

Una lista para la transición a la atención de adultos

Algún día, su hijo necesitará que su atención médica pase a médicos y otros proveedores de atención médica para adultos. Hoy le puede parecer que falta mucho o muy poco tiempo. En cualquier caso, planificar esta transición con tiempo hará que este cambio grande sea mucho más ágil y sencillo.

Esta lista fue confeccionada por padres de niños que han pasado por ese proceso de transición. Fue creado para ayudar a saber lo que puede ocurrir y cómo planificar la transición. Es posible que algunas preguntas apliquen a su caso y otras no.

Use esta lista como una herramienta para hablar con los proveedores de atención médica de su hijo. Su hijo y su familia tendrán algunas necesidades exclusivas en la transición que se pueden planear mejor junto con los proveedores de atención médica actuales. También incluimos sugerencias y recursos útiles para usted y su familia.

Para usar esta lista

- Tómese su tiempo. Lo ideal es que este proceso lleve algunos años.
- Comience a hablar con los proveedores de atención médica cuando el niño cumpla 13 años aproximadamente. Incluya al niño todo lo posible y cuando sea más adecuado para él.
- Lleve esta lista con usted a las citas médicas y comience a pedir ayuda con las preguntas que no comprende.

Planificación de la transición a nuevos proveedores y servicios

- ¿Cuáles son los servicios y departamentos donde el niño recibe atención médica?
- Para cada una de estas especialidades, ¿dónde recibirá el niño la atención cuando sea adulto? (Por ejemplo, ¿dónde vivirá cuando sea un adulto joven?, ¿qué seguro tendrá? ¿qué es lo más importante para decidir?)
- ¿Qué expedientes médicos habrá que transferir y cómo se hace la transferencia?
- ¿Hay información que no esté en el expediente médico pero es importante que los nuevos profesionales médicos tengan? (Ej.: el niño necesita sedación para extracciones de sangre o un intérprete de lenguaje de señas).
- ¿Cuándo y cómo se comunicará esta información al nuevo proveedor? ¿Le gustaría que haya comunicación directa en el traspaso de los servicios médicos entre el pediatra y el proveedor de atención médica de adultos?

Consejo: visite www.gottransition.org para obtener recursos para que usted y los médicos planifiquen la transferencia de atención médica. A continuación, una lista de recursos entre los que figuran un plan de atención médica, una carta de transferencia, un resumen médico y formularios para un plan de médico emergencia.

Cómo prepararse para manejar la atención médica para adultos

- ¿Quién será mi proveedor de atención médica de cabecera cuando sea un adulto joven? ¿Qué funciones están preparados para cumplir para coordinar y manejar la atención médica? ¿Es importante que comprendan mis problemas médicos y mi diagnóstico como adulto joven? (Aunque el niño todavía no tenga un médico de atención primaria o de cabecera, en el sistema de atención médica para adultos, el proveedor de cabecera suele ser responsable de la coordinación de la atención. Si el niño tiene un pediatra, en la atención médica para adultos el proveedor de cabecera tiene un papel clave en la coordinación de la atención).
- Cuando tenga 18 años, ¿será capaz de manejar su propia atención médica o tendrá alguna discapacidad evolutiva (desarrollo), mental o cognitiva y necesitará un responsable legal u otro tipo de apoyo?
- ¿Cómo transfiero o gestiono las recetas médicas si el adulto joven no puede?
- ¿Cómo hará nuestro proveedor de atención médica actual para ayudar al niño a ser capaz e independiente para manejar su propia atención médica?
- ¿Qué apoyo puede necesitar el adulto joven para su atención médica (por ejemplo: si necesita medicina o sedante para procedimientos como las extracciones de sangre)? ¿Podrá también el proveedor de atención médica darle el apoyo necesario?
- Si el adulto joven no es independiente, ¿quién participará en su atención médica (sus padres o un tutor, una agencia, un centro (*group home*), etc.)? ¿Se han definido claramente las funciones y responsabilidades específicas de cada uno?

Cómo planificar para emergencias

- ¿Existen consideraciones especiales si el adulto joven necesita atención médica de emergencia?
- ¿Cuál es la información que el personal médico necesita para tratar y dar apoyo al adulto joven ante una emergencia? ¿Cómo se transmitirá esta información (brazalete médico, tarjeta, teléfono inteligente, etc.)?
- ¿Es mejor si lo llevan a un lugar específico? ¿Qué información deben tener con anticipación? ¿Aceptarían tener la información en sus archivos? ¿Cómo se hacen estos arreglos?

