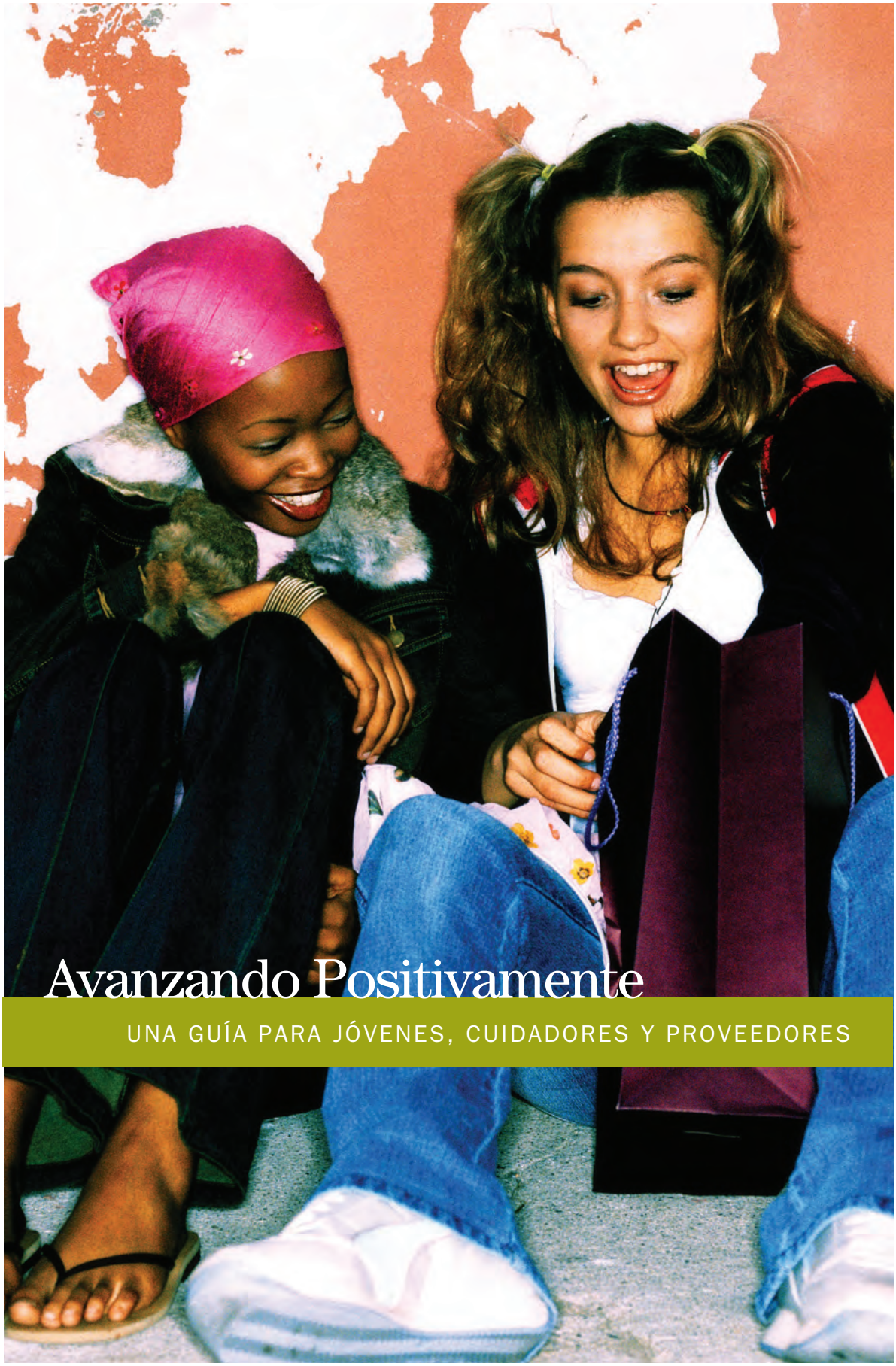


Avanzando Positivamente

UNA GUÍA PARA JÓVENES, CUIDADORES Y PROVEEDORES

“El cambio es la ley de la vida. Y aquellos que solo miran el pasado o el presente, sin dudas se perderán el futuro”.

~ JOHN F. KENNEDY

Índice

Introducción

¿De qué se trata? 2

¿A quiénes está dirigida esta guía? Lo que hicimos. 4

¿Qué aprendimos? ¿Qué aprenderás? 7

Cómo usar esta guía. 8

¡Espera! ¿Qué es la transición? 9

Diez motivos importantes sobre por qué es tan difícil la transición. 16

Soluciones

Comienza antes, incluye a todos. 18

Cambio en la responsabilidad. 24

Conocerse unos a otros. 30

Construye de acuerdo al éxito pasado. 34

Coordinar la transición. 38

Ofrece ayuda de pares. 40

Concéntrate en la adhesión. 46

Habla sobre cómo tratar el tema. 52

Solo el comienzo. 55

Soluciones a simple vista. 56

Recursos

Siglas y definiciones. 59

Recursos. 60

Créditos. 64

EN ALGÚN MOMENTO, TODOS LOS JÓVENES TIENEN QUE EXPERIMENTAR LA TRANSICIÓN DE LA ATENCIÓN MÉDICA PEDIÁTRICA A LA ADULTA. Es parte de la vida, pero a algunas personas les resulta muy difícil realizar esta transición, en particular a los jóvenes que han formado parte del sistema de atención médica durante todas sus vidas. La mayoría de los jóvenes que nacieron con VIH estarán de acuerdo con que "transición" se ha convertido en una palabra muy de moda en sus vidas. Todos, desde médicos y enfermeros hasta los padres y cuidadores hablan de esto con una mezcla de entusiasmo y ansiedad. Esto se debe a que los jóvenes adultos que nacieron con VIH son únicos. Forman parte de un pequeño grupo de personas que sobrevivieron 15, 20 e incluso más años con VIH. Los avances en medicamentos significan que a estos jóvenes les espera una vida larga y saludable, pero por muchos años no se esperó que sobrevivieran y por lo tanto nunca los prepararon para la adultez. Es por esto que el concepto de transición resulta bastante nuevo para todos y puede hacernos sentir algo atemorizados. Estos cambios no solo son difíciles para los jóvenes. También pueden ser complicados para los proveedores médicos y las familias. Muchos adolescentes que nacieron con VIH se atendieron siempre con el mismo médico, de modo que es difícil cambiar a ese médico por otro. A los médicos y enfermeros también les resulta difícil dejarlos partir y muchos padres o cuidadores se sienten ansiosos y confundidos al pensar cómo van a cambiar sus roles una vez que los niños comiencen a recibir la atención como adultos.

¿De c

Como joven, la atención médica no es el único lugar que sucede cambios. Los cambios en educación, vivienda, relaciones, responsabilidad financiera y vida familiar tienen lugar al mismo tiempo y, en ocasiones, eso puede hacer que la

vida sea realmente abrumadora. El VIH a menudo complica mucho estos temas. Por ejemplo, los jóvenes que crecieron con VIH suelen enfrentar desafíos al tomar sus medicamentos y mantener su salud durante un largo tiempo. La adhesión al tratamiento puede convertirse en algo muy difícil durante los años de la adolescencia y, a menudo, es un punto clave en las conversaciones sobre la transición. Además, muchos jóvenes con VIH luchan con la divulgación. Primero tienen que lidiar con comprender su propio diagnóstico. Luego, tienen que pensar en cómo y cuándo revelar su estado de portador de VIH a sus amigos, compañeros, maestros y empleadores. A medida que los adolescentes crecen, el sexo, la sexualidad y las relaciones se convierten en partes importantes de su vida y abordar estos temas mientras también se preparan para un futuro con VIH puede ser realmente difícil.

Si bien los jóvenes con otras enfermedades crónicas también tienen que enfrentar problemas similares, el estigma generalizado que envuelve al VIH le agrega otras barreras. El

qué se trata?

estigma lleva a que muchos jóvenes convivan en silencio con su enfermedad, sin poder hablar en público sobre ella por temor a la discriminación. El estigma provoca que muchos se sientan aislados y solos, sin acceso al apoyo y los recursos que los ayudarán a prepararse para la adultez. Incluso el estigma en el ambiente de la atención médica puede evitar que muchos jóvenes realicen la transición a la atención de adultos con seguridad. Muchos jóvenes que nacieron con VIH han perdido uno o ambos padres, lo que significa que tal vez no cuenten con el mismo apoyo social que otros adolescentes. A simple vista, la transición en la atención médica puede parecer sencilla, pero una vez que se toman en cuenta todos los desafíos que los jóvenes con VIH enfrentan en su vida diaria, se torna complicada.

Estar bien preparado para la transición de la atención médica pediátrica a la adulta es clave para garantizar que los jóvenes con VIH permanezcan saludables y activos dentro y fuera del sistema de atención. Esto también logrará que otras transiciones en la vida también sean fáciles de abordar.

¿A quiénes está dirigida esta guía?

