje muy personal que involucra a toda la familia. Abarca los puntos de vista de cada miembro de la familia y está lleno de emoción. Una vez que mi hija, junto con el resto de la familia, decidió la dirección que queríamos tomar, luego se necesitó de un esfuerzo constante para hacer caso omiso de las personas negativas, desarrollar relaciones con las personas que nos apoyaban e involucrarnos en resolver los problemas de forma creativa. A lo largo del camino siempre parecían surgir desafíos. Es difícil imaginar la implementación de un plan de transición sin el apoyo de toda la familia. Pensar "de forma creativa" ayuda mucho. Hemos tenido un éxito razonable, pero cada día implica un nuevo desafío y siempre hay problemas que exigen atención. Nosotros nos hacemos cargo de todo el transporte hacia y desde la universidad para que asista a las clases y a eventos especiales. Al final del día mi hija se traslada hasta un restaurante vecino y espera allí hasta que la recojamos. Ha entablado una relación con el personal y con los clientes habituales del restaurante, lo cual es muy positivo. Esta parte de nuestro plan también nos brinda la flexibilidad que nuestra familia necesita para traerla a casa. Las experiencias de nuestra hija en la universidad le han permitido seguir aprendiendo cosas nuevas y relacionarse con sus pares.



## BIBLIOGRAFÍA

1. CLINICAL REPORT - Supporting the Health Care Transition From Adolescence to Adulthood in the Medical Home; Pediatrics; publicado en línea originalmente el 27 de junio de 2011 por un grupo de autores de la Academia Americana de Pediatría, la Academia Americana de Médicos Familiares y el Colegio Americano de Medicina  
<http://pediatrics.aappublications.org/content/early/2011/06/23/peds.2011-0969.full.pdf+html>
2. Blum RW: Transition to adult health care: setting the stage. Journal of Adolescent Health 17:3-5, 1995
3. [http://www.acmg.net/StaticContent/Newsletters/NCC/NCC\\_Collaborator\\_DEC2011.pdf](http://www.acmg.net/StaticContent/Newsletters/NCC/NCC_Collaborator_DEC2011.pdf)
4. [http://www.fv-ncfpp.org/files/9113/1758/9319/September\\_2011\\_Collaborator.pdf](http://www.fv-ncfpp.org/files/9113/1758/9319/September_2011_Collaborator.pdf)
5. Hagan JF, Shaw JS, Duncan PM eds. Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children, and Adolescents. 3rd ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2008

## RECURSOS

1. [www.familyvoicesal.org](http://www.familyvoicesal.org)
2. Centro de Información sobre Salud (HIC) de Familia a Familia de Carolina del Norte North <http://www.mahec.net/quality/chat.aspx?a=10>. La página incluye un kit de herramientas y guías para los padres, jóvenes y proveedores en período de transición.
3. Centro Nacional de Transiciones de Atención Médica [www.gottransition.org](http://www.gottransition.org)  
[http://www.gottransition.org/UploadedFiles/Document/21/Journey\\_to\\_Adulthood\\_Dec\\_2\\_011Greencovers101pages.pdf](http://www.gottransition.org/UploadedFiles/Document/21/Journey_to_Adulthood_Dec_2_011Greencovers101pages.pdf)
4. Hospital de Niños de Wisconsin: <http://www.chw.org/display/PPF/DocID/12082/router.asp>
5. <http://hctransitions.ichp.ufl.edu/>
6. [http://www.doh.state.fl.us/alternatesites/cms-kids/kids\\_teens/teens/teens.html](http://www.doh.state.fl.us/alternatesites/cms-kids/kids_teens/teens/teens.html)
7. [http://www.portal.state.pa.us/portal/server.pt/community/special\\_kids\\_network/14205/transition\\_health\\_care\\_checklist/558090](http://www.portal.state.pa.us/portal/server.pt/community/special_kids_network/14205/transition_health_care_checklist/558090)
8. Programa de Apoyo a la Discapacidad de Alabama (ADAP y el proyecto de transición "What's Next?", hecho en conjunto con Family Voices de Alabama)  
<http://www.adap.net/WNhealthdocs/gottrnsitionassessment.pdf>
9. [http://www.fv-ncfpp.org/files/9113/1758/9319/September\\_2011\\_Collaborator.pdf](http://www.fv-ncfpp.org/files/9113/1758/9319/September_2011_Collaborator.pdf)
10. [http://www.healthandwelfare.idaho.gov/Children/ChildrensSpecialHealthProgram/Health\\_careTransitiontoAdulthood/tabid/1472/Default.aspx](http://www.healthandwelfare.idaho.gov/Children/ChildrensSpecialHealthProgram/Health_careTransitiontoAdulthood/tabid/1472/Default.aspx)
11. KASA en <http://www.fvkasa.org/index.php>
12. <http://www.hhs.gov/ash/oah>
13. <http://chfs.ky.gov/ccshcn/ccshcntransition.htm>
14. <http://www.uic.edu/hsc/dscc/>
15. [www.familydoctor.org](http://www.familydoctor.org). El sitio web de la Academia Americana de Médicos Familiares tiene muchos materiales educativos para descargar, incluyendo un sitio para adolescentes, está vinculado a [www.KidsHealth.org](http://www.KidsHealth.org)
17. [www.healthfinder.gov](http://www.healthfinder.gov). Un lugar ideal para encontrar información sobre diversas enfermedades/problemas médicos e información sobre la promoción de la salud
18. [www.strengthofus.org](http://www.strengthofus.org). Sitio de comunidad social de NAMI (Asociación Nacional de Enfermedades Mentales) para jóvenes adultos. Una comunidad social manejada por los usuarios en la que los miembros se pueden relacionar con sus pares, compartir historias personales, creatividad y recursos útiles
19. [www.catalystctr.org](http://www.catalystctr.org). Catalyst Center para mejorar el financiamiento de la atención médica de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. Contiene información sobre el seguro médico para jóvenes con necesidades médicas especiales.
20. [www.usa.gov/Citizen/Topics/Health/HealthInsurance.shtml](http://www.usa.gov/Citizen/Topics/Health/HealthInsurance.shtml). Información general sobre seguros médicos.