

Cuaderno de la Transición del Cuidado de la Salud
Para los niños entre los 15 y los 17 Años



*Un Producto de la Iniciativa de la Transición del Cuidado de la Salud del
Instituto para la Política de la Salud del Niño en la Universidad de Florida*

Tabla de Contenido

Hojas de Trabajo sobre la Transición para los Padres	3
Introducción para los Padres.....	3
Pensando en el Futuro de su Hijo (Hoja de Trabajo 1 para los Padres)	5
La Independencia del Cuidado de la Salud de su Hijo	
(Hoja de Trabajo 2 para los Padres).....	6
Actividades para Padres Sobre la Transición del Cuidado de la Salud	
(Hoja de Trabajo 3 para los Padres).....	12
Hoja de Trabajo para la Familia sobre el Plan de la Transición de la Salud	
(Hoja de Trabajo 4 para los Padres).....	15
Hojas de Trabajo sobre la Transición para los Jóvenes.....	21
Introducción para los Jóvenes	21
Pensando en su Futuro (Hoja de Trabajo 1 para los Jóvenes)	22
La Independencia del Cuidado de la Salud (Hoja de Trabajo 2 para los Jóvenes).....	23
Créditos	29

Este Cuaderno se desarrolló por John Reiss, Ph.D. y Robert Gibson, MSOTR/L, Ph.D. y se basa en los productos desarrollados por medio de una beca (#H133B001200) del Instituto Nacional para la Investigación sobre las Incapacidades y la Rehabilitación (NIDRR) al Instituto para la Política de la Salud del Niño (ICHP) de la Universidad de Florida. El desarrollo de los Cuadernos para la Transición del Cuidado de la Salud se fundó por un contrato (COQFV-R1) del Programa de Servicios Médicos para los Niños de Florida (Departamento de la Salud de Florida) al ICHP. Traducción al Español: Gillian Lord, Ph.D.

Copyright © 2005. Todos los derechos reservados. Instituto para la Política de la Salud del Niño de La Universidad de Florida. Se permite la reproducción sin límites para el uso personal o educativo, pero no para la venta. Se tiene el permiso de reimprimir la materia de esta guía se la va usar a fines no relacionados a la investigación, con tal de que se provea el crédito a los autores, a ICHP en la Universidad de Florida, y al Departamento de Salud del Estado de Florida, Servicios Médicos para los Niños.

Hojas de Trabajo sobre la Transición del Cuidado de la Salud para los Padres de los Jóvenes entre los 15 y los 17 Años

Introducción para los Padres

Los jóvenes con condiciones crónicas de salud y con incapacidades que han logrado sus metas de ser independiente y mantener un trabajo, dicen que tuvieron que hacer varias cosas para tener éxito. Tuvieron que:

- tomar la responsabilidad de sí mismos
- manejar su propio cuidado de la salud
- mantenerse en buena forma física y de buena salud

Este cuaderno les ayudará a Uds. y a su hijo a pensar en sus metas futuras, y a identificar las cosas que su hijo ya hace para ser independiente en su cuidado médico. El cuaderno también le ayudará a decidir lo que se tiene que hacer para asegurar una transición exitosa del cuidado médico pediátrico al cuidado médico de adultos.

La transición del cuidado de la salud es un proceso cuidadosamente planeado que apoya a los adolescentes y a los adultos jóvenes con condiciones crónicas de salud y con incapacidades para cambiar entre el cuidado de salud pediátrico al cuidado médico de los adultos, incluyendo los médicos, el personal y las instituciones.

Haga que su hijo complete las Hojas de Trabajo para los Jóvenes, que empiezan en la página 21, y ayúdele como sea necesario. Luego, complete las Hojas de Trabajo para los Padres. A lo mejor encuentra que algunos de los términos no son relevantes para Ud. o para su hijo. En este caso, simplemente ponga “NR” (no relevante) en la primera columna.

Hay tres Hojas de Trabajo para los padres. La primera pide que piense en cómo será la vida de su hijo cuando sea adulto ...dónde vivirá; con quién vivirá; qué tipo de trabajo tendrá. La segunda pide que califique la capacidad que tiene su hijo de llevar a cabo, por sí solo, varias actividades relacionadas al cuidado de salud. En la Hoja de Trabajo para los Jóvenes, su hijo tendrá que evaluar sus propias habilidades de hacer las mismas actividades independientemente.

La tercera Hoja de Trabajo le pregunta sobre qué hace para ayudar a su hijo a aprender a ser independiente. Después de completar la tercera Hoja de Trabajo, repase sus respuestas con su hijo y hablen de las cosas que los dos creen que son importantes para practicar en el año entrante. Hable con su hijo para seleccionar por lo menos tres metas para la transición del cuidado de la salud que Uds. trabajarán juntos durante los próximos 12 meses. En la Hoja de Trabajo para la Familia, apunte las actividades que Ud. y su hijo harán para lograr estas metas.

Este cuaderno les ayudará a Ud., a su hijo, a sus médicos y para otros a establecer las metas para el futuro de su hijo. Y clarificará lo que Ud. y los otros tienen que hacer para ayudar a su hijo a lograr estas metas.