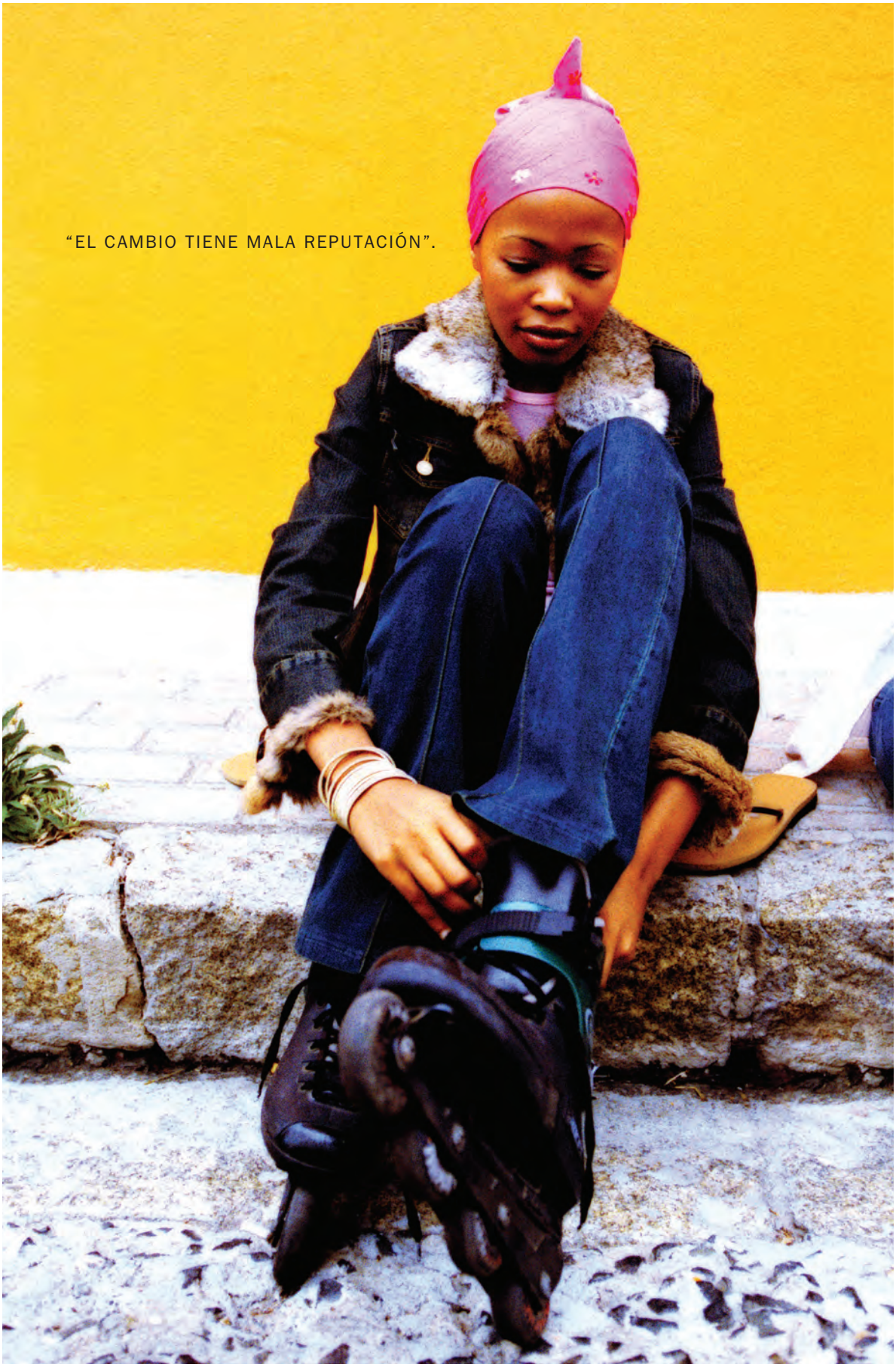
Esta guía está destinada a jóvenes que conviven con VIH, sus padres o cuidadores y profesionales de la salud que trabajan con ellos.

Lo que hicimos.

Actualmente en Massachusetts hay 254 jóvenes, de entre 13 y 24 años, que contrajeron VIH al nacer. Un poco más de la mitad son varones y el 77 % es afroamericano o hispano. A fin de comprender mejor cómo se puede ayudar a estos jóvenes a realizar con éxito la transición de la atención médica pediátrica a la de adultos, hablamos con personas que conocen bien el tema: los jóvenes, sus cuidadores y proveedores de atención médica.

En primer lugar, entrevistamos a jóvenes y sus cuidadores sobre cuán responsables son acerca de su atención médica o la de sus niños y por qué resulta tan difícil el tema de la transición. Luego realizamos dos grandes talleres con médicos, enfermeros, asistentes sociales, administradores de casos y profesionales de salud mental que trabajan con jóvenes que conviven con el VIH. Descubrimos cuáles creen que son las prioridades de sus pacientes en este momento y cómo creen que podemos prepararlos mejor para la transición de la atención médica. Realizamos otros dos talleres con jóvenes y sus padres o cuidadores. Específicamente queríamos averiguar qué es lo que más les preocupa a los jóvenes con VIH en su vida a medida que crecen y cuáles son los principales desafíos al pensar en la transición a la atención médica de adultos.

Dado que hicimos las mismas preguntas a los proveedores médicos, los jóvenes y los cuidadores, pudimos comparar sus respuestas e iniciar conversaciones según las similitudes y diferencias. Por ejemplo, pudimos mostrar a los proveedores médicos que si bien a veces comprenden lo que sienten los pacientes que tratan, otras veces se equivocan. Juntos, encontramos algunas soluciones a los problemas que los jóvenes con VIH presentan y queremos compartirlas con ustedes.


“EL CAMBIO TIENE MALA REPUTACIÓN”.

¿Qué aprendimos?

Aprendimos por qué la transición es tan complicada; no solo para los jóvenes sino también para sus cuidadores y proveedores. Aprendimos que la transición puede parecer compleja y alarmante, justo cuando la vida comienza a parecer normal. Muchos no confían en el sistema de salud para adultos.

Los grupos con los que hablamos tenían ideas maravillosas sobre cómo mejorar el proceso de transición. Por ejemplo, mejorar la comunicación entre pacientes, proveedores y cuidadores y contar con la ayuda de compañeros (pares) que ya hayan experimentado la transición o que también atraviesen por el proceso.

Aprendimos que ayudar a los jóvenes a practicar el proceso de solicitar las recetas y realizar sus propios trámites les ofrece más práctica antes de la transición. Los proveedores destacaron la importancia de establecer un coordinador de transición, de asegurar el acceso a la administración de casos y de brindar apoyo relacionado con la adhesión, divulgación y salud mental. Los padres y cuidadores explicaron que ellos también necesitan apoyo e información para ayudar a sus hijos a realizar la transición de la atención pediátrica.

Aprendimos que en general a los jóvenes los entusiasma la idea de crecer, tener más responsabilidades y convertirse en adultos exitosos. Dejar una familia pediátrica es realmente duro, pero tratar la transición como un logro en lugar de una lamentable realidad, marcará una gran diferencia.

¿Qué aprenderás?

Esta guía está destinada a ayudar a los jóvenes que conviven con VIH, sus cuidadores y sus proveedores médicos para que comiencen a pensar en la transición desde la atención pediátrica a la adulta. Encontrarás ideas sobre cómo iniciar la conversación sobre la transición y las herramientas que puedes usar para ayudar a que esas conversaciones sean más fáciles.

La guía también incluye sugerencias útiles sobre cosas que puedes hacer para iniciar el proceso de transición con anticipación y que la experiencia sea lo más fácil y positiva posible.

Estas sugerencias inspirarán tu creatividad y esperamos que las tomes, las adaptes a tu práctica de atención médica específica y les agregues otras ideas.

Cómo usar esta guía.

Si bien te alentamos a que leas todo el libro, es posible que algunas partes sean más interesantes que otras. Utiliza el Índice para explorar las diferentes secciones.

En algunas secciones hablamos específicamente de un grupo, como los jóvenes. Este símbolo indica esas secciones.

Las secciones escritas específicamente para padres o cuidadores tienen este símbolo.

Aquellas escritas para proveedores médicos se pueden identificar con este símbolo.

En otras secciones presentamos diferentes desafíos sobre la transición y las soluciones que encontramos para hacer más sencillo este proceso. Cualquier persona que lea este libro puede probar estas soluciones y esperamos que las prueben juntos.

¡Espera! ¿Qué es la transición?

Algunos de ustedes se deben estar preguntando: ¿qué es exactamente la transición de la atención médica? Conocemos la definición técnica: pasar de la atención médica pediátrica a la adulta, pero ¿qué significa eso exactamente? Preguntamos a algunos jóvenes qué creían que significaba la transición y esto es lo que nos dijeron:

- Hacer mis propias citas con el médico
- Hablar con el médico a solas (es decir sin un padre o cuidador presente)
- Tomar mis propias decisiones sobre la atención médica
- Solicitar recetas para los medicamentos
- Tener mi propio seguro médico a los 18 ó 19 años (en lugar de contar con el seguro de mis padres)
- Ser responsable de mantener y organizar mis papeles e historia clínica
- Discutir y decidir los cambios de medicamentos
- Trabajar con médicos que traten a pacientes adultos en lugar de niños
- Saber quién necesita conocer mi estado de portador de VIH, cuándo deben saberlo y cómo decírselo

PARA LOS JÓVENES

ALGUIEN DIJO ALGUNA VEZ: "LO ÚNICO CONSTANTE ES EL CAMBIO". A medida que creces, el cambio se vuelve una parte natural de la vida y cuanto más práctica tengas, más fácil será lidiar con los cambios de la vida. Piénsalo. Para ser bueno en algo, como en la escuela, los deportes, la música o el arte, tienes que practicar. Ser responsable de tu atención médica no es la excepción. Crecer con VIH significa que eres un verdadero experto entre todos los que participan de tu cuidado. Tú mejor que nadie sabes cómo se siente tu cuerpo y cómo repercuten estos cambios a nivel emocional. Esta guía se diseñó para ayudarte a encontrar formas de comunicarte con tus cuidadores y proveedores médicos sobre estos cambios y para ofrecerte algunos pasos sencillos para hacer que este proceso de transición sea lo más fácil posible.

Una de las cosas que queremos que sepas es que no estás solo. Existen miles de jóvenes como tú en EE. UU. y en el mundo que atraviesan los mismos cambios y se preguntan las mismas cosas. Este libro se confeccionó a partir de la información que reunimos durante nuestras conversaciones con jóvenes que han crecido con el VIH desde el nacimiento. Algunos de ellos ya han experimentado la transición de la atención pediátrica y compartieron sus experiencias y qué fue mejor para ellos. Otros aún no han realizado esa transición, o están atravesando ese proceso en este momento, de modo que pudieron compartir con nosotros las que creen que son las áreas más importantes de apoyo que necesitan para hacer que la transición sea más natural.

