

Cuaderno de la Transición del Cuidado de la Salud

Para los Jóvenes de los 18 Años y Mayores



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 Adolescentes	3
Introducción para los Adolescentes.....	3
Pensando en su Futuro (Hoja de Trabajo 1 para los Adolescentes).....	4
La Independencia del Cuidado de la Salud (Hoja de Trabajo 2 para los Adolescentes) ..	6
Hoja de Trabajo para la Familia sobre el Plan de la Transición de la Salud (Hoja de Trabajo 3 para los Adolescentes).....	13
Hojas de Trabajo sobre la Transición para los Padres	18
Introducción para los Padres.....	18
Pensando en el Futuro de su Hijo (Hoja de Trabajo 1 para los Padres)	20
La Independencia del Cuidado de la Salud de su Hijo (Hoja de Trabajo 2 para los Padres).....	22
Actividades para Padres Sobre la Transición del Cuidado de la Salud (Hoja de Trabajo 3 para los Padres).....	29
Créditos	32

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 Adolescentes de los 18 Años y Mayores

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 física 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, que empiezan en la página 17, 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 completado 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 y para otros 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 Adolescentes de los 18 Años y Mayores

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

1. La Educación y el Empleo

¿Cuáles son sus planes para los próximos cinco años? (Marque todas las respuestas aplicables)

- Encontrar un empleo/seguir trabajando
- Asistir a / terminar la escuela secundaria
- Asistir a / terminar un programa vocacional o de entrenamiento para el trabajo
- Asistir a / terminar una universidad comunitaria (de dos años)
- Asistir a / terminar una universidad de cuatro años
- Otro: _____

¿Qué tipos de trabajo le gustaría tender? _____

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 Vivir Independientemente

Como adulto, creo que yo:

Manejaré mi propio dinero	Sí	No
Seré independiente en cuanto al dinero y me mantendré a mí mismo	Sí	No
Seré independiente por mi propia cuenta en casa	Sí	No
Seré independiente por mi propia cuenta en la comunidad	Sí	No
Manejaré un auto	Sí	No
Seré dueño de un hogar	Sí	No
Me casaré o tendré una pareja de largo plazo	Sí	No
Cuidaré mi propia familia	Sí	No
Mantendré amistades	Sí	No
Me comunicaré bien con los proveedores del cuidado de la salud	Sí	No
Arreglaré y manejaré mi propio cuidado de la salud	Sí	No
Pagaré mi propio seguro médico	Sí	No

4. El Planeamiento

Hablo con mis padres sobre mi futuro	Sí	No
Hablo con mis amigos sobre mi futuro	Sí	No
Hablo con los médicos y los otros profesionales sobre mi futuro	Sí	No

La Independencia del Cuidado de la Salud

Hoja de Trabajo 2 para los Adolescentes de los 18 Años y Mayores

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 explicar cómo el crecer puede afectar mi incapacidad o condición médica			
4.	Puedo describir cómo mi incapacidad o condición de salud me afecta la vida diaria			
5.	Puedo contarle al médico o al enfermero mi historia médica			
6.	Puedo explicar los problemas de salud que ocurren como resultado de mi incapacidad o condición de salud			
7.	Puedo listar mis alergias y explicar a los demás si tengo alguna reacción alérgica			
8.	Mantengo un cuaderno de salud o un diario médico			
9.	Llevo un Resumen Médico actualizado (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.			
	e.			
3.	Contrato, entreno, superviso y despido a mis ayudantes del cuidado personal			
4.	Puedo explicar los efectos del fumar, del tomar alcohol o drogas o la falta del ejercicio			
5.	Tomo buenas decisiones sobre mis amigos, la comida, el ejercicio, el alcohol y el tabaco para mantenerme de buena salud			
6.	Me hago un examen testicular o de los senos con regularidad	SÍ		NO
7.	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
8.	Me encargo de mi propia salud reproductiva	SÍ		NO
9.	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 correcta			
9.	Yo me encargo de pedir más medicamentos cuando se me están acabando, y llamo al médico cuando necesito una receta nueva			
10.	Pago o arreglo el pago de mis medicamentos			
11.	Puedo nombrar las pruebas médicas que me hacen regularmente y me aseguro de que se hagan a tiempo			
12.	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			
13.	Pago o arreglo el pago de mi equipo y/o provisiones médicas			

	<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> todas las preguntas que surgen durante la visita médica			
3.	<u>Hago</u> las preguntas durante la visita médica			
4.	Me registro cuando llego a las citas médicas, enseño mi tarjeta de seguro médico, y completo el formulario de la historia de mi salud			
5.	Estoy solo con el médico, o elijo quién esté conmigo, durante las visitas médicas	SÍ		NO
6.	Decido con mis médicos qué medicamentos y qué 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.	Encuentro y comprendo nueva información sobre mi salud, y la uso para tomar decisiones respecto a mi cuidado de la salud	SÍ		NO
10.	Firmo los formularios de consentimiento médico	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			