NOTA:

Las familias nos han dicho que las capacidades cognitivas de sus hijos influyen el tipo de transición que es necesaria. Si su hijo tiene una limitación cognitiva severa, es posible que no pueda ser totalmente independiente, pero aún puede cambiar del médico pediátrico a los médicos, instituciones y programas de adultos. Aunque muchos de los temas en este cuaderno no serán relevantes a su familia en este caso, aun es imprescindible tratar los temas de la tutela, el seguro médico continuo, y el encontrar a médicos que puedan proveerle a su hijo el cuidado de salud que requiere. Información dirigida específicamente a los padres de niños con limitaciones cognitivas significativas se está siendo desarrollada, aunque no será disponible hasta mayo del 2005.

Pensando en el Futuro de Su Hijo

Hoja de Trabajo 1 para los Padres de los Jóvenes Entre los 15 – 17 Años

Ponga un círculo alrededor, marque con 'X', o complete la respuesta que mejor le describa a Ud.

1. El Trabajo y la Escuela

- | | | |
|---|----|----|
| Mi hijo asistirá a la escuela secundaria | Sí | No |
| Mi hijo terminará la escuela secundaria | Sí | No |
| Después de la escuela secundaria, mi hijo conseguirá un trabajo inmediatamente | Sí | No |
| Después de la escuela secundaria, mi hijo asistirá a un programa técnica o de entretenimiento | Sí | No |
| Después de la escuela secundaria, mi hijo asistirá a una universidad comunitaria (2 años) | Sí | No |
| Mi hijo asistirá a una universidad de cuatro años | Sí | No |
| Mi hijo tendrá un empleo cuando sea adulto | Sí | No |

¿Qué trabajo o trabajos cree que a su hijo le gustaría tener? _____

2. La Vivienda

Cuando mi hijo sea adulto, vivirá: (marque solamente la única respuesta mejor)

- En su propia casa o apartamento (con o sin un compañero de casa o esposo)
- Seguirá viviendo en casa con los padres
- Con otros miembros de la familia (hermano, hermana, tía)
- En una vivienda comunitaria
- Otro lugar (explique): _____

3. El Planeamiento

- | | | |
|--|----|----|
| Hablo con mi hijo sobre su futuro | Sí | No |
| Mi hijo habla con sus amigos sobre el futuro. | Sí | No |

La Independencia del Cuidado de la Salud de Su Hijo

Hoja de Trabajo 2 para los Padres de los Jóvenes Entre los 15 – 17 Años

Instrucciones

Evalúe la habilidad de su hijo de llevar a cabo cada una de las actividades asociadas con el cuidado de la salud y marque con ‘X’ la columna que mejor describa su comportamiento. Si un término no es relevante, escriba “NR” en la primera columna.

	<i>Conocimientos Básicos</i>	Mi hijo hace esto solo O sabe hacerlo y lo explica a los demás	Mi hijo hace esto con alguna ayuda	Mi hijo <u>no</u> puede hacer esto O lo hace solamente con mucha ayuda
1.	Mi hijo puede explicar su diagnóstico, incapacidad, o condición de salud			
2.	Mi hijo puede describir su incapacidad o condición de salud y cómo le afecta el cuerpo			
3.	Mi hijo puede describir cómo su incapacidad o condición de salud le afecta la vida diaria			
4.	Mi hijo puede contarle al médico o al enfermero su historia médica			
5.	Mi hijo puede explicar los problemas de salud que ocurren como resultado de su incapacidad o condición de salud			
6.	Mi hijo puede listar sus alergias y explicar a los demás si tiene alguna reacción alérgica			
7.	Mi hijo mantiene un cuaderno de salud o un diario médico			
8.	Mi hijo lleva un Resumen Médico (un formulario escrito que contiene información sobre su diagnóstico, medicamentos, equipo, médicos y qué hacer en caso de emergencia)	SÍ		NO

	<i>Las Costumbres del Cuidado de la Salud</i>	Mi hijo hace esto solo O sabe hacerlo y lo explica a los demás	Mi hijo hace esto con alguna ayuda	Mi hijo <u>no</u> puede hacer esto O lo hace solamente con mucho ayuda
1.	Mi hijo se viste, se alimenta, se baña y se cuida a sí mismo			
2.	Mi hijo lleva a cabo las tareas médicas diarias o normales			
	Liste las tareas médicas diarias o normales y evalúe la independencia de su hijo			
	a.			
	b.			
	c.			
d.				
3.	Mi hijo puede explicar los efectos del fumar, del tomar alcohol o drogas, o de la falta de ejercicio			
4.	Mi hijo toma buenas decisiones sobre sus amigos, la comida, el ejercicio, el alcohol y el tabaco para mantenerse de buena salud			
5.	Mi hijo se hace un examen testicular o de los senos con regularidad	SÍ		NO
6.	Mi hijo sabe sobre la abstinencia hasta el matrimonio, el sexo protegido, los anticonceptivos y cómo protegerse de las enfermedades de transmisión sexual	SÍ		NO
7.	Mi hijo puede explicar cómo su incapacidad o condición de salud puede afectar el desarrollo sexual y su salud reproductiva	SÍ		NO