En esta guía compartimos contigo las inquietudes que los jóvenes de Massachusetts nos transmitieron al pensar en la transición y luego algunas de las soluciones que pensaron. Esto no pretende ser un conjunto de reglas ni siquiera una lista de verificación que tienes que seguir. Al contrario, se trata de un conjunto de sugerencias para ayudarte con la transición sin importar en qué parte del proceso te encuentres. Si estás recién comenzando, te proporcionará ideas para pensar y preguntas que puedes realizar. Si ya tuviste algunas conversaciones sobre la transición con tus proveedores médicos y cuidadores, el libro tiene algunas sugerencias sobre lo que puedes hacer para practicar así cuando cambies de atención médica, estés bien

preparado. Si ya has pasado con éxito la transición a la atención médica de adultos, entonces la lectura de esta guía puede ayudarte con algunas ideas sobre cómo mantener una relación positiva y confiable con tu proveedor de atención médica de adultos a largo plazo.

Ya sea que leas o no toda esta guía en este momento o quieras guardarla para cuando estés preparado, queremos que sepas que no estás solo y que puedes tomarte tu tiempo con este proceso. Crecer y enfrentarse a cambios puede ser alarmante, pero también puede ser una experiencia realmente liberadora y poderosa. Esperamos que algunas de las sugerencias que ofrecemos en este libro también te hagan sentir igual.

“Sabe que es importante, se lo he dicho toda su vida, pero es un joven de 20 años y cree que es invencible”.

~ UNA MADRE

PARA CUIDADORES

EL PERÍODO DE TRANSICIÓN PUEDE SER REALMENTE DESAFIANTE para los padres y cuidadores que han estado tan involucrados con la atención médica de sus hijos durante toda su vida. Los cuidadores a menudo se sienten muy ansiosos por el hecho de tener que dejar al pediatra a quien conocen y que cuidó de ellos desde que nacieron y que en ocasiones asumió el rol de ayudante de los padres. Los padres también tienden a sentirse nerviosos con ceder responsabilidad una vez que los niños pasan a la atención de adultos. Es posible que te sientas nervioso por el hecho de que tu hijo no pueda con todas las responsabilidades que tú asumiste todos estos años o que deje de tomar los medicamentos y se enferme. Incluso puedes sentirte como si no ya no fueses necesario. Si eres padre y también convives con el VIH, enfrentar la transición aparte de todo lo demás puede ser especialmente abrumador. Todos estos sentimientos son perfectamente normales y todos los padres o cuidadores de un niño con una enfermedad crónica los sienten.

Para que el niño realice una transición positiva y saludable a la atención de adultos es importante que también te sientas preparado y optimista sobre la experiencia. Desempenaste un papel enorme para que el niño estuviera saludable hasta ahora y tu rol no va a desaparecer. Sin embargo, cambiará y comprender cuáles son esos cambios y cómo lidiar con ellos colaborará para que la transición sea una experiencia liberadora y poderosa para ti y el niño, en lugar de que sea algo aterrador.

Uno de los objetivos principales de esta guía es hacerte saber que no estás solo. Miles de cuidadores en EE. UU. y el mundo tienen las mismas inquietudes que tú sobre cómo ayudar a los niños a ingresar al ambiente de la atención de adultos. Al hablar con algunos de ellos, aprendimos mucho sobre los temas que más preocupan a padres y cuidadores y sobre qué ayudaría a disipar sus preocupaciones y aliviar el proceso de transición. Muchas de estas sugerencias se encuentran en esta guía. Este libro no pretende servir como un conjunto de reglas o prescripciones a seguir sino como un conjunto de herramientas para ayudarte a pensar sobre el proceso de transición, iniciar conversaciones con el niño y sus proveedores médicos y comenzar a realizar cambios simples para asegurar que la transición del niño sea exitosa.

PARA PROVEEDORES

SI ERES UN PROVEEDOR DE ATENCIÓN PEDIÁTRICA Y HAS ATENDIDO A UN JOVEN TODA SU VIDA O ERES UN PROVEEDOR DE ADULTOS COMPLETAMENTE NUEVO EN LA ATENCIÓN DE VIH EN ADOLESCENTES, EL PROCESO DE TRANSICIÓN PUEDE SER TAN CONFUSO E INTIMIDANTE COMO LO ES PARA TUS PACIENTES. La investigación ha demostrado que los proveedores médicos suelen tener tantos problemas en dejar ir a sus pacientes como los jóvenes y cuidadores los tienen con sus proveedores pediátricos. Como proveedor que cuidó a jóvenes infectados perinatalmente desde el nacimiento, puedes convertirte en padre sustituto, dentro de un ambiente de cuidados que fomenta la contención, la capacitación y la motivación. Te puede preocupar que tus pacientes luchen por cumplir con sus medicamentos, comprendan los resultados de laboratorios o administren su propia atención médica dentro del sistema de adultos. Como proveedor de atención médica para adultos, tienes una gran cantidad de casos y la mayoría de los pacientes infectados con VIH que atiendes, se infectaron en la adultez. Trabajar con un adulto joven que se infectó en el nacimiento y que por lo tanto se enfrenta a muchos desafíos psicosociales y físicos exclusivos a su infección perinatal, puede parecer complicado y abrumador.

PARA PROVEEDORES

Esta población de jóvenes que conviven con el VIH es especialmente importante porque establecen un nuevo precedente para la atención crónica en un grupo de pacientes que no se esperaba que sobreviviera. Debido a que nadie pensaba que alcanzarían la adultez, las discusiones sobre la atención médica de adultos, la universidad, la planificación para el futuro o el hecho de tener una familia se solían omitir en la educación de los adolescentes. Por consiguiente, muchos jóvenes que se enfrentan con una cantidad de desafíos psicosociales que de por sí son difíciles para cualquiera, son aún más complicados por el VIH. Estos incluyen cumplir con la medicación, la divulgación, manejar las relaciones, establecer independencia y tener sexo. Los jóvenes con VIH se enfrentan a mayores índices de depresión y ansiedad que sus pares no infectados, con altos niveles de estrés y a menudo una carencia de apoyo familiar y social. Muchos de ellos provienen de familias de bajos ingresos, con desigualdades en el entorno educativo y médico. Los elevados índices de exposición a la pérdida de los padres, la violencia comunitaria y doméstica, y el abuso de sustancias significan que el tema de la transición de la atención médica no está entre la lista de prioridades graves y urgentes para estos jóvenes.

La variación en las experiencias cognitivas y la vida familiar afectan gravemente la manera en que un niño logrará comprender la transición. Por lo tanto, no existe una edad definida en la cual deba comenzar la planificación. Para muchos pacientes puede comenzar a la corta edad de 12 ó 13 años. Para otros, mucho más tarde.

Las soluciones para que los jóvenes con enfermedades crónicas realicen con éxito la transición de la atención médica pediátrica a la adulta son complejas y evolucionan constantemente. No existe una receta para la transición, y la transición exitosa a menudo se transformará en las necesidades individuales del paciente y sus cuidadores. No obstante, existen varias medidas que tú, tus pacientes y sus cuidadores pueden tomar para comenzar a pensar y hablar sobre el proceso de transición. Ya sea que ayudes a una persona a realizar la transición para dejar una atención médica o recibir otra, esta guía te proporcionará algunas ideas simples para iniciar la conversación y cosas que puedes hacer mejor para prepararte tanto tú como tus pacientes para la transición.

Diez motivos importantes sobre por qué es tan difícil la transición.

Preguntamos a los jóvenes, a sus cuidadores y a sus proveedores médicos cuáles son los mayores desafíos para realizar una transición exitosa desde una atención médica pediátrica a una adulta. Dado que las respuestas de todos los grupos fueron tan similares, esta lista de diez motivos importantes es un resumen de todas sus perspectivas.

1. **TEMOR.** ¡Todos nos sentimos atemorizados! Los jóvenes y las familias les temen al nuevo sistema proveedor. Los pediatras temen dejar ir a sus pacientes y familias que conocen desde hace años.

2. **¡Es muy complicado!** La transición no es fácil de comprender y muchos jóvenes no logran entender qué significa. A los proveedores médicos y cuidadores que atraviesan el proceso de transición con sus pacientes y niños por primera vez también puede resultarles muy novedoso y confuso.

3. **Perdidos en la transición.** Los pediatras y proveedores de atención médica de adultos no siempre se comunican bien entre sí. Además de eso, no existe un idioma establecido para la transición. Cada institución tiene el suyo. De modo que los protocolos y los procedimientos varían, lo que significa es que los pacientes se pierden en el desorden.

4. **La juventud no está preparada.** Los jóvenes a veces carecen de habilidades y la confianza para asumir la responsabilidad de su cuidado. No quieren crecer, perder las relaciones o ser tratados diferente.

5. **La atención de adultos es algo extraño.** Por lo general, la atención de adultos se encuentra en una institución o edificio diferente y es muy difícil de explorar. Los jóvenes no saben cómo llegar o hacia dónde ir una vez que llegaron.

6. **Situación comprometedora.** Comprometerse a cumplir con la medicación es difícil y los jóvenes no siempre comprenden la importancia de la adhesión.

7. **DPP "Demasiada participación de los padres".** En ocasiones, los padres o cuidadores se involucran demasiado en la atención del joven, lo que dificulta trasladar la responsabilidad al paciente. Por otra parte, algunos cuidadores no se involucran lo suficiente, lo que significa que el joven no se siente respaldado cuando debe asumir nuevas responsabilidades.

8. **Falta de apoyo.** Los jóvenes no tienen acceso al apoyo que necesitan, incluido el apoyo psicosocial, el apoyo grupal y las redes sociales, para realizar además esta transición con éxito.

9. Los cuidadores carecen del apoyo que necesitan para enfrentar los diagnósticos de los niños, sus propios diagnósticos y la adhesión de los niños a los medicamentos.

10. **Falta de oportunidades.** Una vez que los jóvenes dejan la atención pediátrica, tienen menos oportunidades de acceder al apoyo para conseguir empleo, asistencia de transporte, apoyo de pares y programas de desarrollo de liderazgo.

27

LAS SIGUIENTES PÁGINAS ESTÁN REPLETAS DE IDEAS QUE SURGIERON EN NUESTRAS CONVERSACIONES CON LOS JÓVENES, PROVEEDORES Y CUIDADORES sobre cómo puedes comenzar a prepararte para la transición de la atención médica. ¡Pruébalas y fíjate qué te parecen! No dudes en modificarlas de la forma que desees para que se adapten a tus necesidades. Recuerda, la transición no tiene que ser una experiencia espantosa. Debe ser poderosa, liberadora y el siguiente paso de la juventud hacia una adultez saludable y exitosa.

