



# Salud inteligente:

Adolescentes con anemia drepanocítica.  
Cambio de atención pediátrica a  
atención de adultos



# Adolescentes con anemia drepanocítica Cambio de atención pediátrica a atención de adultos

Producido por los Departamentos de Hematología, Educación del paciente y Comunicaciones biomédicas del St. Jude Children's Research Hospital. Los fondos fueron proporcionados por el St. Jude Children's Research Hospital, ALSAC y un subsidio de Plough Foundation.

Este documento no pretende sustituir la atención ni los cuidados de tu médico personal. Nuestro objetivo es promover tu participación activa en tu atención y tratamiento, proporcionándote información y educación. Las preguntas acerca de inquietudes individuales de salud u opciones específicas de tratamiento deberás comentarlas con tu médico. Para obtener más información general sobre la anemia drepanocítica, consulta nuestro sitio Web en [www.stjude.org/sicklecell](http://www.stjude.org/sicklecell).

## Salud inteligente:

Pasar de la atención pediátrica (de niños) a la atención de adultos puede ser uno de los cambios más difíciles que debas enfrentar como paciente con anemia drepanocítica.

Como familia, deben encontrar el equilibrio entre padres preocupados que quieren manejar todos los detalles y adolescentes que quieren ser completamente independientes.

Hay que tener en cuenta muchas cosas al pasar de un hematólogo (médico que trata la anemia drepanocítica) pediátrico a un hematólogo que trata a adultos.

Este folleto te ayudará a encargarte de algunas de estas cosas. Siéntete en la libertad de preguntar al personal del St. Jude todo lo que quieras acerca de esta transición (cambio).

Al dorso del folleto hay varias páginas para que anotes comentarios y preguntas. También hay un glosario de términos con los que tal vez te encuentres durante este tiempo de cambio.



**¿Qué significa  
hacer una  
transición  
a la atención de  
adultos?**

Hacer una transición a la atención de adultos significa cambiar de tu hematólogo pediátrico a un hematólogo que trata a pacientes adultos.



**¿Por qué tengo  
que cambiar  
de médico?  
Mi hematólogo  
me cae bien.**

**Cambiar de un médico pediátrico a un hematólogo de adultos es algo que debe suceder por varios motivos.**

- La mayoría de los hospitales pediátricos no tratan a personas de más de 18 años.
- A los 18 años, eres legalmente adulto.
- Tu cuerpo está cambiando. Cuidar de un niño es muy distinto a cuidar de un adulto.



¿Cómo hago  
la transición  
a la atención  
de adultos?

¡Tienes que poner en práctica la  
**SALUD INTELIGENTE!**



**SALUD INTELIGENTE** es ser capaz de tomar decisiones acerca de tu atención médica.

Debes saber:

- De qué manera afecta tu cuerpo la anemia drepanocítica
- Cómo hacer preguntas acerca de tu tratamiento
- Cómo manejarte por el sistema de atención médica como un adulto
- Cómo obtener apoyo cuando lo necesitas



¿Qué quieren decir con eso de “saber cómo la anemia drepanocítica afecta mi cuerpo”?

Tu médico y la enfermera encargada de tu caso podrán ayudarte a entender.

- Puedes comenzar por conocer tu historia clínica.
- Saber qué tipo de anemia drepanocítica tienes y qué complicaciones tuviste anteriormente.
- Saber qué medicamentos tomas y por qué.
- Mantener una copia de tu registro médico para tus archivos.




**¿Por qué necesito una copia de mi registro médico?**

**Necesitas una copia de tu registro médico por varios motivos.**

- Debes saber lo que hay en tu registro médico.
- Debes asegurarte de que tu registro médico esté completo.
- Tienes que dar a tu hematólogo de adultos una copia de tu registro médico.
- Tu hematólogo de adultos no puede tomar decisiones informadas acerca de tu atención sin tener una historia clínica completa.






