

Planeando la transición de Proveedores Pediátricos a Adultos para un Niño/a Totalmente Dependiente



INTRODUCCION

Un cambio que requiere consideraciones y planificación por adelantado

El enfoque de todo tratamiento médico es maximizar nuestro bienestar y funciones por toda nuestra vida. Según un niño/a con desafíos significantes a su salud llega a su mayoría de edad, hay que tomar en cuenta muchas cosas que requieren planificación anticipada. El enfoque de este Guía es en el proceso de proveer cuidado para un niño/a con necesidades de cuidado significantes, el cual no es capaz de ser un participante activo en su cuidado y la toma de decisiones.

Que es Transición en el Cuido Médico?

Al proceso de transferir el cuidado médico bajo la responsabilidad primaria de un pediatra y un equipo de especialistas pediátricos cuyo enfoque es el cuidado y tratamiento desde la infancia a la niñez, a un equipo con conocimientos de las cuestiones de salud de un adulto, se refiere como "transición". Es el esfuerzo de buscar y poner en lugar servicios de alta calidad apropiados para el estado de desarrollo, idealmente proporcionados sin que se note una interrupción mientras el niño/a va de la adolescencia a ser un adulto.

Según los niño/as con cuestiones médicas complejas viven más tiempo y llegan a la mayoría de edad, puede ser que proveedores adultos no estén preparados para cubrir las necesidades médicas expuestas como resultado de esas condiciones pediátricas. Cual es la diferencia entre el cuidado pediátrico y el de adultos? De que deben estar consciente los padres según su hijo/a crece y llega a ser adulto?

(continuado)



COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK

www.courageousparentsnetwork.org

Comparación del Cuido Pediátrico con el Cuido para Adultos

Cuido Pediátrico	Cuido para Adultos
Modelo enfocado en la familia (conversaciones con la familia son parte íntegra y valiosas)	Modelo enfocado en el paciente (miembros de la familia son de importancia secundaria)
Asistencia con la coordinación del cuidado.	Coordinación del cuidado independiente es la expectativa.
Conocedores de las condiciones de salud de niño/as.	Experiencia limitada de enfermedades de niño/as .
Enlace con servicios sociales.	Conocimiento limitado de recursos en la comunidad, recursos comunitarios en realidad limitados.
Facilidades y personal cómodos con niño/as, pero instalaciones, equipo y facilidades puede que no se adapten fácilmente para las necesidades de un paciente del tamaño de un adulto (internado y ambulatorio).	Facilidades y personal puede que no cubran las necesidades de un adulto con desarrollo tardío/ incapacitado, especialmente uno con un nivel-base cognoscitivo pediátrico.
Servicios de cuidado paliativo pediátrico, de estar disponibles, puede que incluyan terapias integradas (tales como música, masaje y terapia con mascotas) y apoyo psicosocial para el niño/a y la familia entera.	Cuido paliativo de adulto puede ser ofrecido en el hospital y/o en un programa paliativo comunitario. Raro que incluya terapia integrada, aunque algunos servicios de hospicio de adultos si las incluyen.

(continuado)

Trabajando con Su Equipo de Cuido para planear la transición

- Cuando debería, idealmente comenzar el proceso de transición?
- Será verdaderamente transferido el cuidado a proveedores que sabrán como cuidar a su niño/a adulto?
- Quien establece las reglas de cuando esto debe ocurrir?
- Como usted, el padre, identificará y aprenderá a confiar en los proveedores nuevos?

Dado que algunos servicios son de acuerdo a la edad, **la mayoría de los expertos recomiendan que se empiezen las conversaciones con el equipo primario de su niño/a cuando su hijo/a tiene entre 14 y 16 años de edad.** El proceso de planificación debería coincidir con la planificación de la transición que ocurre en la reunión del IEP de si hijo/a.

A veces este proceso ocurre lenta y orgánicamente - un proveedor a la vez. Puede que le refieran a un especialista nuevo en un hospital diferente, lo cual resulta en nuevas conexiones, y puede acelerar la transición.