Soluciones.

Comienza antes, incluye a todos.

La transición no es un evento individual. Es un proceso continuo y, si se lo realiza con éxito, dura muchos años e incluirá a muchas personas. Comienza a hablar sobre la transición con anticipación, incluso si faltan muchos años para que suceda. Los proveedores deben asegurarse de que los jóvenes y cuidadores comprendan cómo será el proceso de transición y cómo cambiará cada una de sus responsabilidades. Piensa en datos clave que necesitarás y las cosas que puedes hacer para comenzar a prepararte con anticipación a fin de que los cambios no parezcan tan abrumadores cuando comiencen.

PARA LOS JÓVENES

- TÓMATE TIEMPO PARA CONFECCIONAR UNA LISTA DE TODAS LAS PERSONAS QUE CONOZCAS que pueden ayudarte a realizar una transición a la atención médica de adultos con éxito. Pueden ser personas de la clínica, de la agencia de servicio social, del grupo de jóvenes, de la comunidad de fe, de familiares y de amigos. Pide a esas personas que te ayuden durante la transición. Te sentirás mejor sabiendo que hay personas a tu lado que te ayudarán si la situación se torna difícil.

  - ✓ Padre
  - ✓ Médico
  - ✓ Enfermero
  - ✓ Asistente social
  - ✓ Pastor
  - ✓ Consejero
  - ✓ Mejor amigo

- PREPARA UNA LISTA DE PREGUNTAS sobre la transición antes de tu próxima consulta. Asegúrate de tener papel o un teléfono celular durante el día y tenerlo junto a tu cama (¡algunas de nuestras mejores ideas surgen en medio de la noche!) para que puedas anotarlas fácilmente a medida que se te ocurran. De esa forma, no te las olvidarás cuando tengas la posibilidad de hablar con tu médico.

- Cuando se acerque el momento de cambiar a un nuevo proveedor, pide a tu pediatra que te ayude a preparar una lista de preguntas para el nuevo médico.

- Acude a tus primeras citas acompañado (con un amigo, par, asistente social) que sirva de apoyo.

PARA CUIDADORES

- PREPARA UNA LISTA DE PREGUNTAS para los proveedores médicos del niño: el nuevo y el anterior. Lleva papel o anota en tu teléfono celular preguntas que te surjan para que cuando tengas la oportunidad de ver a los médicos, estés preparado.

- ACUDE A LAS PERSONAS DE TU RED DE APOYO y hazles saber que es posible que atravieses algunos cambios y necesites su apoyo. ¿Eres parte de un grupo de apoyo de pares para padres y cuidadores? Si es así, coméntales que te estás preparando para la transición de tu hijo y que cualquier sugerencia que tengan puede serte útil. En caso contrario, pide al médico o asistente social de tu hijo que te recomiende uno.

- ANALIZA CUALQUIER CAMBIO EN EL SEGURO de tu hijo y prepárate para realizar esos cambios de manera que no haya brechas en la atención.

- ¿Sabes cuál será el nuevo proveedor de atención médica para adultos del niño? Si no lo sabes, pide al pediatra o asistente social del niño que te ayude a encontrar uno. Piensa si tu médico sería una buena opción.

“Sabe mucho más de lo que aparenta... Sabe cómo cuidar de sí mismo y de los demás, de sus parejas sexuales... a los 14 años está empezando a preocuparse por estos temas”.

~ UN PADRE

PARA PROVEEDORES

- TÓMATE ALGUNOS MINUTOS PARA PENSAR EN EL CAMBIO DE RESPONSABILIDADES a medida que los jóvenes realizan transiciones de la clínica pediátrica hacia la atención de adultos. ¿Qué información necesitan y cómo puedes ayudarlos a prepararse con anticipación? Proporciónales algunos recursos o personas con quienes puedan hablar para ayudarlos a prepararse adecuadamente. Algunas ideas sobre las que pensar son las siguientes:

  - **Transporte desde y hacia la clínica.** Si bien muchas clínicas pediátricas ofrecen bonos para viajar, no todas las clínicas de adultos lo harán. Averigua cómo tus pacientes pueden obtener asistencia para el transporte y asegúrate de que haya alguien disponible para ayudarlos a resolver este tema. Un asistente social o administrador de casos sería un excelente recurso.

  - **Cambios en el seguro médico y la cobertura, en particular con el acceso al tratamiento.** Desarrollar una guía de recursos sobre la cobertura de seguros, copagos, ADAP/HDAP (Programa de Asistencia de Medicamentos contra el SIDA/ Programa de Asistencia de Medicamentos contra el VIH) y cambios en el sistema de salud de adultos podría ser una excelente forma de mantener informados a los pacientes y sus familias.

  - **Encontrar al proveedor indicado.** ¿Sabes a dónde acudirá tu paciente en busca de atención para adultos y quién se la brindará? Si no lo sabes, intenta averiguarlo. Si aún no lo sabes, ayuda a confeccionar una lista de proveedores para que tu paciente la consulte. En nuestras charlas con los jóvenes, nos contaron que la capacidad para elegir un nuevo proveedor, en lugar de solo ser derivado a uno, hace que la experiencia de la transición sea mejor aún.

PARA PROVEEDORES

- **Elaboración de un pasaporte médico.** Si una persona joven cambia a un nuevo médico, toda su información médica, como resultados de laboratorio y recetas, se debe encontrar en un archivo que comprenda fácilmente. La simple transferencia de un expediente médico a otro proveedor no es suficiente. Los jóvenes deben comprender su propia información médica y poder comunicarse de manera efectiva con un nuevo proveedor sobre su tratamiento y estado de salud. ¿Qué información puedes ofrecer al equipo de atención de adultos que no se encuentre en el cuadro médico, pero que sea de igual importancia? La elaboración de un historial médico de tu paciente calmará la ansiedad que tanto él como tú sienten acerca de la transición de la atención a otro proveedor.

  Si es posible, permite que el joven te ayude a preparar su historial médico para que sepa cómo te comunicas con los proveedores de adultos. Un historial médico también significará que el joven no tenga que contar su historia una y otra vez a los nuevos proveedores; una experiencia que muchos describen como difícil y frustrante.

- **Preparar a los pacientes con preguntas.** Una de las cosas más aterradoras para un joven cuando ingresa al ambiente de atención para adultos no solo es saber lo suficiente sobre la atención de adultos, sino saber qué debe preguntar. Elaborar junto con tu paciente una lista de preguntas para el nuevo proveedor de atención ayuda a que esta situación sea mas fácil a fin de que se sienta preparado para tener una conversación adulta en el consultorio.

- **Atención especializada.** Recuerda que los pediatras son muy diferentes a los médicos de adultos. En la clínica pediátrica todos los cuidados se encuentran bajo un mismo techo. Cambiar a la atención de adultos significa que un joven debe saber sobre atención primaria, medicina interna, enfermedades infecciosas, obstetricia y ginecología y otras especialidades. Asegúrate de hablar sobre estas diferentes especialidades con tu paciente y su familia y ofréceles cualquier recurso que tengas para explorar el sistema de atención de adultos sin complicaciones.

Cambio en la responsabilidad.

LA TRANSICIÓN ESTÁ MARCADA POR IMPORTANTES CAMBIOS EN LA RESPONSABILIDAD. Si bien en algún momento el proveedor médico y cuidador eran responsables de todos los aspectos de la atención de una persona joven, de repente esta queda sola para que se cuide a sí misma. Esto puede ser aterrador y hace que se sienta que realmente no está preparada.

sé responsable

Para ayudar a que este cambio en las responsabilidades sea más fácil, comiencen a practicar con anticipación. Existen varias actividades que un joven puede comenzar a hacer por su cuenta, con la supervisión y el apoyo de proveedores médicos y cuidadores, a fin de comenzar a asumir la responsabilidad de su atención con antelación. Los jóvenes pueden aprender a asumir nuevas e importantes tareas, al mismo tiempo que los proveedores y cuidadores se sentirán más cómodos con dejarlos partir.

INFORME DETALLADO SOBRE LA RESPONSABILIDAD

Asegúrate de poder responder todas estas preguntas antes de que se complete tu transición a la atención médica de adultos.*

- ✓ ¿Cuáles son los nombres de tus proveedores médicos (incluidos médicos, enfermeros, asistentes sociales y otras personas que participan en tu atención)?
- ✓ ¿Tienes su información de contacto anotada y la llevas contigo todo el tiempo?
- ✓ ¿Cuál es la dirección de tus proveedores médicos?
- ✓ ¿En qué se especializan tus médicos? ¿Alguno es un médico de enfermedades infecciosas? ¿O dermatólogo? ¿Oftalmólogo, etc.?
- ✓ ¿Cómo llegas al consultorio de tu médico?
- ✓ ¿Qué días puedes llamar para pedir una cita con el médico? ¿Normalmente, cuánto esperas para realizar una consulta? ¿Qué información necesitas tener a mano para realizar una cita?
- ✓ ¿A quién llamas cuando tienes un problema?
- ✓ ¿Por qué tipos de problemas realizarías una consulta? ¿Se puede hacer una consulta en el mismo día? ¿Puedes acudir a la sala de emergencias?

* Adaptado de “Transitions in Healthcare: A Guide for Teens with HIV/AIDS and their Families” de la Alianza contra el SIDA para Niños, Jóvenes y Familias

PARA LOS JÓVENES

Prueba si puedes hacer todo esto antes de que realices por completo la transición a la atención médica de adultos.*

- ✓ Solicitar una receta para medicamentos en la farmacia.
- ✓ Ir a la farmacia y retirar una receta.
- ✓ Completar formularios médicos.
- ✓ Pedir citas médicas por tu cuenta.
- ✓ Ir al consultorio solo.
- ✓ Hacer preguntas a tu médico y contarle cómo te sientes. Asegúrate de preguntar y poder responder: “¿Cuál es mi principal problema?” “¿Qué debo hacer?” y “¿Por qué es importante que haga esto?”*
- ✓ Contesta las preguntas que te haga el médico con honestidad.
- ✓ Recuerda lo que el médico te indique que hagas.
- ✓ Busca información en Internet o lee materiales del consultorio de tu médico sobre crecer con VIH.
- ✓ Lleva una libreta con información sobre tu salud que incluya tu diagnóstico, los medicamentos que tomas y el número de teléfono de tus médicos.