	<i>La Transición del Cuidado de la Salud (continuado)</i>	He hecho esto		NO he hecho esto
3	He decidido qué cosas voy a 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.)			
4	He identificado a los médicos de adultos que veré cuando sea mayor			
5.	He hecho la transición a un médico o especialista de adultos			
6.	Le he suministrado mi información de salud al nuevo médico			
7.	He establecido metas para cuidarme y mantener mi salud			
8.	He llevado más responsabilidad del cuidado de mi salud al aprender nuevas destrezas			
9.	He hablado con otros adolescentes sobre la transición del cuidado de la salud			
10.	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.	Manejo mis necesidades médicas cuando estoy fuera de casa (en la escuela, al trabajo)			
	Liste las tareas médicas que se tienen que hacer en la escuela o al trabajo, y evalúe su independencia			
	a.			
	b.			
	c.			

2	Trabajo con el programa de Servicios para los Estudiantes Incapacitados para obtener las acomodaciones y el apoyo que necesito			
3.	Trabajo con mi jefe de trabajo para obtener las acomodaciones y el apoyo que necesito			
4.	Manejo mi propio hogar (pagar las cuentas, hacer la compra, comprar ropa, limpiar, etc.)			
5.	Participo en actividades sociales en la comunidad			
6.	Utilizo una cuenta corriente o una tarjeta de crédito			
7.	Abogo por las acomodaciones que necesito y para que mis derechos legales no se violen	SÍ		NO
8.	He decidido lo que quiero hacer para ganarme la vida	SÍ		NO
9.	He solicitado o recibo servicios del programa de rehabilitación vocacional	SÍ		NO
10.	He conseguido becas y/u otras fuentes de fondos para mi educación y/o entrenamiento del trabajo	SÍ		NO
11.	He encontrado información sobre cómo mi incapacidad o condición de salud puede afectar mis opciones del trabajo	SÍ		NO
12.	He manejado mis reuniones de Plan Educativo Individual/ Individual Educación Plan (IEP) o de 504	SÍ		NO

	<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	No 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 Medicaid	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 obtuve cuando cumplí los 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
11.	Puedo explicar cómo voy a recibir el seguro médico cuando ya no pueda recibir los beneficios del plan de mis padres u otro plan actual	SÍ		NO

Plan de la Transición del Cuidado de la Salud

Hoja de Trabajo 3 para los Adolescentes

Instrucciones:

Deberían trabajar juntos Ud. y su familia 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 Su Futuro) con cómo cree su familia 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 familia 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 para los Padres. Determine si está de acuerdo con sus padres respecto a lo que hacen ellos para ayudarle a Ud. 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 familia 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.

<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> Aprenderé / Mi familia me ayudará a aprender más sobre mi condición de salud.</p>	Meta específica y actividades.
<p><u>Conocimientos Básicos</u> Podré / Mi familia me ayudará a poder explicar a los médicos lo que he aprendido sobre mi condición de la salud.</p>	Meta específica y actividades.
<p><u>Prácticas del Cuidado de la Salud</u> Seré / Mi familia me ayudará a ser más independiente al vestirme, alimentarme, y cuidarme, y/o haré 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> Seré / Mi familia me ayudará a ser más independiente al completar las tareas médicas diarias o normales y/o haré 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> Aprenderé / Mi familia me ayudará 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> Aprenderé / Mi familia me ayudará a aprender más sobre mis medicamentos y tratamientos.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>Medicamentos, Pruebas, Equipo y Provisiones</u> Tendré / Mi familia me ayudará 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> Tomaré / Mi familia me ayudará a tomar un papel activo en mis visitas médicas (por ejemplo, hacer y contestar preguntas y visitar solo con el médico).</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>

<p><u>La Transición del Cuidado de la Salud</u> Aprenderé / Mi familia me ayudará 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> Tomaré / Mi familia me ayudará a tomar más responsabilidad de mi propia salud en casa, en la escuela y/o en el trabajo.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>
<p><u>La Transición a Ser Adulto</u> Estaré preparado / Mi familia me ayudará a estar preparado para la educación superior, el trabajo, y el vivir independientemente.</p>	<p>Meta específica y actividades.</p>

Hojas de Trabajo sobre la Transición del Cuidado de la Salud para los Padres de los Adolescentes de los 18 Años y Mayores

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 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 como joven adulto 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.