Algunas de las preguntas para indagar son:

- Hay una edad tope hasta la cual su hijo/a es cuidado por los miembros de la práctica médica de pediatría?
- Está dispuesto el pediatra/proveedor a continuar tratando a su hijo más allá de la edad tope? Es una buena idea eso?
- Su hospital o clínica continua otorgando visitas para los pacientes adultos, y varía esta práctica de especialista a especialista?
- Hay reglas por escrito limitando la edad a la cual un adulto es aceptado para tratamientos y/o procedimientos. Quienes son los proveedores para adultos que quizás tengan conocimiento y experiencia en las comorbidades que experiencia su hijo/a pero no necesariamente el conocimiento de la enfermedad subyacente?
- Proporciona la oficina médica asistencia para la transición? De que tipo?
- El pediatra y/o especialistas recomendará proveedores y tal vez llame a los prospectivos proveedores y/o mantenerse involucrado por un tiempo después de la transición y/o responder a las preguntas o conferir con el proveedor nuevo?
- Pueden coincidir los proveedores pediátricos y adultos por cualquier parte del tiempo?
- Como ayudará usted al proveedor nuevo mantener su niño/a al frente para oportunidades de investigación y/o nuevos tratamientos que quizás estén disponibles para aliviar síntomas crónicos?

(continuado)

Pídale al pediatra de su hijo/a que prepare un resumen portatil de su salud y/o plan de emergencia que se pueda compartir con proveedores nuevos.

Algunos ejemplos:

- American College of Emergency Physicians Emergency Information Form for Children with Special Needs:
https://www.aap.org/en-us/advocacy-and-policy/aap-health-initiatives/healthy-child-care/Documents/AR_EmergencyInfo.pdf
- University of Southern Florida My Health Passport:
http://flfcic.fmhi.usf.edu/docs/FCIC_Health_Passport_Form_Typeable_English.pdf
- Emergency Planning Guide (CPN):
<https://courageousparentsnetwork.org/guides/in-case-of-an-emergency-here-is-what-others-need-to-know-about-my-childs-care>

Acuérdese de también investigar recursos para transiciones médicas; por ejemplo, un programa para la transición a la mayoría de edad en un hospital pediátrico local *que incluye las necesidades de un niño/a adulto*. Si no hay un recurso disponible localmente, mire a ver si el que queda más cercano haría una visita vía telesalud o estaría dispuesto a contestar preguntas por teléfono.

Como el Cuido Paliativo Puede Ayudar

Involucrar al equipo de cuidado paliativo en la planificación de la transición puede ser de gran ayuda. Discusiones sobre lo que usted valoriza en un proveedor, la trayectoria de la salud de su hijo/a, calidad de vida, y cualquier esperanza o preocupación que tenga según va reconociendo que este cambio en la vida impactará a su familia entera. Los especialistas en el cuidado paliativo están entrenados para escuchar y ayudarlo a aclarar y expresar sus metas. Ellos comprenden que estas conversaciones toman su tiempo y ellos tomarán ese tiempo con usted.

Anticipando los Desafíos

Además de trabajar con proveedores nuevos, indudablemente usted encontrará otros desafíos. Cualquiera de, o todos, estos pueden resultar en una discontinuidad en el cuidado y también ansiedad y tensión durante este período vulnerable. Algunos ejemplos:

- La pérdida de terapias proporcionadas por derechos educacionales. Si la necesidad de la terapia persiste, usted va a tener que encontrar los recursos y el financiamiento.
- Transición a otra agencia de cuidado en el hogar y/o enfermera agencia/personal de enfermeras.
- La atrición natural de los proveedores. Ellos, también, envejecen, y cambian su rol y se retiran, dejando a las familias y pacientes teniendo que comenzar de nuevo una y otra vez.