* De la National Patient Safety Foundation (Fundación Nacional de Seguridad del Paciente)

Está bien decir que no entiendes algo. Cuando hables con tu médico sobre tu salud, no tengas miedo hacer preguntas. Si tu médico dice algo que resulta confuso, detenlo y pídele que utilice otras palabras para explicarte de qué está hablando. Cuando se te ocurra una pregunta para tu proveedor médico, escríbela en una libreta o en tu teléfono celular y llévala a tu próxima consulta. Asegúrate de PREGUNTAR o mostrar a tu médico la lista de preguntas que anotaste.

Recuerda, las consultas para tu médico son confidenciales de modo que cuando estés solo con tu médico, puedes hacerle cualquier pregunta que desees y obtener una respuesta sincera. Trata de entrar solo al consultorio la próxima vez que vayas al médico, si normalmente lo hace con tu padre o cuidador. Si quieres probar durante la primera mitad de la visita y luego pedir a tu cuidador que se sume para repasar las preguntas que tal vez te hayas olvidado, también puedes hacerlo.

PARA CUIDADORES

- PROPONE UNA LISTA DE RESPONSABILIDADES que asumirás para el cuidado de los niños y encuentra formas de enseñarles cómo te pueden ayudar. Esto no tiene que suceder todo de una sola vez. Tal vez la próxima vez que llames para acordar una cita médica puedes hacerlo con el altavoz para que el niño escuche. La segunda vez deja que el niño hable, pero quédate allí para ayudar en caso de que lo necesite.
- SI AÚN NO LO HAS HECHO, PERMITE QUE EL NIÑO INGRESE SOLO AL CONSULTORIO en su próxima visita al pediatra. Asegúrate de que esté preparado para realizar cualquier pregunta que tenga y asegúrale que estarás afuera si se siente incómodo. Si sigues nervioso, déjalo solo una gran parte de la cita y luego, al final, asegúrate de tener cierto tiempo para hacer cualquier pregunta que haya quedado.
- HABLA CON EL NIÑO SOBRE QUÉ NECESITA HACER PARA SEGUIR SALUDABLE. Además de tomar y cumplir con los medicamentos, habla sobre comer bien, realizar ejercicios y dormir bien. Si no sabes mucho de este tema, pide información a tu proveedor médico o al proveedor médico del niño.
- FIJA METAS IMPORTANTES Y RECOMPENSAS PARA CELEBRAR EL PROGRESO DEL NIÑO. Las recompensas no tienen que ser grandes. Incluso un abrazo o un halago pueden ser muy buenos. Asegúrate de felicitar al niño por sus logros a medida que practique asumir más responsabilidad.

PARA PROVEEDORES

Para proveedores de atención médica para adultos:

- ASIGNA CIERTO TIEMPO ADICIONAL a tu primera visita con un joven para analizar expectativas y procedimientos de la práctica médica.
- DURANTE TUS VISITAS INICIALES CON UN PACIENTE, COMPRUEBA si se siente cómodo con asumir las nuevas responsabilidades de su cuidado. Verifica si ha solicitado una receta o una cita anteriormente o si sabe dónde se encuentra la farmacia y cómo llegar. Si parece que tiene problemas, pregúntale si hay un asistente social o administrador de casos que trabaje con él con quien puedas hablar para ayudarle con estos cambios.

Para todos los proveedores médicos:

- ELABORA UN PLAN Y PROGRAMA DE CAPACITACIÓN para familias y jóvenes que trate sobre diferentes temas de salud relacionados con la transición. Los talleres pueden tratar estos cambios de responsabilidad y dar a los jóvenes la oportunidad de practicar. El cambio de roles es una excelente herramienta. Los temas pueden incluir administrar los medicamentos, solicitar recetas, interpretar los informes de laboratorio y controlar los efectos adversos de los medicamentos. Otros temas esenciales incluyen la divulgación, la salud sexual y reproductiva, la vida saludable, la nutrición, la actividad física y el cuidado dental.
- LOS PADRES O CUIDADORES Y LOS JÓVENES SE PUEDEN BENEFICIAR DE LOS TALLERES sobre el sistema de atención médica, los tipos de proveedores, el seguro, los derechos, los copagos y otros recursos.

presentaciones

Conocerse unos a otros.

LOS PROVEEDORES DE ATENCIÓN PEDIÁTRICA Y DE ADULTOS POR LO GENERAL NO SE ENCUENTRAN EN EL MISMO EDIFICIO y a menudo se dividen en pacientes hospitalizados y ambulatorios. Una vez que se identifica el proveedor de atención médica para adultos, establezcan cierto tiempo para que todos se conozcan y hablen sobre la atención del joven. Esto ofrece a los proveedores pediátricos la posibilidad de instruir a los proveedores médicos para adultos sobre las necesidades específicas del paciente y brinda al proveedor de atención médica para adultos la posibilidad de hablar con el paciente y su cuidador sobre cómo será la experiencia de la atención médica para adultos.

PARA PROVEEDORES

Para proveedores de atención médica para adultos:

- INVITA A TU NUEVO PACIENTE Y A SU CUIDADOR A REALIZAR UN RECORRIDO por la clínica de atención médica para adultos a donde acudirán para recibir su atención. Muchos de los jóvenes y sus cuidadores nos contaron que saber adónde ir y realizar un recorrido alivia enormemente la ansiedad que sienten al asistir a una nueva instalación.

- TÓMATE TIEMPO PARA CONOCER SOBRE EL VIH EN ADOLESCENTES. Incluso si tratas con adultos que conviven con el VIH, comprende que los jóvenes que crecieron con la enfermedad presentan necesidades únicas y urgentes. Tómate tiempo para conocerlas, así te sientes preparado para responder cualquier pregunta que el paciente pueda tener. También hay cada vez más bibliografía sobre la transición de la atención médica para jóvenes infectados con VIH perinatalmente. Asegúrate de analizarla.

- PREPARA A TU PREDECESOR. Antes de llegar a ti, tu paciente acudió a un pediatra, posiblemente durante toda su vida. El pediatra quiere asegurarse de que su paciente se sienta bien preparado para realizar la transición a la atención de adultos. Tú puedes ayudar en este proceso comunicándote con el pediatra sobre qué debería esperar el paciente y con qué información debe acudir. Ayuda y comparte tu conocimiento.

- MANTENTE INFORMADO. Crea una “curva de comunicación” entre todas las personas del sistema de apoyo del joven, tanto de la atención pediátrica como de adultos. Con los jóvenes que hablamos que realizaron con éxito la transición y que se sintieron seguros sobre su cuidado, sintieron que tuvieron un “equipo de apoyo” de adultos con el que podía hablar. No quieren sentir que se quedan solos y que tienen que resolver problemas sin ningún tipo de ayuda.

PARA PROVEEDORES

Organiza un día de la transición

Una o dos veces al año, organiza un día de la transición en tu institución médica donde proveedores de atención médica pediátrica y adulta, pacientes, familias y quienes estén involucrados en la red de apoyo social del joven puedan conocerse y hablar sobre el proceso de transición. Será un lugar excelente para que los adultos jóvenes con VIH hablen sobre sus experiencias y compartan lo que aprendieron a lo largo del camino.

“Me gustó que (mi equipo de atención pediátrica) me preguntara si me sentía cómodo y si tenia alguien en mente... sentía que tenía mi propia opinión sobre el tema”.

~ 18 AÑOS

Construye de acuerdo al éxito pasado.

LOS AÑOS DE LA ADOLESCENCIA ESTÁN REPLETOS DE TRANSICIONES, algunas de las cuales son fáciles y otras más difíciles de manejar. A menudo incluyen cambios en nuestros grupos sociales, como cambiar entre diferentes grupos de amigos, hacer nuevos amigos y perder otros. Las relaciones, entre pares y románticas, se convierten en partes más importantes de nuestras vidas. Podemos realizar una transición a través de muchas relaciones durante esta época o incluso explorar aspectos diferentes de nuestra sexualidad. En la escuela se suceden muchos cambios. Podemos comenzar a pensar en las opciones después de la escuela secundaria como la universidad o los programas de capacitación de empleo. Muchos comienzan a trabajar durante la adolescencia o encuentran nuevos pasatiempos e intereses. Es importante reconocer qué te ayuda a atravesar estas transiciones y usar lo que has aprendido en la transición de la atención médica.

experiencia

Para jóvenes (y cuidadores)

- PIENSA EN OTRO MOMENTO DE TU VIDA EN EL QUE ENFRENTASTE UN CAMBIO. Tal vez te enfrentes a otras transiciones de la vida en este momento como por ejemplo cambios en la educación, la vida familiar, la vivienda, los amigos y la estabilidad financiera.

  ¿Qué es lo que te ayuda a atravesar estos cambios? Enuméralos. Piensa en las personas de tu vida que te ayudan a enfrentar las transiciones. Piensa en otras cosas que te hagan sobrellevar este momento como la música, los deportes, la relajación, las artes, la escritura o hablar con alguien. Mantén esta lista cerca tuyo para que la próxima vez que te sientas preocupado sobre la transición de la atención médica puedas volver a mirarla y recordar todas las personas y cosas que te ayudaron atravesar otras transiciones en tu vida.

- **Para los jóvenes**

  Piensa en otras responsabilidades que tengas en tu vida y que hayas tenido que asumir a medida que crecías. Realiza una lista de estas responsabilidades y piensa cómo puedes convertir tus responsabilidades de atención médica en parte de tu rutina habitual.

  - ✓ Completar tareas para la escuela.
  - ✓ Ir al trabajo.
  - ✓ Cuidar a un miembro más pequeño de la familia.
  - ✓ Preparar la cena.
  - ✓ Cuidar a una mascota.
  - ✓ Depositar cheques en una cuenta bancaria.
  - ✓ Hacer las tareas del hogar.