	<i>Los Medicamentos, las Pruebas Médicas, el Equipo y las Provisiones</i>	Mi hijo hace esto solo O sabe hacerlo y lo explica a los demás	Mi hijo hace esto con alguna ayuda	Mi hijo <u>no</u> puede hacer esto O lo hace solamente con mucho ayuda
1.	Mi hijo puede nombrar sus medicamentos (con los nombres propios), y la cantidad y la hora de su dosis			
2.	Mi hijo puede explicar por qué toma cada uno de sus medicamentos			
3.	Mi hijo puede explicar los efectos secundarios de sus medicamentos			
4.	Mi hijo toma sus medicamentos de manera correcta			

	<i>Los Medicamentos, las Pruebas Médicas, el Equipo y las Provisiones (continuado)</i>	Mi hijo hace esto solo	Mi hijo hace esto con ayuda	Mi hijo <u>no</u> hace esto
5.	Mi hijo puede explicar la diferencia entre los medicamentos de marca específica (propietaria) y los genéricos			
6.	Mi hijo selecciona los medicamentos que necesita cuando tiene una enfermedad menor (jaqueca, resfriado)			
7.	Mi hijo puede explicar qué medicamentos no puede tomar porque pueden interactuarse de manera negativa con sus otros medicamentos			
8.	Mi hijo puede explicar lo que ocurre si no toma sus medicamentos de manera correcta			
9.	Mi hijo me avisa cuando se le están acabando los medicamentos para que pueda pedir más			
10.	Mi hijo puede nombrar las pruebas médicas que se le hacen regularmente			
11.	Mi hijo usa y cuida su equipo médico o sus provisiones médicas; me dice cuando hay problemas y/o cuando se le están acabando las provisiones			

	<i>Las Visitas Médicas</i>	Mi hijo hace esto solo O sabe hacerlo y lo explica a los demás	Mi hijo hace esto con alguna ayuda	Mi hijo <u>no</u> puede hacer esto O lo hace solamente con mucha ayuda
1.	Mi hijo les explica a los médicos y los enfermeros qué le pasa			
2.	Mi hijo contesta muchas de las preguntas que surgen durante la visita médica			
3.	Mi hijo <u>pregunta</u> muchas cosas durante la visita médica			
4.	Mi hijo rellena su propio formulario de salud en la oficina del médico			
5.	Mi hijo pasa la mayoría de la visita médica solo con los médicos	SÍ		NO
6.	Mi hijo, sus médicos y yo decidimos juntos que medicamentos y que tratamientos necesita	SÍ		NO

	<i>Las Visitas Médicas (continuado)</i>	Mi hijo hace esto solo	Mi hijo hace esto con ayuda	Mi hijo <u>no</u> hace esto
7.	Mi hijo puede nombrar a los médicos que ve y explicar por qué ve a cada uno	SÍ		NO
8.	Mi hijo sabe ponerse en contacto con sus médicos para informarles de nuevos cambios en su salud	SÍ		NO
9.	Mi hijo le dice al médico que entiende y que está de acuerdo con los medicamentos y tratamientos que sugiere	SÍ		NO

	<i>La Transición del Cuidado de la Salud</i>	Mi hijo ha hecho esto		Mi hijo NO ha hecho esto
1.	Mi hijo se ha enterado de que si sus médicos dejan de ver a los pacientes de cierta edad (por ejemplo, si no cuidan a los pacientes mayores de los 21 años)			
2.	Mi hijo ha hablado con sus médicos y/o enfermeros sobre los diferentes médicos que tendrá cuando sea adulto			
3.	Mi hijo ha hablado con los médicos y con la familia sobre qué cosas tomar en consideración al seleccionar los médicos de adultos (por ejemplo: tamaño de la práctica, experiencia con los pacientes con su incapacidad o condición específica, etc.)			
4.	Mi hijo ha ayudado a identificar algunos médicos de adultos que podría ver cuando sea mayor			
5.	Mi hijo ha establecido metas para cuidarse y mantener su salud			
6.	Mi hijo ha llevado más responsabilidad del cuidado de su salud al aprender nuevas destrezas			
7.	Mi hijo ha hablado con niños mayores o adolescentes sobre la transición del cuidado de la salud			
8.	Mi hijo ha hablado con su enfermero o su asistente social sobre la transición del cuidado de la salud			

	<i>La Transición a Ser Adulto</i>	Mi hijo hace esto solo O sabe hacerlo y lo explica a los demás	Mi hijo hace esto con alguna ayuda	Mi hijo <u>no</u> puede hacer esto O lo hace solamente con mucha ayuda
1.	Mi hijo ha asistido a una reunión de Plan Educativo Individual/ Individual Educación Plan (IEP) o de 504			
2.	Mi hijo maneja sus necesidades médicas normales cuando está en la escuela			
	Liste las tareas médicas que se tienen que hacer en la escuela y evalúe la independencia de su hijo			
	a.			
	b.			
	c.			
	d.			
3.	Mi hijo le explica a sus maestros y/o enfermeros sobre los cambios de su salud			
4.	Mi hijo normalmente hace quehaceres domésticos			
5.	Mi hijo participa en actividades sociales de la comunidad			
6.	Mi hijo usa una cuenta corriente o una tarjeta de crédito			
7.	Mi hijo ha ayudado a desarrollar un plan para su educación, su trabajo, y el vivir independientemente	SÍ		NO
8.	Mi hijo ha solicitado o ha recibido los servicios del Programa de Rehabilitación Vocacional del estado (con los 16 años o más)	SÍ		NO
9.	Mi hijo ha ayudado a encontrar información sobre las becas y otras fuentes de fondos para la educación y/o la preparación para el trabajo	SÍ		NO