Las leyes de privacidad para la atención médica

A los 13 años los jóvenes ya tienen derechos para dar consentimiento y decidir sobre la confidencialidad para algunas partes de su atención médica. Hable con el personal de atención médica de su adolescente para más información de lo que esto significa para el adolescente y para usted.

Recursos

Herramientas para compartir con sus proveedores de atención médica actuales:

- Usted, el niño y el proveedor de atención médica actual pueden establecer las prioridades que integren su salud y sus objetivos personales. Algunos ejemplos: “Transition Plan for Teens” (plan de transición para adolescentes) en cshcn.org/teens; o “Plan of Care” (plan de atención médica) en gottransition.org
- La carta “Transfer of Care” (transferencia de la atención médica), Medical Summary” (resumen médico) y “Emergency Care Plan” (Plan de atención médica de emergencia) en gottransition.org las pueden llenar los proveedores de atención médica pediátricos y compartirse con otros proveedores de atención médica en el futuro.

Cómo evaluar si usted y el niño están listos para la transición:

- Evaluación de habilidades para la gestión de atención médica para jóvenes del Centro para niños con necesidades especiales de cschn.org (en inglés)
- Evaluación de aptitud para la transición para jóvenes: gottransition.org (en inglés)
- Evaluación de aptitud para padres y cuidadores : gottransition.org (en inglés)

Los medicamentos

En MyMedSchedule.com los usuarios pueden crear e imprimir su propia tabla de medicamentos con imágenes de las pastillas, poner texto y enviar recordatorios por correo electrónico cuando es el momento de pedir recetas nuevas. Estas tablas se pueden usar cuando un adolescente está aprendiendo a administrar sus medicamentos.

Para jóvenes con discapacidades intelectuales y del desarrollo

Disponibles en www.arcofkingcounty.org:

- Transición desde la etapa escolar a la adultez (servicios, apoyo laboral, información legal, programas de capacitación corporativa, cobertura médica, atención médica, atención de relevo y asistencia habitacional)
- Planificación después de terminar la escuela (*high school*)

Servicio gratuito de intérprete

- En el hospital solicítelo a la enfermera.
- Fuera del hospital, llame a la línea gratuita de interpretación: 1-866-583-1527. Dígale al intérprete la extensión o el nombre de la persona que necesita.

- Información para tutores
- Información de fideicomisos y testamentos para personas con necesidades especiales

Disponible en www.informingfamilies.org:

- Asistencia para tomar decisiones: alternativas a los tutores

Recursos en español

- Planificación para la vida después de la escuela
<http://informingfamilies.org/transition-toolkit-espanol/>
- Información para jóvenes y familias
<http://www.gottransition.org/youthfamilies/indexES.cfm>

Disponibles en: www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/kids_teens/teens/transitions:

- Ahora que usted está en la escuela secundaria: es el momento de tomar más responsabilidad para su salud
- 10 pasos para una exitosa transición de servicios médicos

Seattle Children's ofrece servicio gratuito de interpretación para los pacientes, sus familiares y representantes legales sordos con problemas de audición o con inglés limitado. Seattle Children's tendrá disponible esta información en formatos alternativos bajo solicitud. Comuníquese con el Centro de Recursos para Familias al 206-987-2201.

Esta información ha sido revisada por personal clínico de Seattle Children's. Sin embargo, como las necesidades de su niño son únicas, antes de actuar o depender de esta información, por favor consulte con el médico de su hijo.

© 2017 Seattle Children's, Seattle, Washington. Todos los derechos reservados.

6/17
Tr (tp/jw)
PE2643S



Checklist for Transitioning to Adult Healthcare

Someday your child will need to transfer their care to doctors and other providers who see adults. Maybe this moment seems like a long way away, or feels like it's just around the corner. Wherever you are, planning ahead for this transition will help make this big change smoother and easier.

This checklist was made by parents of children who have gone through the process of transitioning to adult care. It was created to help you know what to expect and how to plan. Some questions may apply to you and some may not.

Use this checklist as a tool to talk with your child's providers. Your child and family will have unique needs for transition that are best planned for with your current providers. It also provides suggestions and resources to help you and your family.

Tips for using this checklist

- Take your time. Ideally, this process will occur over a period of years.
- Start these conversations with your child's providers starting around age 13. Include your son or daughter as much as possible and appropriate for them.
- Take this checklist with you to clinic visits and start asking questions that you need help with.