PARA PROVEEDORES

PIENSA EN OTROS PACIENTES A LOS QUE HAYAS AYUDADO EN LA TRANSICIÓN A LA ATENCIÓN DE ADULTOS, tal vez de otras poblaciones de enfermedades o de la práctica general. ¿Qué les ayudó a realizar la transición sin complicaciones? ¿Qué te ayudó a hacerlo?

Confecciona una lista de soluciones que hayas usado antes y adáptalas para jóvenes que viven con el VIH. Si bien este es un grupo de jóvenes único, se pueden aprender muchas lecciones de la transición a la atención médica de adultos para pacientes con necesidades de atención pediátrica u otras especiales.

"Muchos niños que realizaron la transición temprano estaban muy enojados con nosotros porque los estábamos dejando... abandonándolos en este mundo adulto sin ninguna herramienta, y tenían razón".

~ PROVEEDOR PEDIÁTRICO DE VIH

Coordinar la transición.

CONSIDERA ESTABLECER EL ROL DE COORDINADOR DE LA TRANSICIÓN para alguien en la red del cuidado de la salud de la persona joven que pueda trabajar con ambos proveedores médicos, el paciente y su cuidador. Podría ser con una asistente social o administrador de casos que ya haya desarrollado relaciones laborales con otros o que pueda hacerlo rápidamente, a fin de simplificar la comunicación entre los grupos.

Actividades que un coordinador de transición puede realizar:

- Ayudar al joven a asumir la responsabilidad para las nuevas tareas como completar papeles, solicitar recetas y concertar citas.
- Ayudar al proveedor pediátrico en la elaboración de un exhaustivo historial social y médico del paciente para compartir con el proveedor de atención médica para adultos.
- Acompañar a la persona joven en la primera visita a la instalación de salud para adultos.
- Ayudar con la comunicación entre el paciente o cuidador y los proveedores médicos cuando sea necesario.
- Crear una lista de proveedores de atención médica para adultos y cualquier tipo de información importante sobre ellos para ayudar a los jóvenes a elegir adónde acudir para obtener atención para adultos.
- Colaborar con cualquier cambio en el seguro de salud.
- Ayudar al joven a que acceda al apoyo de pares.

coordinar

construir apoyo

Ofrece ayuda de pares.

POR LEJOS, LOS PARES SON LAS PERSONAS DE LAS QUE MÁS APRENDERÁS cuando se trata de problemas como la transición. Pueden ser otros jóvenes con VIH que ya hayan realizado la transición a la atención médica de adultos y tengan sugerencias para compartir, así como adolescentes que no hayan vivido la transición y se estén enfrentando a desafíos y ansiedad similares sobre el proceso.

Los grupos de apoyo de pares y las actividades proporcionan un foro para que la juventud comparta sus experiencias de transición y se apoyen entre sí a través del tiempo. El apoyo de los pares también es importante para que los cuidadores escuchen a otros que han ayudado a los niños a realizar la transición a la atención de adultos.

PARA LOS JÓVENES

- SI ERES PARTE DE UN GRUPO DE APOYO DE PARES o DE OTRO PROGRAMA DE PARES, sugiere a tus facilitadores que organicen una discusión en torno a la transición de la atención médica. Hazles saber qué preguntas tienes o qué has vivido de manera que puedan encontrar a las personas adecuadas para responder a tus preguntas. Créase o no, ¡algunos de los mejores expertos probablemente sean tus pares en el grupo!

- ¿AÚN NO ERES PARTE DE UN GRUPO DE APOYO DE PARES? Pide a tus proveedores médicos o al asistente social ayuda para acceder a un programa de apoyo de pares en tu comunidad o cerca. El apoyo de pares puede ser de cualquier forma: grupal, personal o en línea. Averigua qué opciones están disponibles y conéctate con la red que sea la adecuada para ti.

- ¿YA HAS REALIZADO LA TRANSICIÓN A LA ATENCIÓN MÉDICA ADULTA Y DESEAS COMPARTIR TUS EXPERIENCIAS CON OTRAS PERSONAS JÓVENES? El solo hecho de contar a otros jóvenes sobre tus experiencias y ofrecerles algunas sugerencias puede marcar una gran diferencia en su vida. Pregunta a tu proveedor médico sobre las oportunidades de ayudar a otros jóvenes para que tengan una experiencia positiva con la transición de la atención pediátrica a la adulta.

PARA CUIDADORES

- CONTAR CON TU PROPIO GRUPO DE APOYO DE PARES ¡también es muy importante! Busca otros cuidadores que vivan con VIH o que se vean afectados muy de cerca por el virus para aprender de ellos y compartir tus experiencias sobre la transición de la atención médica del niño. Si estás tratando de enfrentar el diagnóstico de tu hijo, tu propio diagnóstico o que tu hijo cumpla con los medicamentos, puede ser difícil apoyarlo solo. Busca ayuda y consejo de otros que atraviesen la misma situación que tú.

“Tal vez su grupo de apoyo tendrá más impacto en él que el que tendrá su madre en este momento. Necesita poder hablar con personas que se encuentren en su misma situación”.

~ UNA MADRE

DISTRICT
84

PARA PROVEEDORES

- SI EL JOVEN YA FORMA PARTE DE UN GRUPO DE APOYO DE PARES, averigua si algunas de las discusiones o actividades se centran en la transición. Si no es así, sugiere a sus líderes que lo hagan.
- SI EL JOVEN NO ES PARTE DE UN PROGRAMA DE APOYO DE PARES, averigua si hay alguno disponible en tu área local o si existen foros virtuales para que él se conecte.
- PIENSA EN ALGÚN ADULTO JOVEN CON VIH QUE YA HAYA REALIZADO LA TRANSICIÓN que hayas conocido en la atención pediátrica o que conozcas ahora en la atención de adultos. Considera si podría servir como mentor. Si está disponible y dispuesto a hablar con tu paciente, conéctalos. Si lo puedes contactar, pero no está disponible para tu paciente, pídele quince minutos de su tiempo para entrevistarlo sobre sus experiencias y cualquier sugerencia que tenga para otros y luego transmítelas a tus pacientes.
- INTEGRA EL APOYO DE SALUD MENTAL en todas las actividades de apoyo de pares. Junto con los tantos desafíos que enfrentan los jóvenes con VIH, el mismo proceso de transición puede provocar una enorme ansiedad, garantizando la necesidad de opciones de apoyo de salud mental individual y grupal.

Concéntrate en la adhesión.

CUMPLIR CON LOS MEDICAMENTOS es lo más importante en una transición de atención médica exitosa, pero representa un desafío para los jóvenes durante este complejo momento.

A medida que los jóvenes lleguen a la adultez tendrán más responsabilidad sobre sus medicamentos, pero los cambios en el estilo de vida y las relaciones, sin mencionar la ansiedad por la responsabilidad cada vez mayor, pueden provocar que algunas personas dejen de tomarlos o se desentiendan de la atención médica por completo.

Si bien la adhesión es un resultado que todos intentamos lograr, no constituye un resultado final. En cambio, es una balanza sobre la cual los jóvenes se deslizan hacia arriba y hacia abajo durante el transcurso de sus vidas. Es crucial encontrar estrategias para permanecer en lo alto de esa balanza, cuando una persona joven toma los medicamentos a tiempo todos los días.

adhesión

“Aunque no es fácil tomar los medicamentos todos los días, intentar de no olvidarme…se puede lograr si me concentro”.

~ 18 AÑOS

PARA LOS JÓVENES

Conoce tus medicamentos Una de las partes más importantes de vivir positivamente con VIH es comprender todo sobre tus medicamentos y necesidades médicas. Esto puede ser algo que antes era total responsabilidad de un padre o cuidador, de modo que tú, tus familiares y tus proveedores médicos deben trabajar juntos para asegurarse de que esta información se comparta. Debes poder responder a las siguientes preguntas:*

- ¿Cuáles son los nombres de tus medicamentos?
- ¿Cuáles son los motivos para tomar cada uno de estos medicamentos?
- ¿Cuál es la dosis de cada medicamento (la cantidad que tienes que tomar y la frecuencia con la que los tomas)?
- ¿Existen ciertas reglas para tomar estos medicamentos? Por ejemplo, tomarlos antes o después de las comidas, con líquidos o asegurarte de no tomarlos junto con otros medicamentos.
- ¿A dónde debes obtener tus recetas?
- ¿Quién es el médico que receta tus medicamentos?
- ¿Qué necesitas hacer para prepararte para tomar tu medicamento cuando estés lejos de tu casa? Por ejemplo, en la escuela o el trabajo:
  - ✓ ¿Cómo los llevarás?
  - ✓ ¿Debes llevar agua contigo o tienes allí agua disponible?
  - ✓ ¿Debes llevar una pequeña merienda o tienes allí alimentos disponibles?
  - ✓ ¿Tus medicamentos se verán afectados si en el exterior hace mucho calor o frío?
  - ✓ ¿Algunos medicamentos deben permanecer refrigerados?
  - ✓ ¿Cuáles son tus planes para tomar medicamentos si pasas la noche fuera?

PARA LOS JÓVENES

- ¿Qué necesitas preparar para tomar tus medicamentos mientras estás de vacaciones?
  - ✓ ¿Cuánto tiempo estarás lejos de casa?
  - ✓ ¿Cuál es el mejor lugar para guardar tus medicamentos?
  - ✓ ¿Cómo vas a recordar tomar tus medicamentos cuando cambies tu rutina habitual?
  - ✓ Si viajas con otras personas y no quieres que te vean tomando tus medicamentos, ¿cuál es tu plan para tomarlos?
  - ✓ ¿Tendrás que llevar agua contigo o habrá agua disponible?
- ¿Cómo guardas tus medicamentos y los mantienes organizados en el hogar?
  - ✓ ¿Utilizas un envase especial como un organizador de píldoras con los días de la semana?
  - ✓ ¿Tienes un envase aparte que utilizas para guardar tus medicamentos cuando viajas?
- ¿Qué haces si tienes otros medicamentos recetados por otro médico? ¿A quién le preguntas?
- ¿Puedes fumar o beber alcohol cuando tomas tus medicamentos?
- ¿Algunos de tus medicamentos provocan efectos secundarios?
  - ✓ Si es así, ¿cuáles son?
  - ✓ ¿Por cuáles debes llamar a tu médico o clínica?
  - ✓ ¿Qué cosas puedes hacer en tu casa para ayudar con los efectos secundarios?