	<i>Los Sistemas del Cuidado de la Salud</i>	Mi hijo hace esto solo O sabe hacerlo y lo explica a los demás	Mi hijo hace esto con alguna ayuda	Mi hijo <u>no</u> puede hacer esto O lo hace solamente con mucha ayuda
1.	Mi hijo puede explicar la fecha y la razón para su próxima cita médica			
2.	Mi hijo puede llamar a la oficina de su médico principal o de su especialista para hacer o cambiar una cita			
3.	Mi hijo sabe el nombre de su seguro médico			
4.	Mi hijo puede explicar cómo funciona el sistema del seguro médico			
5.	Mi hijo puede explicar las limitaciones de su plan de seguro médico y los problemas que tiene que evitar al pedir medicamentos y equipo			
6.	Mi hijo puede decir si recibe beneficios del Programa del Ingreso de Seguridad Suplementaria (ISS, SSI en inglés) y si será elegible para el programa cuando cumpla los 18 años	SÍ		NO
7.	Mi hijo sabe explicar la diferencia entre su médico principal y un especialista	SÍ		NO
8.	Mi hijo puede explicar qué esperan los médicos de adultos de sus pacientes (reunirse con ellos solos, preguntar cosas y contestar preguntas, tomar decisiones sobre su propio cuidado de la salud)	SÍ		NO
9.	Mi hijo puede explicar los derechos y las responsabilidades nuevos que tendrá cuando cumpla 18 años (por ejemplo, firmar los documentos del consentimiento médico y tomar decisiones médicas)	SÍ		NO
10.	Mi hijo puede explicar por cuánto tiempo recibirá el seguro médico del plan de seguros de la familia, y qué necesita hacer para mantener el seguro (por ejemplo, ser estudiante de tiempo completo)	SÍ		NO

Actividades para Padres Sobre la Transición del Cuidado de la Salud

Hoja de Trabajo 3 para los Padres de los Jóvenes Entre los 15 – 17 Años

Instrucciones

Por favor ponga una ‘X’ en la columna que mejor describa lo que ha hecho sobre la transición del cuidado de la salud de su hijo. Si un término no es relevante a su situación, ponga “NR” en la primera columna.

		Yo hago esto con regularidad	Yo hago esto a veces	Yo nunca hago esto o lo hago raramente
1.	Le animo a mi hijo a desempeñar un papel activo en su cuidado médico. (Para algunos ejemplos de lo que su hijo puede hacer, véase la Hoja de Trabajo 2.)			
2.	Le ayudo a mi hijo a actualizar la información en su Cuaderno de la Historia de su Salud o su Diario Médico y a llegar a ser más independiente en estas actividades			
3.	Le ayudo a mi hijo a preparar preguntas para su médico durante la visita			
4.	Le ayudo a mi hijo a registrarse para las citas médicas y a enseñar la tarjeta del seguro médico			
5.	Le ayudo a mi hijo a tener un papel activo en llenar el formulario de la historia de su salud en las visitas médicas			
6.	Le animo a mi hijo a que esté solo con sus médicos principales y especialistas durante la mayoría de la visita			
7.	Cuando mi hijo esté solo con el médico durante la visita, yo me reúno con los médicos al final de la visita para repasar la información y contestar preguntas			
8.	Trabajo con el personal de la escuela para permitir que mi hijo participe activamente en el manejo de sus tareas médicas mientras está en la escuela			
9.	Le he asignado a mi hijo responsabilidades domésticas y pido que haga sus quehaceres			
10.	Le animo a mi hijo a tener amigos y apoyo su participación en las actividades de la comunidad			

		Yo he hecho esto		Yo NO he hecho esto
11.	Le ayudo a mi hijo a identificar sus intereses vocacionales y a planear su educación, su entrenamiento y/o su empleo después de la escuela secundaria			
12.	Me he enterado de que si los médicos de mi hijo dejan de ver a los pacientes después de cierta edad (por ejemplo, si no tratan a pacientes mayores de los 21 años)			
13.	He hablado con mi hijo sobre su transición futura a los médicos de adultos			
14.	He hablado con mi hijo y/o sus médicos sobre qué cosas tomar en consideración al seleccionar los médicos de adultos (por ejemplo: tamaño de la práctica, experiencia con los pacientes con su incapacidad o condición específica, etc.)			
15.	He identificado algunos médicos que mi hijo puede ver cuando sea mayor			
16.	He participado en el desarrollo de un Plan de Transición del Cuidado de la Salud para mi hijo			
17.	He hablado con los padres de adolescentes y adultos jóvenes que han hecho la transición de los médicos pediátricos a los de adultos			
18.	He recomendado que los temas y tareas relacionados a la salud se incluyan en el Plan de Educación Individual o el Plan 504 de mi hijo			
19.	Le he ayudado a mi hijo a aprender a usar una cuenta corriente o una tarjeta de crédito o cómo manejar el dinero			
20.	Le he ayudado a mi hijo a solicitar los servicios de la Rehabilitación Vocacional (con los 16 años o mayores)			
21.	Le he dado a mi hijo una tarjeta del seguro médico			
22.	Le he explicado a mi hijo qué problemas debe evitar al pedir equipos y provisiones médicos y/o medicamentos			
23.	He hablado con los de mi seguro médico para verificar qué límites de edad y de la cobertura tienen			