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 parte 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 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 vérselas con 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 Adolescentes de los 18 Años y Mayores

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

1. La Educación y el Empleo

Durante los próximos cinco años, mi hijo:

Asistirá a / Terminará la escuela secundaria.....	Sí	No
Asistirá a / Terminará un programa vocacional o de entrenamiento para el trabajo.	Sí	No
Asistirá a / Terminará una universidad comunitaria (de dos años).....	Sí	No
Asistirá a / Terminar una universidad de cuatro años.....	Sí	No
Tener un trabajo	Sí	No

¿Qué tipos de trabajo cree que a su hijo le gustaría tener? _____

2. La Vivienda

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

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

3. El Vivir Independientemente

Como adulto, mi hijo:

Manejará su propio dinero	Sí	No
Será independiente en cuanto al dinero y al mantenerse a sí mismo	Sí	No
Será independiente por su propia cuenta en casa.....	Sí	No
Será independiente por su propia cuenta en la comunidad.....	Sí	No
Manejará un auto.....	Sí	No
Será dueño de un hogar.....	Sí	No
Se casará o tendrá una pareja de largo plazo	Sí	No
Cuidará su propia familia	Sí	No
Mantendrá amistades	Sí	No
Se comunicará bien con los proveedores del cuidado de la salud	Sí	No
Arreglará y manejará su propio cuidado de la salud.....	Sí	No
Pagará su propio seguro médico	Sí	No

4. El Planeamiento

Hablo con mi hijo sobre su futuro.....	Sí	No
Mi hijo habla con sus amigos sobre su futuro.....	Sí	No
Mi hijo habla con sus médicos y los otros profesionales sobre el futuro	Sí	No

La Independencia del Cuidado de la Salud de Su Hijo

Hoja de Trabajo 2 para los Padres de los Adolescentes de los 18 Años y Mayores

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 explicar cómo el crecer puede afectar su incapacidad o condición médica			
4.	Mi hijo puede describir cómo su incapacidad o condición de salud le afecta la vida diaria			
5.	Mi hijo puede contarle al médico o al enfermero su historia médica			
6.	Mi hijo puede explicar los problemas de salud que ocurren como resultado de su incapacidad o condición de salud			
7.	Mi hijo puede listar sus alergias y explicar a los demás si tiene alguna reacción alérgica			
8.	Mi hijo mantiene un cuaderno de salud o un diario médico			
9.	Mi hijo lleva un Resumen Médico actualizado (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 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.			
	e.			
3.	Mi hijo contrata, entrena, supervisa y despide a sus ayudantes del cuidado personal			
4.	Mi hijo puede explicar los efectos del fumar, del tomar alcohol o drogas, o la falta del ejercicio			
5.	Mi hijo toma buenas decisiones sobre sus amigos, la comida, el ejercicio, el alcohol y el tabaco para mantenerse de buena salud			
6.	Mi hijo se hace un examen testicular o de los senos con regularidad	SÍ		NO
7.	Mi hijo se encarga de su propia salud reproductiva	SÍ		NO
8.	Mi hijo comprende la abstinencia hasta el matrimonio y entiende sobre el sexo protegido, los anticonceptivos y cómo protegerse de las enfermedades de transmisión sexual	SÍ		NO
9.	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 sus 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			
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 se encarga de pedir más medicamentos cuando se le están acabando, y llama al médico cuando necesita una receta nueva			
10.	Mi hijo paga o arregla el pago de sus medicamentos			
11.	Mi hijo puede nombrar las pruebas médicas que se le hacen regularmente y se asegura de que se hagan a tiempo			
12.	Mi hijo utiliza y cuida su equipo médico y/o provisiones; se pone en contacto con el vendedor cuando hay problemas con el equipo y/o pide sus provisiones cuando se le están acabando			
13.	Mi hijo paga o arregla el pago de su equipo y/o provisiones médicas			

