

Anemia falciforme: Transición (Sickle cell disease: transition)



¿Qué es la transición de la anemia falciforme?

La transición es el periodo de evolución de adolescente a adulto. Empezará a prepararse para la transición alrededor de los 13 años. La transición:

- Es una parte normal del crecimiento.
- Es una preparación para la atención de salud de adultos, un paso a la vez.
- Es aprender y ganar independencia para cuidar de su salud y gestionar su enfermedad de anemia falciforme.

¿Por qué se necesita la transición de anemia falciforme?

- Cuando termine la secundaria superior o cumpla los 18 años, debería alistarse para transferir su atención rutinaria de anemia falciforme a un proveedor de salud de su elección especializado en anemia falciforme en adultos.
- Los proveedores de atención de salud para adultos están capacitados y especializados en el tratamiento de los problemas y preocupaciones relacionados con la anemia falciforme que pueden surgir durante los últimos años de la adolescencia y en la edad adulta.

Para mantenerse sano y tener éxito en la transición al cuidado de adultos, debe aprender a ser responsable de su propia salud y de su propio cuerpo. Debe conocer el sistema de atención de salud y sus propias necesidades en materia de salud. Esto es:

- **Infórmese:** Conozca su tipo específico de anemia falciforme, sus valores de laboratorio habituales y los problemas que ha tenido en el pasado debido a su enfermedad.
- **Encuentre un proveedor de salud para adultos con anemia falciforme:** Hable con su proveedor pediátrico de anemia falciforme, y pídale ayuda para ello. Su equipo de atención médica dispone de una lista de proveedores locales que tratan adultos con anemia falciforme y también puede ayudarle a encontrar proveedores fuera del estado.
- **Aprenda a gestionar sus propias citas clínicas:** Sepa quién es el proveedor adecuado al que llamar cuando lo necesite.
- **Hágase cargo de sus medicamentos diarios:** Asegúrese de que conoce los nombres de los medicamentos que toma y la finalidad, dosis, frecuencia (cada cuánto tomarlos) y efectos secundarios de cada uno de ellos. Sepa también cuándo y cómo conseguir que le vuelvan a surtir su medicamento (*refills*).
- **Conozca los recursos locales para la anemia falciforme:** Infórmese sobre los tipos de recursos existentes en su zona y cómo acceder a ellos. Su equipo de atención a la anemia falciforme puede ayudarle a encontrarlos.
- **Conozca bien su seguro:** Asegúrese de que dispone de la cobertura de seguro adecuada para todas sus necesidades médicas. Estos son los recursos que pueden ayudarlo. Se necesita un seguro para obtener atención médica y cobertura de medicamentos.
- **Aprenda a gestionar sus finanzas:** Sepa cómo pagar los cuidados de la anemia falciforme, los gastos de manutención, los medicamentos y cómo ir y volver de las citas.
- **Planifique su carrera profesional:** Fíjese objetivos para terminar la escuela secundaria, posiblemente ir a la universidad o a un programa vocacional, así como para ganarse la vida y comenzar una carrera.

En caso de una emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de emergencias más cercana.

Anemia falciforme: transición, continuación

¿Cómo me debo preparar para la transición de la anemia falciforme?

- La transición relacionada con la anemia falciforme no siempre es fácil. Tiene que planificarse y hacerse poco a poco.
- Dejar a sus proveedores pediátricos de anemia falciforme supone un gran cambio en su vida. Su equipo de anemia falciforme de Children's Healthcare of Atlanta le ayudará a usted y a su familia a prepararse para ese desafío.
- Tenemos muchos programas y recursos comunitarios para ayudar en este proceso.

En Children's, ofrecemos las actividades **Teen Scene (para adolescentes)** que se enumeran a continuación.

Programa de Educación Clínica (Teen Clinic), que:

- Le ayuda a prepararle a usted y a su familia para el proceso de transición mientras se encuentran en su entorno clínico habitual.
- Se recomienda a los pacientes 1 o 2 veces al año desde los 13 años hasta que estén listos para la transición, aproximadamente a los 18 años.
- Le ofrece un tiempo especial para reunirse y hablar con otros adolescentes con anemia falciforme y sus familias en grupos separados de padres y adolescentes.
- Ofrece a sus proveedores que tratan la anemia falciforme el tiempo necesario para hablar de su enfermedad y su plan de cuidados, y también para repasar las habilidades que necesita para prepararse para la transición y los cuidados de adulto.
- Le ayuda a aprender sobre la transición poco a poco cada año durante la adolescencia. Esto le ayudará a sentirse seguro, preparado y listo cuando llegue el momento de la transición.

Día de Educación para la Transición (para jóvenes de 17 y 18 años), que se celebra 2 veces al año para adolescentes y sus familias en un centro local para adultos con anemia falciforme. En este evento, usted podrá:

- Obtener una lista de proveedores locales de servicios para adultos con anemia falciforme. También podrá conocer a algunos proveedores locales que tratan la anemia falciforme en adultos y visitar una clínica para adultos.
- Conocer a otros adultos con anemia falciforme. Saber más sobre cómo pasaron a la atención de adultos y cómo viven a diario con la anemia falciforme.
- Abordar consejos para una transición exitosa y otros temas de la vida, como la salud reproductiva y sexual, los retos sociales y emocionales, las opciones de carrera universitaria y las inquietudes sobre el estilo de vida de los adultos que viven con anemia falciforme.
- Escuchar a los trabajadores sociales hablar sobre temas como la obtención y el mantenimiento del seguro médico, el seguro social, los recursos comunitarios, la planificación para la universidad o capacitación vocacional, las oportunidades de becas y la planificación financiera.

Pida a su proveedor de atención de anemia falciforme detalles sobre estos programas y eventos.

¿Dónde debo dirigirme para recibir atención de salud para adultos con anemia falciforme?

- Hable con su proveedor de atención de anemia falciforme sobre la atención a adultos en su zona.
- Si piensa ir a la universidad lejos de casa, debe planificarlo con tiempo.

En caso de una emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de emergencias más cercana.

Anemia falciforme: transición, continuación

- Pida que le remitan a un proveedor de servicios de anemia falciforme para adultos cerca de su campus.
- Pida ayuda a la Oficina de Servicios para Discapacitados de su universidad.
- Obtenga una carta de su proveedor de atención de anemia falciforme para entregarla a la Oficina de Servicios para Discapacitados.

Usted no está solo. Su médico, enfermero, trabajador social, padres y el resto de su equipo de atención de salud están aquí para ayudarlo en su transición a la atención médica de adultos. Usted estará a cargo de su atención de salud como adulto, así que sea fuerte, haga preguntas y participe en el plan.

SIEMPRE informe a cualquier profesional de salud nuevo, especialmente a los médicos y al personal del servicio de emergencias (ED), de que padece la enfermedad de anemia falciforme. Para más detalles sobre la anemia falciforme y los servicios, visite el sitio web de Children's Healthcare of Atlanta en choa.org/sicklecell.

Esta hoja informativa contiene solo información general. Hable con el médico de su hijo o un miembro de su equipo de atención médica sobre el cuidado específico que necesita su hijo.

En caso de una emergencia o si tiene una inquietud urgente, llame al 911 o vaya inmediatamente a la sala de emergencias más cercana.