		Yo he hecho esto		Yo NO he hecho esto
24.	Me he enterado de los efectos que tendrán las decisiones de mi hijo en cuanto a la educación y el trabajo sobre sus opciones del seguro médico en el futuro			
25.	He identificado algunas maneras que mi hijo puede recibir el seguro médico cuando sea adulto			
26.	Le he dicho a mi hijo si recibe los beneficios del Ingreso Seguridad Suplemental (ISS, SSI en inglés) y hemos hablado sobre el proceso de solicitar el ISS (SSI) cuando tenga 18 años			
27.	He hablado con mi hijo sobre los nuevos derechos y responsabilidades legales que tendrá cuando cumpla los 18 años (i.e., consentimiento médico, la confidencialidad)			

Haga una lista a continuación de las otras cosas que Ud. ha hecho como padre para promocionar la independencia y para preparar para la transición del cuidado de la salud.

Plan de la Transición del Cuidado de la Salud Hoja de Trabajo para la Familia – Hoja de Trabajo 4

Instrucciones:

Deberían trabajar juntos Ud. y su hijo en la Hoja de Trabajo para preparar un Plan de la Transición del Cuidado de la Salud.

Primero, compare sus respuestas de la Hoja de Trabajo 1 (Pensando en el Futuro de Su Hijo) con cómo cree su hijo que será su vida cuando sea adulto. Hablen de las diferencias y las semejanzas en las respuestas sobre dónde vivirá su hijo, con quién vivirá, y el tipo de trabajo que tendrá.

Luego, compare sus respuestas en la Hoja de Trabajo 2 (La Independencia del Cuidado de la Salud) con lo que dijo su hijo sobre su habilidad de llevar a cabo las actividades relacionadas con su cuidado médico; hablen de las diferencias y las semejanzas en las respuestas que tienen. Trabajen juntos para identificar varias actividades que su hijo podría hacer con más independencia en el futuro.

Después, repase sus respuestas en la Hoja de Trabajo 3 con su hijo. Determine si su hijo está de acuerdo con Ud. respecto a lo que hace Ud. para ayudarle a desarrollar la independencia. Luego, trabajen juntos para identificar varias actividades que puede hacer Ud. para ayudarle a su hijo llegar a ser más independiente en el futuro.

Finalmente, con estas actividades en mente, escoja por lo menos tres Metas Generales de la lista de abajo que trabajarán Ud. y su hijo juntos durante los próximos 12 meses. En el espacio a continuación, escriba una meta más específica e identifique las actividades que harán Ud. y su hijo para lograr esa meta.

Si en algún momento quiere ayuda con las actividades, no dude en ponerse en contacto con su coordinador del cuidado.

Plan de la Transición del Cuidado de la Salud – Hoja de Trabajo para la Familia

<i>Metas Generales</i>	Utilice esta columna para escribir la meta específica que ha identificado y también las actividades que harán Ud. y su hijo para lograrla
<p><u>Conocimientos Básicos</u> Mi hijo aprenderá / Le ayudaré a mi hijo a aprender más sobre su condición de salud.</p>	Meta específica y actividades.
<p><u>Conocimientos Básicos</u> Mi hijo podrá / Le ayudaré a mi hijo a poder explicar a los médicos lo que ha aprendido sobre su condición de la salud.</p>	Meta específica y actividades.
<p><u>Prácticas del Cuidado de la Salud</u> Mi hijo será / Le ayudaré a mi hijo a ser más independiente al vestirse, alimentarse, y cuidarse, y/o hará el trabajo principal en dirigirles a los demás a llevar a cabo estas tareas.</p>	Meta específica y actividades.

<p><u>Prácticas del Cuidado de la Salud</u> Mi hijo será / Le ayudará a mi hijo a ser más independiente al completar las tareas médicas diarias o normales y/o hará el trabajo principal en dirigirles a los demás a llevar a cabo estas tareas.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>Prácticas del Cuidado de la Salud</u> Mi hijo aprenderá / Le ayudaré a mi hijo a aprender más sobre y a practicar las actividades que promocionan la buena salud.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>Medicamentos, Pruebas, Equipo y Provisiones</u> Mi hijo aprenderá / Le ayudaré a mi hijo a aprender más sobre sus medicamentos y tratamientos.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>

<p><u>Medicamentos, Pruebas, Equipo y Provisiones</u> Mi hijo tendrá / Le ayudaré a mi hijo a tener más responsabilidad en cuanto a pedir los medicamentos, mantener el equipo y pedir las provisiones.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>Visitas Médicas</u> Mi hijo tomará / Le ayudará a mi hijo a desempeñar un papel activo en sus visitas médicas (por ejemplo, hacer y contestar preguntas y visitar solo con el médico la primera parte de la visita).</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>La Transición del Cuidado de la Salud</u> Mi hijo aprenderá / Le ayudaré a mi hijo a aprender más sobre la transición del cuidado de la salud.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>

<p><u>La Transición a Ser Adulto</u> Mi hijo tomará / Le ayudaré a mi hijo a tomar más responsabilidad de su propia salud en la escuela.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>La Transición a Ser Adulto</u> Mi hijo empezará / Le ayudaré a mi hijo a empezar a preparar la transición a la escuela secundaria y la universidad, el trabajo, y vivir independientemente.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>