**¿Cómo sabré si mi registro médico está completo?**

### Tu registro médico debe tener la siguiente información:

- Nombre
- Fecha de nacimiento
- Tipo de anemia drepanocítica
- Problemas médicos recientes
- Problemas actuales
- Historia clínica pasada
- Cirugías anteriores
- Antecedentes de transfusiones
- Análisis de laboratorio recientes
- Alergias
- Medicamentos que tomas actualmente
- Vacunas
- Antecedentes familiares y sociales
- Exámenes físicos



**¿Qué más  
tengo que tener  
para hacer la  
transición a la  
atención de  
adultos?**

**Debes tener los siguientes documentos:**

- Una tarjeta de identificación (ID) médica
- Un poder de atención médica permanente
- Una tarjeta de seguro médico
- Un registro de vacunaciones actualizado



## ¿Qué es una tarjeta de ID médica?

**Una tarjeta de ID médica es una tarjeta que llevarás en tu cartera. Deberás llevarla contigo en todo momento. La tarjeta de ID médica debe contener los siguientes detalles:**

- Nombre
- Tipo de anemia drepanocítica
- Hemoglobina promedio
- Nombre del hematólogo
- Fecha de nacimiento
- Alergias
- Información de contacto de emergencia
- Otros (p. ej., tratamiento actual de complicaciones graves)

Información vigente al: \_\_\_\_\_



## ¿Qué es un poder de atención médica permanente?

Un poder de atención médica permanente es un documento que permite a alguien tomar decisiones sobre tu atención médica en tu nombre, en caso de que no pudieras tomarlas tú mismo. Puede ser tu pareja, tu padre o madre, o un amigo mayor de 18 años. Antes de elegir a quién nombrar en tu poder de atención médica permanente, haz lo siguiente:

- Conversa con la persona acerca de tus puntos de vista médicos.
- Asegúrate de que la persona que elijas se sienta cómoda tomando decisiones médicas en tu nombre si no pudieras tomarlas tú mismo.


Entrega una copia de tu poder de atención médica permanente a tu médico y al hospital cada vez que te internes.



**No tengo una copia  
de mi tarjeta de  
seguro.  
¿Cómo obtengo  
una?**

**Tu aseguradora te emitirá una copia de tu tarjeta de seguro. Si no tienes una, llámalos. Lleva contigo tu tarjeta de seguro en todo momento. Además, apréndete las condiciones de tu póliza de seguro:**

- ¿Tienes copago para visitas en el consultorio y visitas a la sala de emergencia?
- ¿Qué hospitales participan en tu plan de seguro?
- ¿Qué sucede si estás de viaje, fuera de la ciudad?
- ¿Cómo maneja tu seguro el tema de los pagos?
- ¿Necesitas aprobación previa para cirugías o atención de especialistas?



**¿Mi seguro de salud cambiará cuando cumpla 18 años?**

**Sí, por lo general la cobertura de seguros cambia cuando un paciente cumple 18 años.**

- Si estás cubierto por un plan de atención médica estatal, tendrás que volver a solicitar cobertura poco después de cumplir 18 años.
- Si estás cubierto por el seguro de salud de tus padres, la cobertura se suspenderá el día que cumplas 26 años.
- Si vas a la Universidad, posiblemente puedas obtener seguro de salud con descuento a través de tu universidad.
- Si empiezas a trabajar, puede que estés cubierto bajo el plan médico de tu empleador.
- Habla con el trabajador social si tienes preguntas sobre la cobertura de seguros.



**¿Qué vacunas necesito antes de hacer la transición a la atención de adultos?**

**Además de las vacunas de tu infancia, deberás tener las siguientes:**

- Hepatitis A
- Hepatitis B\*
- Prevnar\*
- Vacuna pneumocócica\*
- Vacuna contra la gripe\*
- Refuerzo de triple vírica (MMR)
- Refuerzo de polio
- Refuerzo de DTaP (tétanos, difteria y tos ferina)
- Refuerzo de pertussis
- Meningitis B\*

**Opcional:**

- Varicella
- Vacuna contra VPH (si eres mujer)

Puedes obtener vacunas en el consultorio de tu médico de cabecera o en tu departamento de salud local.