(continuado)

- Posible pérdida de cobertura por el seguro/opciones restringidas en base al seguro.
- Posible pérdida o cambios en los servicios debido a la edad, cobertura del seguro y legislación, una vez se inicia la transición al cuidado paliativo adulto y/o hospicio de adulto (entre las edades de 18 a 22 años).
- Lapsos iniciales en la comunicación y posibles malentendimientos sobre las responsabilidades del proveedor y/o la familia; p.ej., el proveedor estará a cargo de renovación de la recetas, a tiempo, para los medicamentos usados desde hace mucho tiempo o tendrá que llamar la familia todos los meses.
- Posible pérdida de oportunidades para su hijo/a según crecen, a los 18 años, para recibir servicios pediátricos, oportunidades de financiamiento por el estado, matriculación en ensayos clínicos o experiencias como Make A Wish.
- Retos físicos y emocionales según su adulto/hijo/a pueda mostrar más comorbidades de la enfermedad o una baja en el nivel base, resultando en problemas de comportamiento o dificultad en llevar a cabo las actividades del día-a-día (ADLs).

Entendiendo los Beneficios de Transicionar a Proveedores de Adultos

Como padre puede que usted sienta una conexión emocional con los proveedores del cuidado de su hijo/a. Tienen historia compartida, y esperamos, una confianza. Por lo tanto puede que se sienta escéptico de encontrar y tener acceso a nuevos proveedores competentes, compasivos que entenderán y prestarán apoyo a las necesidades médicas, emocionales y físicas de su hijo/a adulto. Puede que tema no poder lograr confianza, respeto y credibilidad mutua con estos nuevos proveedores. Y de hecho, los proveedores nuevos puede que no aprecien la complejidad del historial de su hijo/a, y su conocimiento y experiencia logrados al llevar muchos años cuidándolos.

Simplemente, es probable que tome tiempo el poder usted enseñarle a los proveedores nuevos como comunicarse y conectar con su hijo/a adulto y entender la filosofía del cuidado de su familia.

Sin embargo, aquí están algunos de los aspectos positivos de transicionar al cuidado de adultos:

- Hay riesgos médicos y logísticos de mantener a un paciente adulto en un ambiente pediátrico. Por ejemplo puede que hayan cuestiones de salud e higiene que comienzan cuando se es adulto que no sean reconocidas o tratadas por un proveedor pediátrico.
- Establecer una relación con nuevos proveedores puede ofrecer una perspectiva diferente de la condición de su hijo/a y opciones terapéuticas.
- Hay opciones de tratamiento para adultos que no son ofrecidas en pediatría, y médicos que tratan a adultos son expertos en la salud de adultos y tratamientos e intervenciones relevantes.

(continuado)

Reconociendo el Sistema de la Familia

Esta transición ocurre dentro del contexto del sistema de su familia, el cual probablemente va cambiando al mismo tiempo que la transición. Estos cambios pueden contribuir a un sentido de pérdida y de estar abrumado.

Los hermanos puede que se estén mudando de la casa, impactando la dinámica de la familia. Su ausencia puede agudecer el sentido de aislamiento de los padres. Algunos jóvenes han ayudado con el cuidado de su hermano/a, pero ya no están presentes para asistir y ofrecer reposo. Puede que hayan menos contactos sociales con otros de la comunidad; por ejemplo, oportunidad limitada de participar en actividades con el hermano/a saludable e interactuar con otras familias. Puede que sea difícil explicarle la ausencia del hermano/a al adulto/niño/a que tiene un entendimiento limitado de estos eventos.

Según su hijo/a envejece usted, también, está envejeciendo. Puede que usted esté enfrentando preocupaciones emergentes sobre su salud, con una visión realista de que está pasando el tiempo. Puede que usted tenga preguntas sobre si usted pueda continuar físicamente cuidando a su hijo/a que es físicamente maduro y/o está teniendo un cambio en su nivel-base que incluye una progresión de síntomas y complicaciones, ambas de comportamiento y físicas. Usted puede que esté llegando a la edad del retiro, posiblemente creando preocupaciones financieras. Puede que usted se sienta triste, o enojado, que al contrario de sus contemporáneos, usted nunca tendrá la experiencia de tener un nido vacío

Si están vivos, sus padres - los abuelos de su hijo/a - también están envejeciendo. Ellos puede que sean menos capaces de brindar apoyo y de hecho puede que ellos mismos necesiten más ayuda.

Todas estas preocupaciones, en conjunto o por separadas, promuevan la pregunta de como aumentar el apoyo en la casa, y/o si sería beneficioso considerar la colocación o programas fuera del hogar para el adulto/niño/a. Si es apropiado, identifique y evalúe opciones de vivienda sostenibles en su región, tales como casas residenciales o médicas, y/o considere, hacer modificaciones al hogar para el adulto/niño/a y/o los que le cuidan.