<p><u>Los Sistemas del Cuidado</u> <u>Médico</u> Mi hijo sabrá / Le ayudaré a mi hijo a saber más sobre el propósito de las visitas médicas y cómo ponerse en contacto con sus médicos.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>Los Sistemas del Cuidado</u> <u>Médico</u> Mi hijo sabrá / Le ayudaré a mi hijo a saber más sobre el seguro médico.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>

Hojas de Trabajo sobre la Transición del Cuidado de la Salud para los Jóvenes entre los 15 y los 17 Años

Introducción para los Jóvenes

Los jóvenes con condiciones crónicas de salud y con incapacidades que han logrado sus metas de ser independiente y mantener un trabajo, dicen que tuvieron que hacer varias cosas para tener éxito. Tuvieron que:

- tomar la responsabilidad de sí mismos
- manejar su propio cuidado de la salud
- mantenerse en buena forma y de buena salud

Este cuaderno les ayudará a Ud. y a su familia a pensar en sus metas futuras, y a identificar las cosas que ya hace para ser independiente en su cuidado médico. El cuaderno también le ayudará a decidir lo que Ud. y su familia tienen que hacer para asegurar una transición exitosa del cuidado médico pediátrico al cuidado médico de adultos.

La transición del cuidado de la salud es un proceso cuidadosamente planeado que apoya a los adolescentes y a los adultos jóvenes con condiciones crónicas de salud y con incapacidades para cambiar entre el cuidado de salud pediátrico al cuidado médico de los adultos, incluyendo los médicos, el personal y las instituciones.

Sus padres completarán las Hojas de Trabajo para los Padres, y Ud. completará las Hojas de Trabajo para los Jóvenes. Si necesita alguna ayuda, siempre puede pedir que sus padres le ayuden con las Hojas de Trabajo. A lo mejor encuentra que algunos de los términos no son relevantes para Ud. En este caso, simplemente ponga “NR” (no relevante) en la primera columna.

Hay dos Hojas de Trabajo para los jóvenes. La primera pide que piense en cómo será su vida cuando sea adulto . . . dónde vivirá, con quién vivirá, y el tipo de trabajo que tendrá. La segunda pide que evalúe su capacidad de llevar a cabo las actividades relacionadas a su salud por sí mismo. Después de completar sus dos Hojas de Trabajo, y después de que sus padres hayan completados sus Hojas de Trabajo, repasarán juntos sus respuestas. Luego, puede trabajar con sus padres para seleccionar por lo menos tres metas relacionadas a la transición del cuidado de la salud que pueden practicar durante los próximos 12 meses. Finalmente, escribirá en la Hoja de Trabajo para Familias las actividades que harán Ud. y su familia para lograr estas metas.

Las respuestas que provee a las preguntas a continuación les ayudarán a Ud., a su familia, a sus médicos a saber lo que quiere de su vida en el futuro, y lo que tienen que hacer Ud. y los demás para que se hagan realidad estos deseos.

Pensando en Su Futuro

Hoja de Trabajo 1 para los Jóvenes entre los 15 – 17 Años

Ponga un círculo alrededor, marque con ‘X’, o complete la respuesta que mejor le describa a Ud.
El Trabajo y la Escuela

- Voy a asistir a la escuela secundariaSí No
- Voy a terminar la escuela secundariaSí No
- Después de la escuela secundaria, conseguiré un trabajo inmediatamenteSí No
- Después de la escuela secundaria, asistiré a un programa técnica
o de entrenamientoSí No
- Después de la escuela secundaria, asistiré a una universidad comunitaria (2 años).....Sí No
- Voy a asistir a una universidad de cuatro añosSí No
- Voy a tener un empleo cuando sea adultoSí No

¿Qué trabajo o trabajos cree que le gustaría tener? _____

2. La Vivienda

Cuando sea adulto, viviré: (marque solamente la única respuesta mejor)

- En mi propia casa o apartamento (con o sin compañeros de casa)
- Con mis padres
- Con otros miembros de mi familia (hermano, hermana, tía)
- En una vivienda comunitaria
- Otro lugar (explique): _____

3. El Planeamiento

- Hablo con mis padres sobre mi futuroSí No
- Hablo con mis amigos sobre mi futuroSí No

La Independencia del Cuidado de la Salud

Hoja de Trabajo 2 para los Jóvenes Entre los 15 – 17 Años

Instrucciones

Evalúe su habilidad de llevar a cabo cada una de las actividades asociadas con el cuidado de la salud y marque con ‘X’ la columna que mejor describa su comportamiento. Si un término no es relevante, escriba “NR” en la primera columna.