Planning the move to new providers and clinics

- What are all the clinics and departments where my child receives care?
- For each of these specialties, where will they receive this care as an adult? (Where will my young adult be living? What will their insurance be? What is important to them in this choice?)
- What medical records will need to be transferred, and how is this done?
- Is there information that may not be part of the medical record, but is important for the new provider to know? (i.e., my child needs sedation for blood draws or my son needs a sign language interpreter).
- When and how will this information be communicated to the new provider? Would you like there to be direct communication in the handoff between your child's pediatric and adult provider?

Tip: Visit www.gottransition.org for resources to help you and your doctors plan this transfer of care. A care plan, transfer letter, medical summary and emergency care plan forms are listed in resources below.

Preparing to manage adult care

- Who will be my young adult's primary care provider (PCP)? What role are they prepared to play in coordinating and managing their care? How important is it that they understand my young adult's conditions and diagnoses?
(Even if your child does not currently have a primary care doctor, in the adult care system the PCP often plays a key coordinating role. If your child's PCP is a pediatrician, they will need to find an adult provider for primary care.)
- At age 18, will my young adult be managing their own care, or do they have developmental, mental or cognitive disabilities that mean they will need a legal guardian or other form of support?
- How do I transfer or manage prescriptions if my young adult can't?
- How will our current provider help my child develop self-management skills and maximize their independence in managing their medical care?
- What advocacy might my young adult need for their healthcare (for example, needs medication or sedation for procedures such as blood draws)? Will their PCP help advocate for them?
- If my young adult is not independent, who is involved in their care (parent or guardian, group home or agency, etc.)? Have their respective roles and responsibilities been clearly defined?

Planning for emergencies

- Are there special considerations if my young adult needs emergency care?
- What information will care teams need to best treat and support my young adult in an emergency? How will this information be conveyed (medical bracelet, wallet card, smartphone, etc.)?
- Is it best they be taken to a specific place? What records should they have in advance? Will they take records in advance? How do I arrange this?

Understand healthcare privacy laws

Beginning at age 13, youth gain rights with respect to consent and confidentiality for certain kinds of care. Talk to your teen's care team to learn more about what this means for you and your teen.

Resources

Tools to share with your current providers:

- A plan can be developed with you, your child and their current provider to set priorities that integrate their health and personal goals. Examples include the "Transition Plan for Teens" from cshcn.org/teens or "Plan of Care" from gottransition.org

Checklist for Transitioning to Adult Healthcare

Free Interpreter Services

- In the hospital, ask your child's nurse.
- From outside the hospital, call the toll-free Family Interpreting Line 1-866-583-1527. Tell the interpreter the name or extension you need.

- The “Transfer of Care” letter, “Medical Summary” and “Emergency Care Plan” forms from gottransition.org can be filled out by your pediatric providers and shared with future medical and other care providers.

Assessing you and your child's readiness for transition:

- Health Management Skills Assessment for Youth- Center for Children with Special Needs at cschn.org
- Transition Readiness Assessment for youth – gottransition.org
- Readiness Assessment for parents and caregivers – gottransition.org

Medication management

MyMedSchedule.com allows users to create their own printable medication chart with pictures of their pills and set up text or email refill reminders. Could be used with an adolescent learning to manage their medications.

For youth with intellectual and developmental disabilities

Available at www.arcofkingcounty.org:

- Transition from School to Adulthood (covers SSI, SSDI, DDA services, employment supports, legal information, school-to-work, medical coverage, care, respite and housing)
- Transition Planning Checklist for Life After High School
- Guardianship Information Packet
- Special Needs Trusts & Wills Information Packet

Available at www.informingfamilies.org:

- Supported Decision Making: Alternatives to Guardianship

Spanish resources

- Planificación Para la Vida Después de la Escuela de www.informingfamilies.org
- Información para jóvenes y familias de www.gottransition.org/youthfamilies/indexES

Available at www.floridahealth.gov/AlternateSites/CMS-Kids/kids_teens/teens/transitions:

- Ahora que Ud. está en la Escuela Secundaria: Es Tiempo de Tomar mas Responsabilidad de Salud
- 10 Pasos para una Transición Exitosa de Atención de la Salud

Seattle Children's offers interpreter services for Deaf, hard of hearing or non-English speaking patients, family members and legal representatives free of charge. Seattle Children's will make this information available in alternate formats upon request. Call the Family Resource Center at 206-987-2201.

This handout has been reviewed by clinical staff at Seattle Children's. However, your child's needs are unique. Before you act or rely upon this information, please talk with your child's healthcare provider.

© 2017 Seattle Children's, Seattle, Washington. All rights reserved.