	<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 <u>contesta</u> todas las preguntas que surgen durante la visita médica			
3.	Mi hijo <u>hace</u> las preguntas durante la visita médica			
4.	Me hijo se registra cuando llega para la cita médica, enseña su tarjeta de seguro médico, y rellena el formulario de la historia de su salud			
5.	Mi hijo está solo con el médico, o decide quién está con el durante las visitas médicas	SÍ		NO
6.	Mi hijo y sus médicos deciden juntos qué medicamentos y qué tratamientos necesita	SÍ		NO
7.	Mi hijo puede nombrar a los médicos que ve y explicar por qué ve a cada uno			
8.	Mi hijo se pone en contacto con sus médicos para informarles de nuevos cambios en su salud			
9.	Mi hijo encuentra y comprende nueva información sobre su salud, y la usa para tomar decisiones respecto a su cuidado de la salud	SÍ		NO
10.	Mi hijo firma los formularios de consentimiento médico	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 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 los médicos y/o enfermeros sobre los diferentes médicos que tendrá cuando sea adulto			
3.	Mi hijo ha decidido 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.)			
4.	Mi hijo ha identificado a los médicos de adultos que verá cuando sea mayor			
5.	Mi hijo ha hecho la transición a un médico o especialista de adultos			
6.	Mi hijo le ha suministrado su información de salud al nuevo médico			
7.	Mi hijo ha establecido metas para cuidarse y mantenerse la salud			
8.	Mi hijo ha llevado más responsabilidad del cuidado de su salud al aprender nuevas destrezas			
9.	Mi hijo ha hablado con otros adolescentes sobre la transición del cuidado de la salud			
10.	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 maneja sus tareas médicas cuando está fuera de casa (en la escuela, al trabajo)			
	Liste las tareas médicas que se tienen que hacer en la escuela o al trabajo, y evalúe la independencia de su hijo			
	a.			
	b.			
	c.			
	d.			
2	Mi hijo ha trabajado con el programa de Servicios para los Estudiantes Incapacitados para obtener las acomodaciones y el apoyo que necesita			
3.	Mi hijo ha trabajado con su jefe de trabajo para obtener las acomodaciones y el apoyo que necesita			
4.	Mi hijo maneja su propio hogar (pagar las cuentas, hacer la compra, comprar ropa, limpiar, etc.)			
5.	Mi hijo participa en las actividades sociales en la comunidad			
6.	Mi hijo utiliza una cuenta corriente o una tarjeta de crédito			
7.	Mi hijo aboga por las acomodaciones que necesito y para que sus derechos legales no se violen			
8.	Mi hijo ha decidido lo que quiere hacer para ganarse la vida	SÍ		NO
9.	Mi hijo ha solicitado o recibe servicios del programa de rehabilitación vocacional	SÍ		NO
10.	Mi hijo ha conseguido becas y/u otras Fuentes de fondos para mi educación y/o entrenamiento del trabajo	SÍ		NO

	<i>La Transición a Ser Adulto (continuado)</i>	Ha hecho esto		NO ha hecho esto
11.	Mi hijo ha encontrado información sobre cómo su incapacidad o condición de salud puede afectar sus opciones del trabajo	SÍ		NO
12.	Mi hijo maneja sus propias reuniones de Plan Educativo Individual/Individual Education Plan (IEP) o de 504	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 sabe 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 Medicaid	SÍ		NO
7.	Mi hijo sabe explicar la diferencia entre un 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 obtuvo cuando cumplió los 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 su familia, y qué necesita hacer para mantener el seguro (por ejemplo, ser estudiante de tiempo completo)	SÍ		NO
11.	Mi hijo puede explica cómo va a recibir el seguro médico cuando ya no pueda recibir los beneficios del plan de la familia u otro plan actual	SÍ		NO

Plan de la Transición del Cuidado de la Salud

Hoja de Trabajo 3 para los Padres de los Adolescentes de los 18 Años y Mayores

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.

		Hago esto con regularidad	Hago esto a veces	No hago esto nunca, o lo hago raras veces
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.	Cuando me lo pide, le ayudo a mi hijo a preparar preguntas para su médico durante la visita			
4.	Cuando me lo pide, le ayudo a mi hijo a registrarse para las citas médicas y a enseñar la tarjeta del seguro médico			
5.	Cuando me lo pide, 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 visita entera, o que decida quién quiere que esté con él			
7.	Cuando me lo pide, me reúno con los médicos al final de la visita para repasar la información y contestar preguntas			
8.	Cuando me lo pide, le ayudo a mi hijo a trabajar 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.	Cuando me lo pide, le ayudo a mi hijo a arreglar y manejar las responsabilidades domésticas (pagar cuentas, hacer la compra, limpiar, etc.)			
10.	Le animo a mi hijo a tener amigos y apoyo su participación en las actividades de la comunidad			
11.	Cuando me lo pide, le ayudo a mi hijo a decidir lo que quiere hacer para ser económicamente independiente, y le ayudo a seguir esa meta			

		He hecho esto		NO he hecho esto
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.	Le he ayudado a mi hijo a decidir 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.	Le he ayudado a mi hijo a identificar algunos médicos que 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			
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, y le he explicado todo esto a mi hijo			
24.	He ayudado a mi hijo a enterarse de los efectos que tendrán sus decisiones sobre la educación y el trabajo en sus opciones del seguro médico en el futuro			

		He hecho esto		NO he hecho esto
25.	Le he ayudado a mi hijo a identificar algunas maneras que mi hijo puede recibir el seguro médico cuando sea adulto			
26.	Le he ayudado a mi hijo a solicitar los beneficios del Ingreso Seguridad Suplemental (ISS, SSI en inglés) y a utilizar bien estos recursos			
27.	Le he ayudado a mi hijo a comprender y practicar los derechos y responsabilidades legales que consiguió al cumplir los 18 años (i.e., el consentimiento médico, la confidencialidad)			

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>