	<i>Conocimientos Básicos</i>	Hago esto solo O lo sé hacer y puedo dirigirles a los demás	Hago esto con alguna ayuda	<u>No</u> hago esto O sólo lo puedo hacer con mucha ayuda
1.	Puedo explicar mi diagnóstico, incapacidad o condición de salud			
2.	Puedo describir mi incapacidad o condición de salud y cómo me afecta el cuerpo			
3.	Puedo describir cómo mi incapacidad o condición de salud me afecta la vida diaria			
4.	Puedo contarle al médico o al enfermero mi historia médica			
5.	Puedo explicar los problemas de salud que ocurren como resultado de mi incapacidad o condición de salud			
6.	Puedo listar mis alergias y explicar a los demás si tengo alguna reacción alérgica			
7.	Mantengo un cuaderno de salud o un diario médico			
8.	Llevo un Resumen Médico (un formulario escrito que contiene información sobre mi diagnóstico, medicamentos, equipo, médicos y qué hacer en caso de emergencia)	SÍ		NO

	<i>Las Costumbres del Cuidado de la Salud</i>	Hago esto solo O lo sé hacer y puedo dirigirles a los demás	Hago esto con alguna ayuda	<u>No</u> hago esto O sólo lo puedo hacer con mucha ayuda
1.	Me visto, me alimento y me cuido a mí mismo			
2.	Llevo a cabo las tareas médicas diarias o normales			
	Liste las tareas médicas diarias o normales y evalúe su independencia			
	a.			
	b.			
	c.			
	d.			
3.	Puedo explicar los efectos del fumar, del tomar alcohol o drogas o la falta del ejercicio			
4.	Tomo buenas decisiones sobre mis amigos, la comida, el ejercicio, el alcohol y el tabaco para mantenerme de buena salud			
5.	Me hago un examen testicular o de los senos con regularidad	SÍ		NO
6.	Comprendo la abstinencia hasta el matrimonio, y entiendo sobre el sexo protegido, los anticonceptivos y cómo protegerme de las enfermedades de transmisión sexual	SÍ		NO
7.	Puedo explicar cómo mi incapacidad o condición de salud puede afectarme el desarrollo sexual y mi salud reproductiva	SÍ		NO

	<i>Los Medicamentos, las Pruebas Médicas, el Equipo y las Provisiones</i>	Hago esto solo O lo sé hacer y puedo dirigirles a los demás	Hago esto con alguna ayuda	<u>No</u> hago esto O sólo lo puedo hacer con mucha ayuda
1.	Puedo nombrar mis medicamentos (con los nombres propios) y la cantidad y la hora de mi dosis			
2.	Puedo explicar por qué tomo cada uno de mis medicamentos			
3.	Puedo explicar los efectos secundarios de mis medicamentos			
4.	Tomo mis medicamentos de manera correcta			
5.	Puedo explicar la diferencia entre los medicamentos de marca específica (propietaria) y los genéricos			
6.	Yo selecciono los medicamentos que necesito cuando tengo una enfermedad menor (jaqueca, resfriado)			
7.	Puedo explicar qué medicamentos no puedo tomar porque pueden interactuarse de manera negativa con mis otros medicamentos			
8.	Puedo explicar lo que ocurre si no tomo mis medicamentos de manera correcto			
9.	Yo me encargo de pedir más medicamentos cuando se me están acabando, y llamo al médico cuando necesito una receta nueva			
10.	Puedo nombrar las pruebas médicas que me hacen regularmente y me aseguro de que se hagan a tiempo			
11.	Utilizo y cuido mi equipo médico y/o provisiones; me pongo en contacto con el vendedor cuando hay problemas con el equipo y/o pido mis provisiones cuando se me están acabando			

	<i>Las Visitas Médicas</i>	Hago esto solo O lo sé hacer y puedo dirigirles a los demás	Hago esto con alguna ayuda	<u>No</u> hago esto O sólo lo puedo hacer con mucha ayuda
1.	Les explico a los médicos y los enfermeros qué me pasa			
2.	<u>Contesto</u> muchas de las preguntas que surgen durante la visita médica			
3.	<u>Pregunto</u> muchas cosas durante la visita médica			
4.	Relleno mi propio formulario de salud en la oficina del médico			
5.	Paso la mayoría de la visita médica solo con los médicos	SÍ		NO
6.	Yo decido con mis médicos y/o mis padres qué medicamentos y tratamientos necesito	SÍ		NO
7.	Puedo nombrar a los médicos que veo y explicar por qué veo a cada uno	SÍ		NO
8.	Sé ponerme en contacto con mi médicos para informarles de nuevos cambios en mi salud	SÍ		NO
9.	Le digo al médico que entiendo y que estoy de acuerdo con los medicamentos y tratamientos que sugiere	SÍ		NO

	<i>La Transición del Cuidado de la Salud</i>	He hecho esto		NO he hecho esto
1.	Me he enterado de que si mis médicos dejan de ver a los pacientes de cierta edad (por ejemplo, si no cuidan a los pacientes mayores de los 21 años)			
2.	He hablado con mis médicos y/o enfermeros sobre los médicos diferentes que tendré cuando sea adulto			
3.	He hablado con los médicos y con mi familia sobre qué cosas tomar en consideración al seleccionar los médicos de adultos (por ejemplo: tamaño de la práctica, experiencia con los pacientes con mi incapacidad o condición específica, etc.)			