Puede que sea un recurso útil el Guía de la Red de Padres Valientes (Courageous Parents Network) "Exploring Out-of-Home Placement":
<https://courageousparentsnetwork.org/guides/exploring-out-of-home-placement>.

(continuado)

"Marcando las Casillas" de la Planificación de la Transición:

Además de encontrar nuevos proveedores, estas son algunas de las cosas prácticas a tener en mente, y tomar acción, muchas de ellas antes de que su hijo/a cumpla 18 años de edad:

- Tenga la capacidad legal evaluada, para que autoridad legal pueda ser establecida y documentos legales y de la planificación de su herencia puedan ser puestos al día.
- Asegúrese de tener la cobertura de seguro más beneficiosa y matricule a su adulto/niño/a en planes de beneficios para adultos de asistencia gubernamental/servicios sociales aún si ya está matriculado en programas pediátricos. Su estado puede que tenga un modelo de elegibilidad dual para un adulto/niño/a, típicamente basado en Medicaid (por lo tanto tendría que cancelar su seguro privado) pero como el asegurador principal ellos ofrecen cuidado en la casa.
- Identifique y obtenga programación y actividades sociales, emocionales y recreativas para el adulto/niño/a y el financiamiento necesario para ellas.
- Cree una "Carta de Intención" para los cuidadores, tutores y fiduciarios futuros para que ellos puedan cuidar de su adulto/niño/a de la mejor manera. Aquí hay un ejemplo que puede descargar:

<https://www.specialneedsplanning.com/download-a-special-needs-letter-of-intent>

Encontrando un Nuevo Proveedor Médico Primario

Tal como probablemente ha hecho en otras circunstancias, pedir recomendaciones de otros padres y de sus proveedores médicos actuales es un buen lugar donde empezar: Puede contactar al capítulo local de una organización para incapacidades (p.ej., **The Arc**, <https://thearc.org/>) u organizaciones de enfermedades específicas, o un grupo nacional que se especializa en el cuidado de enfermedades o incapacidades de su hijo/a. Tal vez su equipo médico primario esté dispuesto a aceptar a su adulto/hijo/a como paciente, o el personal médico en una casa residencial pueda aceptar la responsabilidad primaria. También hay servicios de conserjería médica que cobran una prima mensual adicional al seguro principal.

- En general, un proveedor de medicina de familia puede que sea preferido, dado que ellos están entrenados en ambos cuidados, el pediátrico y el de adultos. Aún cuando este proveedor puede que no esté familiarizado con el diagnóstico de su hijo/a, usted puede sugerir que tenga una colaboración continua con los especialistas en la enfermedad de su adulto/hijo/a.
- Si se hace más difícil transportar y /o cuidar a su adulto/hijo/a, averigüe si el proveedor nuevo puede ofrecer flexibilidad en como comunicarse y en concertar citas; p.ej., en persona o visitas de telesalud, email, celular, portal para pacientes.
- Puede que sea de ventajas tener un proveedor que está afiliado con un sistema de salud más grande. Estos sistemas puede que le permitan a los proveedores compartir los expedientes electrónicamente, estar involucrados en admisión al hospital y proporcionarle un coordinador del cuidado, encargado del caso o trabajador social.
- Facilidades para adultos puede que sean más accesibles.



CONCLUSION

Conocimientos y preparación facilitarán este proceso

Según su hijo/a tiene mucha edad para seguir en el sistema de salud pediátrico, usted probablemente enfrentará retos de logística y emocionales. Es muy probable que necesite tiempo y múltiples conversaciones con el equipo de cuidado de su hijo/a, y con nuevos proveedores potenciales, para decidir que está en el mejor interés de su hijo/a y de su familia.

Para la mayoría de las familias, mientras más conocimiento y comprensión tengan, mejor equipados se sentirán para hacer frente a todos los desafíos envueltos. Hablar con clínicos y otras familias, y haciendo su propia investigación, le prestará apoyo para que usted haga lo mejor que puede por su hijo/a.