* Adaptado de “Transitions in Healthcare: A Guide for Teens with HIV/AIDS and their Families” de la Alianza contra el SIDA para Niños, Jóvenes y Familias

PARA CUIDADORES

VER A UNA PERSONA JOVEN OLVIDAR SUS MEDICAMENTOS, intencionalmente o no, puede ser muy difícil para un padre o cuidador. Lo mejor que puedes hacer es ser positivo, apoyar y comprender en este momento dificil.

- QUÉ HACER: Decirle a tu hijo cuánto lo amas y que deseas que esté sano.
- QUÉ NO HACER: Decirle a tu hijo que se va a morir si no toma los medicamentos.
- QUÉ HACER: Contarle a tu hijo tus propias experiencias sobre la adhesión a los medicamentos y qué herramientas has utilizado para ayudarte con tu adhesión (ya seas VIH positivo o no, es muy probable que hayas tenido que seguir un plan de medicamentos en algún punto de tu vida. Comparte la experiencia).
- QUÉ NO HACER: Amenazar o llevar la cuenta de las píldoras cuando tu hijo no esté cerca. Esto podría provocar una falta de confianza entre ustedes.
- QUÉ HACER: Hablar abiertamente con tu hijo sobre por qué no está cumpliendo y aportar algunas estrategias para que la adhesión sea más fácil.
- QUÉ NO HACER: Castigar a tu hijo por no tomar los medicamentos.

PARA PROVEEDORES

SI TUS PACIENTES ADHIEREN:

- ¡Celebra con ellos! Felicita a tus pacientes y sigue fomentando su adhesión en cada visita.
- Comunícate abiertamente con tus pacientes sobre los factores que pueden dificultar su capacidad para cumplir como lo han hecho (por ejemplo, cambios en la vivienda, la vida escolar, las relaciones, etc.) y el desarrollo de estrategias a fin de mantener la adhesión a lo largo de esas transiciones de la vida.
- Recuerda hablar sobre las prácticas de sexo seguro como parte de las discusiones sobre la adhesión. Los jóvenes deben comprender las consecuencias de la no adhesión en la transmisión de VIH.

SI TUS PACIENTES LUCHAN CON LA ADHESIÓN:

- Habla con sus asistentes sociales o administradores de casos para desarrollar un plan junto con los pacientes para asegurarse de que sean más responsables con los medicamentos a medida que atraviesan la transición.
- Investiga las opciones para tomar menos píldoras o tomar medicamentos una vez por día.
- Revisa y adapta los horarios de las dosis para satisfacer las necesidades de tus pacientes. ¿Pueden tomar sus medicamentos más temprano o más tarde, con algunas comidas, etc.?
- Investiga los cambios en las opciones de entrega de los antirretrovirales, como la entrega en el hogar o retirarlos en la clínica para aliviar los temores a la divulgación de los pacientes en la comunidad.
- Brinda herramientas de adhesión como cajas para píldoras, calendarios y otros incentivos para una adhesión óptima.

Habla sobre cómo tratar el tema.

LA DIVULGACIÓN ES UNA PARTE IMPORTANTE de vivir con VIH y debe ser parte de cada discusión sobre salud positiva, dignidad y prevención. Contar con una persona compasiva y confiable para divulgar mejorará la adhesión a los medicamentos y hará que la toma de decisiones sea más saludable. No obstante, la divulgación puede ser riesgosa. Todavía hay mucho estigma y discriminación relacionado con el VIH en el mundo, lo que significa que los jóvenes, cuidadores y proveedores médicos deben pensar y hablar mucho sobre la divulgación antes de tomar la decisión de hacerlo.

divulgación

SI EMPIEZAS A PENSAR SOBRE LA DIVULGACIÓN DE tu estado de VIH a alguien, primero tómate un tiempo y piensa sobre los cinco “Interrogantes” que deberían ayudar a decidirte si la divulgación a esa persona, en este momento, es la decisión correcta.

- QUIÉN: ¿Quién es la persona a la cual deseas divulgar tu situación? ¿Es un familiar? ¿Un amigo? ¿Una pareja? ¿Alguien con quien deseas tener relaciones? ¿Alguien con quien ya tienes relaciones? ¿Un maestro? ¿Un vecino? ¿Un proveedor médico? ¿Esa persona es confiable? ¿Existe alguna posibilidad de que esa persona actúe violentamente contigo o traicione tu confianza?
- QUÉ: ¿Qué deseas contar a esa persona? ¿Quieres hablar sobre tu estado de VIH y cómo lo contrajiste? Si lo haces, ¿pondrás en riesgo a quien sea que te haya transmitido el virus a ti (por ejemplo, padre o pareja sexual)? ¿Qué otra información planeas compartir (por ejemplo, que quieres tener sexo, que piensas que pones en riesgo a alguien, que tienes otras enfermedades de transmisión sexual, etc.)?
- CÓMO: ¿Cómo planeas divulgarlo? ¿Lo harás por teléfono o personalmente? ¿A través de un mensaje de texto o en Internet? ¿Lo harás mientras estés solo con esta persona o cuando haya otra persona alrededor? ¿Cuáles son los beneficios de divulgarlo en ese entorno? ¿Cuáles son los riesgos?
- CUÁNDO: ¿Cuándo planeas divulgarlo? ¿Planeas hacerlo de inmediato o después de cierto tiempo? ¿Planeas hacerlo durante un encuentro sexual?
- POR QUÉ: ¿Por qué deseas divulgarlo? ¿Porque sientes que necesitas contárselo a esa persona y puedes confiarle esta información? ¿Quieres tener relaciones sexuales con esa persona y crees que debe saberlo?

PARA LOS JÓVENES

Si puedes responder todas las preguntas de la página 53 y te sientes seguro sobre la divulgación, hay varias actividades que puedes hacer para prepararte.

- CAMBIO DE ROLES. Los mejor que puedes hacer es practicar. Si tienes a alguien en tu vida que ya sabe sobre tu situación de VIH y te brinda su apoyo, pídele que cambie de roles en la situación de divulgación contigo. Esta persona podría ser un amigo, un asistente social, un cuidador o un hermano. Si no tienes a nadie que te ayude, practica frente al espejo. Tal vez te sientas un poco tonto, pero tener la conversación preparada en tu mente será de gran ayuda cuando participes de la situación real.

- ELIGE ALGUNAS PREGUNTAS "PARA PROBAR" a fin de iniciar la conversación de la divulgación de manera que comprendas cuánto sabe la persona sobre VIH/SIDA. Puedes hacer estas preguntas primero y según cómo las respondan, decidir si quieres divulgarlo. Podrían ser las siguientes:

  - ✓ Hoy en clase aprendimos sobre VIH/SIDA. Fue realmente interesante. ¿Sabías que las personas pueden nacer con él?
  - ✓ ¿Alguna vez te hiciste un examen de VIH? ¿Por qué sí o no?
  - ✓ ¿Qué harías si una amigo te contara que tiene VIH?

- PIENSA O CHARLA SOBRE todas las consecuencias posibles, tanto positivas como negativas, de contar a alguien tu estado de portador de VIH. ¿Te sientes cómodo con todas estas consecuencias? ¿Tienes un plan para manejar cada una de estas consecuencias?

- SI ES POSIBLE, HABLA CON TUS PARES QUE SON VIH POSITIVO sobre sus propias experiencias de divulgación. Ellos serán tus mejores consejeros. ¿Qué hicieron para prepararse? ¿Hicieron algo diferente? ¿Por qué fue una buena o mala experiencia? Aprovecha la experiencia de quienes han atravesado esto antes y recuerda apoyar a tus amigos con sus propias situaciones de divulgación cuando llegue el momento.

Solo el comienzo.

A PESAR DE QUE ESTA GUÍA ESTÁ LLEGANDO A SU FIN, queremos recordarte que este es solo el comienzo: el comienzo de un pensamiento, una conversación, un viaje. La transición es un largo proceso. Requiere tiempo, es continua y evolucionará constantemente igual que tu vida.

En nuestras charlas con jóvenes, cuidadores y proveedores aprendimos muchísimo sobre las inquietudes que todos tienen sobre la transición de la atención médica. Sin embargo, también aprendimos que cuando las personas comienzan a proponer ideas juntas y a comunicarse entre sí, a menudo pueden surgir ideas brillantes.

Si hay una lección clave para rescatar de este libro es que la comunicación es realmente importante. Inicia la conversación con tiempo y asegúrate de que todas las personas correctas sean parte de ella. Esto asegurará que la transición de la atención médica no solo sea exitosa, sino que sirva como modelo para todos los cambios que traerán un futuro brillante y saludable.

¡Hazte cargo de tu atención médica!

SOLUCIONES A SIMPLE VISTA

- Inicia las conversaciones sobre la transición con anticipación y frecuentemente.
- Aprende sobre el VIH, cómo afecta tu cuerpo y qué necesitas para estar sano y fuerte.
- Cambia lentamente la responsabilidad de la atención médica del proveedor médico y el cuidador a ti mismo. Practica pedir recetas, ir a la farmacia y completar formularios médicos.
- Conoce a quién debes llamar en caso de una emergencia y lleva esa información contigo.
- Prepara historiales y preguntas médicas para un nuevo proveedor médico para adultos.
- ¡Comunícate con los demás!
- Realiza un recorrido de la instalación de atención médica y conoce a tus proveedores antes de ingresar a la atención.

PARA LOS JÓVENES

- Construye de acuerdo a éxitos pasados en otras transiciones de la vida.
- Construye una red de apoyo con personas que puedan ayudarte a lo largo de la transición. Asegúrate de contar con el apoyo de tus pares.
- Conoce a tus proveedores de atención médica en privado. ¡Anota las preguntas y hazlas!
- Solicita copias de exámenes e informes médicos. Guárdalas en un lugar seguro, junto con toda tu información médica importante.
- Conoce qué medicamentos tomas, cuándo los tomas y dónde conseguirlos cuando necesites reponerlos.
- Conoce los detalles del seguro y cómo obtener un remitido.
- Habla con tu médico y el asistente social sobre “otras cosas” como relaciones, anticoncepción, violencia y sexo.
- Quiérete: ¡acepta la transición!