	<i>La Transición del Cuidado de la Salud (continuado)</i>	He hecho esto		NO he hecho esto
4.	He identificado algunos médicos de adultos que podría ver cuando sea mayor			
5.	He establecido metas para cuidarme y mantener mi salud			
6.	He llevado más responsabilidad del cuidado de mi salud al aprender nuevas destrezas			
7.	He hablado con niños mayores o adolescentes sobre la transición del cuidado de la salud			
8.	He hablado con mi enfermero o mi asistente social sobre la transición del cuidado de la salud			

	<i>La Transición a Ser Adulto</i>	Hago esto solo O lo sé hacer y puedo dirigirles a los demás	Hago esto con alguna ayuda	<u>No</u> hago esto O sólo lo puedo hacer con mucha ayuda
1.	He asistido a una reunión de Plan Educativo Individual/ Individual Educación Plan (IEP) o de 504	SÍ		NO
2.	Manejo mis tareas médicas normales cuando estoy en la escuela			
	Liste las tareas médicas que se tienen que hacer en la escuela y evalúe su independencia			
	a.			
	b.			
	c.			
	d. e.			
3.	Le explico a mi maestro y/o enfermero sobre los cambios de mi salud			
4.	Normalmente hago quehaceres domésticos			
5.	Participo en actividades sociales en la comunidad			
6.	Uso una cuenta corriente o una tarjeta de crédito			
7.	He trabajado con mis padres, mi consejero o mi médico o enfermero sobre el desarrollo de un plan para mi educación, mi trabajo y el vivir independientemente			
8.	He solicitado o he recibido los servicios del Programa de Rehabilitación Vocacional del estado (con los 16 años o más)			
9.	He encontrado información sobre las becas y otras fuentes de fondos para la educación y/o la preparación para el trabajo			

	<i>Los Sistemas del Cuidado de la Salud</i>	Hago esto solo O lo sé hacer y puedo dirigirles a los demás	Hago esto con alguna ayuda	<u>No</u> hago esto O sólo lo puedo hacer con mucha ayuda
1.	Puedo explicar la fecha y la razón para mi próxima cita médica			
2.	Puedo llamar a la oficina de mi médico principal o de mi especialista para hacer o cambiar una cita			
3.	Sé el nombre de mi seguro médico			
4.	Puedo explicar cómo funciona el sistema del seguro médico			
5.	Puedo explicar las limitaciones de mi plan de seguro médico y los problemas que tengo que evitar al pedir medicamentos y equipo			
6.	Puedo decir si recibo beneficios del Programa del Ingreso de Seguridad Suplementaria (ISS, SSI en inglés) y si seré elegible para el programa cuando cumpla los 18 años	SÍ		NO
7.	Sé explicar la diferencia entre mi médico principal y un especialista	SÍ		NO
8.	Puedo explicar qué esperan los médicos de adultos de sus pacientes (reunirse con ellos solos, preguntar cosas y contestar preguntas, tomar decisiones sobre su propio cuidado de la salud)	SÍ		NO
9.	Puedo explicar los derechos y las responsabilidades nuevos que tendré cuando cumpla 18 años (por ejemplo, firmar los documentos del consentimiento médico y tomar decisiones médicas)	SÍ		NO
10.	Puedo explicar por cuánto tiempo recibiré el seguro médico del plan de seguros de mi familia, y qué necesito hacer para mantener el seguro (por ejemplo, ser estudiante de tiempo completo)	SÍ		NO

Créditos

Este Cuaderno se desarrolló por John Reiss, Ph.D. y Robert Gibson, MSOTR/L, Ph.D. y se basa en los productos desarrollados por medio de su beca (#H133B001200) del Instituto Nacional para la Investigación sobre las Incapacidades y la Rehabilitación (NIDRR) al Instituto para la Política de la Salud del Niño (ICHP) de la Universidad de Florida. El desarrollo de los Cuadernos para la Transición del Cuidado de la Salud se fundó por un contrato (COQFV-R1) del Programa de Servicios Médicos para los Niños de Florida (Departamento de la Salud de Florida) al ICHP. Traducción al español: Gillian Lord, Ph.D.

Los términos incluidos en los Cuadernos se basan en parte en los materiales encontrados en las siguientes fuentes:

Audit Proforma for Paediatric to Adult Services Transfer. Research Unit of the Royal College of Physicians (London, England).
<http://hctransitions.ichp.edu/resources.html>

Get A Life: Transition Planning Book. Interdisciplinary Human Development Institute at the University of Kentucky. And the Kentucky Commission for Children with Special Health Care Needs. <http://www.ihdi.uky.edu/ktcp/materials/>

Getting On Trac (for youth) and Setting the Trac (for providers). Youth Health Program at Children's & Women's Health Centre of British Columbia
<http://www.cw.bc.ca/youthhealth/resources.asp#toolbox>

It's Your Future – Go For It ! A Transition Guide for Teens and Parents. Shriners Hospital for Children, Northern California.
<http://www.shrinershq.org/shc/northerncalifornia/patientinfo.html>

Transition Health Care Assessment (adolescent and provider versions), California's Healthy and Ready to Work (HRTW) Project.
<http://www.cahrtw.org/>

Transition Planning for Adolescents with Special Health Care Needs and Disabilities: (Families & Teens and Professional versions) Institute for Community Inclusion at Children's Hospital, Boston and the Massachusetts Department of Public Health.
<http://communityinclusion.org/transition/providerguide.html> and <http://communityinclusion.org/transition/familyguide.html>

Transition Planning Materials. Illinois Division of Specialized Care for Children. <http://internet.dsc.uic.edu/dscroot/parents/transition.asp>

Transition Timeline, State of Washington's Adolescent Health Transition Project, <http://depts.washington.edu/healthtr/Timeline/timeline.htm>