SIGLAS Y DEFINICIONES

VIH: virus de inmunodeficiencia humana.

Adhesión: cumplir con los medicamentos según lo recetado, a largo plazo.

SIDA: síndrome de inmunodeficiencia adquirida.

Infección de VIH perinatal: infectado con VIH al nacer.

Proveedor médico: cualquier persona responsable de la atención médica o psicológica de un joven. Puede incluir atención primaria y otros médicos, enfermeros, asistentes sociales, profesionales de salud mental y administradores de casos.

Proveedor pediátrico o pediatra: un médico que atiende a bebés, niños y adolescentes.

Interno: un médico que está capacitado para cuidar de adultos.

Especialista: un médico que trata un problema de salud o una parte del cuerpo específico.

ETS: enfermedad de transmisión sexual.

Cuidador: padre o tutor legal.

Familias: familias en todas sus diferentes formas. Algunos adolescentes tienen uno o ambos padres, padres adoptivos, sustitutos o padrastros, abuelos, otros familiares o amigos. “Familias” en este libro puede significar cualquiera de esas situaciones.

Jóvenes: los términos “juventud”, “personas jóvenes”, “jóvenes” y “adolescentes” se usan indistintamente en esta guía. Representan un amplio rango de edades en el momento de la transición de la atención médica. La planificación de la transición puede comenzar a los 12 años y tener lugar desde los últimos años de la adolescencia hasta los veinte años.

Transición de la atención médica: el proceso de dejar médicos y enfermeros de pediatría y recibir la atención de un médico que está capacitado para trabajar con adultos.

recursos:

EL SISTEMA DE SALUD MÉDICA DE LOS EE. UU. ESTÁ EN CONSTANTE CAMBIO y puede parecer muy abrumador y complejo. Incluso a los proveedores médicos les resulta difícil comprenderlo en su totalidad. Es importante para los jóvenes que viven con VIH que conozcan cómo las opciones de su seguro pueden cambiar a medida que realizan la transición hacia la atención médica de adultos, incluso a qué beneficios tienen derecho como adultos y los que pueden perder después de dejar la atención pediátrica. Los asistentes sociales y administradores de casos pueden cumplir un papel importante si anticipan estos cambios y ayudan a sus clientes en este proceso. Se debe alentar a los jóvenes para que comprendan esta información desde una etapa temprana, practiquen cómo completar formularios y lleven la información importante del seguro siempre consigo.

A continuación encontrarás información importante para que comiences:

Seguro y beneficios.

Health Care For All ofrece una Línea de ayuda gratuita disponible para todos. La Línea de ayuda responde tus preguntas sobre cobertura médica en Massachusetts. Pueden responder preguntas generales sobre el seguro, informarte a qué programas gratuitos y de bajo costo calificas y ayudarte a solicitarlos. Para obtener más información, llama al (800) 272-4232 o visita www.hcfama.org.

MassHealth es el Programa de Medicaid de Massachusetts: un programa dirigido por el estado y financiado a nivel federal que ofrece servicios médicos para personas y familias con ingresos y recursos limitados. Llama al (888) 665-9993 ó 800-841-2900 o visita www.mass.gov/masshealth.

Programa de Asistencia de Medicamentos contra el VIH de Massachusetts (HDAP) ofrece medicamentos gratuitos para quienes viven con VIH/SIDA y cuyo seguro no los cubre o no tienen seguro. Visita www.crine.org o llama al (800) 228-2714. Los usuarios de TTY deben llamar al: (617) 778- 5460.

Seguridad de Ingreso Suplementario (SSI) es un programa para personas discapacitadas o que no pueden trabajar a tiempo completo. Llama al (800) 772-1213 o visita www.ssa.gov.

Información médica.

Línea directa de VIH/SIDA (Comité de Acción contra el SIDA) ofrece información, apoyo y derivaciones relacionados con VIH/SIDA, ETS, hepatitis y salud sexual. Visita www.aac.org o llama al (800) 235-2331. Los usuarios de TTD/TTY deben llamar al (617) 437- 1672.

Maria Talks (un programa del Comité de Acción contra el SIDA con apoyo del Departamento de Salud Pública de Massachusetts) es una campaña de información sobre salud sexual. Establecida en 2008, ofrece información sobre salud sexual y recursos médicamente precisos a adolescentes Y proveedores que trabajen con jóvenes en todo el estado. Algunos de los temas que tratan incluyen información y derivaciones sobre sexo, anticoncepción, embarazo, ETS, violencia sexual, abuso de sustancias e información y programas de GLBTQ (gays, lesbianas, bisexuales, transexuales y travestis). Para obtener más información, visita www.mariatalks.com o llama al (877) MA-SEX-ED (627-3933).

Departamento de Salud Pública de Massachusetts: la oficina de VIH/SIDA ofrece servicios que incluyen prevención, educación, asesoramiento y exámenes de anticuerpos del VIH, servicios a clientes, servicios médicos y de apoyo. Encuentra enlaces a recursos importantes en www.mass.gov/dph/aids o llama al (800) 443-2437.

Departamento de Salud Pública de Massachusetts: Programa de Servicios para Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales Médicas trabaja con familias, proveedores y otras personas para apoyar a los niños y jóvenes con necesidades especiales médicas y a parejas con familias para garantizar que las políticas y los programas satisfagan sus necesidades. Llama a la Línea de Apoyo de la Comunidad al (800) 882-1435. Los usuarios de TTY deben llamar al (617) 624-5992. O visita www.mass.gov/dph/specialhealthneeds.

Información sobre la transición.

Got Transition? (¿Te encuentras en la etapa de transición?) National Health Care Transition Center (El Centro Nacional de Transición de Atención Médica) es un recurso nacional para profesionales de atención médica, familias, jóvenes, creadores de políticas estatales que se concentra en la transición de los jóvenes adultos de la atención médica pediátrica a la adulta. Este sitio es un nexo para intercambiar información sobre la transición de la atención médica, en particular la relacionada con los jóvenes que sufren necesidades especiales médicas. Para obtener más información, visita www.gottransition.org o llama al (603) 228-8111.

Healthy Transitions: Moving from Pediatric to Adult Care (Transiciones saludables: pasar de la atención pediátrica a la adulta) New York State Institute for Health Transition Training for Youth (El Instituto Estatal de Nueva York para la Capacitación de la Transición de la Salud) enseña habilidades y ofrece herramientas para la coordinación de la atención, mantener un resumen de la salud y fijar prioridades durante el proceso de transición. Su sitio web ofrece viñetas de video que muestran habilidades de la transición médica y herramientas interactivas que fomentan la autodeterminación y colaboración. Para obtener más información, visita www.healthytransitionsny.org o llama al (315) 464-7561.

créditos:

Reconocimientos.

Nos gustaría agradecer muy especialmente a Rena Greifinger, Directora del Proyecto One Love de Next Step que desarrolló el concepto para la guía, creó el contenido y alimentó el proceso de principio a fin.

Muchas gracias a Carol Tobias y Serena Rajabian del Grupo de Trabajo de Salud y Discapacidades de la Escuela de Salud Pública de la Universidad de Boston por su investigación y evaluación preliminares que fijaron los cimientos para nuestro proyecto de transición. Muchas gracias a todos los jóvenes de MassCARE, cuidadores y proveedores que generosamente colaboraron con su tiempo participando en talleres, compartiendo sus experiencias y revisando el borrador inicial de la guía. Gracias a los Coordinadores de MassCARE en especial por su interminable apoyo al proyecto.

Gracias a Bill Kubicek y Emily Rosenthal de Next Step que facilitaron los grupos de orientación y a Delores Qualls y Sara Miranda de la Federación para Niños con Necesidades Especiales que colaboraron con los talleres. Gracias también a Jessica Lipsey, Faith Goronga y Beatrice Teguia por su apoyo durante los talleres.

Muchas gracias a Rose DiSanto de DiSanto Design por la presentación y el diseño de la guía.

Y un gran agradecimiento a las siguientes personas que apoyan a los jóvenes que viven con VIH y participaron en los grupos de orientación: Jessica Almeida, Eliza Alon, Susan Arsenault, Tiaralis Ayala, proveedores de ID pediátrica y adulta del Centro Médico Baystate, Dr. Phil Buldoc, Sandra Broughton, enfermera registrada Arlene Buck, Dra. Ellen Cooper, Margarita Diaz, Dra. Patty Dykstra, Nancy Galloway, Dra. Katherine Luzuriaga, Dra. Charlotte Mao, Trecia Mayo, Michelle McWilliams, asistente social clínica certificada Linda Murphy, enfermera registrada Donna Picard, Cathy Samples, Ceol Soto, enfermera registrada Maripat Toye y Carolina Trujillo.

Director de Proyecto y Editor: Sandra Broughton

Referencia a trabajos.

AIDS Alliance for Children Youth and Families. *Transitions in Health Care: A Guide for Teens with HIV/AIDS and Their Families.*

Consumers Advancing Patient Safety. (2009). *Taking Charge of Your Healthcare: The Path to Being an Empowered Patient.*

Angelwish and The Partnership for Family Health Northern Manhattan HIV Consortium. (2011). *Transitioning Your HIV+ Youth to a Healthy Adulthood: A Guide for Health Care Providers.*

www.mass.gov/dph/masscare

Next Step

Next Step derriba las limitaciones y eleva las aspiraciones de los adolescentes y jóvenes adultos con enfermedades amenazadoras.

www.nextstepnet.org

Next Step elaboró esta guía como un proyecto de MassCARE (Mejora de Recursos contra el SIDA de la Comunidad de Massachusetts), un programa del Departamento de Salud Pública de Massachusetts y financiado por la Parte D del Programa de VIH/SIDA de Ryan White, Oficina de VIH/SIDA de la Administración de Recursos y Servicios de Salud, Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos y respaldado por la subvención H12HA00009. Mayo de 2012