\* Puedes obtener estas vacunas en la Clínica de Hematología del St. Jude durante tu consulta médica.



**¿Cómo elijo  
a un hematólogo  
de adultos?**

### **La enfermera encargada de tu caso puede ayudarte.**

- El encargado de tu caso te dará una lista de hematólogos en la zona que traten a adultos.
- El encargado de tu caso te invitará a participar en un recorrido de transición para adolescentes por los centros de prevención y control de la anemia drepanocítica para adultos en la zona.
- El encargado de tu caso te podrá ayudar a programar tu primera cita.
- Con tu consentimiento, tus registros serán enviados al consultorio de tu nuevo hematólogo antes de tu primera visita.
- Haz una lista de preguntas para hacer durante tu primera visita.





**¿Qué es el recorrido de transición para adolescentes?**

**Es un recorrido que visita dos centros de prevención y control de la anemia drepanocítica para adultos en el área de Memphis.**

- Se ofrece sin costo.
- Fomentamos la asistencia de los adolescentes y sus padres.
- Se proporciona el transporte.
- Es un recorrido de medio día, con un almuerzo gratuito al final.
- Durante el almuerzo, hay un período de debate para responder tus preguntas.
- El recorrido se programa 1 (una) vez cada 3 (tres) meses.
- El encargado de tu caso te invitará a ti y a tus padres a participar en un recorrido después de que cumplas 17 años.

**Pregunta más detalles al encargado de tu caso de transición.**



**¿No pueden  
mis padres hacer  
esto por mí?**

**A los 18 años, eres legalmente un adulto.**

- Debes dar permiso para que tus padres vean tus registros médicos o para que hablen con tu médico sobre tu tratamiento.
- A los 18 años, tienes que firmar todos los documentos médicos. Tus padres no pueden firmar por ti.
- Tendrás que comenzar a mostrar tu independencia haciéndote responsable de tu salud.



**¿Qué pasa si no estoy listo para asumir toda esta responsabilidad?**

### **¡No perderás tu sistema de apoyo!**

- Comenzarás a volverte independiente a los 18, pero tus padres pueden ayudarte hasta que te sientas cómodo tomando decisiones por ti mismo.

### **Tu actual sistema de apoyo sigue siendo:**

- Tu familia
- Tus amigos
- Los trabajadores sociales
- Tu ministro
- Tu médico y tu equipo de atención médica



**¿Cuáles son algunas de las diferencias entre la atención pediátrica y la atención de adultos?**

**Pasarás a ser tu propio defensor.**

- Los hematólogos para adultos no programarán ni reprogramarán citas para ti. Esa es tu responsabilidad.
- Anota con anticipación lo que quieras decirle al médico en la consulta.

**Asegúrate de que tu atención esté coordinada:**

- Pide a tu hematólogo que envíe una copia de tus notas clínicas a tu médico de cabecera después de cada visita.
- Pide a tu hematólogo que te envíe una copia de tus notas clínicas después de cada visita, para tener tu registro médico guardado en tu casa.



**¿Por qué necesito un médico de medicina interna si consulto a un hematólogo de adultos?**

**Necesitas un médico de medicina interna para que se haga cargo de los problemas de salud que no estén relacionados con la anemia drepanocítica.**

- Tu póliza de seguros tal vez exija que un médico de medicina interna te transfiera a un hematólogo y a otros especialistas.
- El médico de medicina interna te hará exámenes físicos anuales.
- Tu médico de medicina interna, por lo general, coordinará la atención entre todos tus especialistas.
- Es como tener un pediatra y un hematólogo pediátrico.



**¿Cómo me  
convierto  
en mi propio  
defensor?**

### **¡Poniendo en práctica la SALUD INTELIGENTE!**

- Si sigues la información de transición de este folleto, vas por buen camino para convertirte en tu propio defensor.
- No descuides tu salud. La atención continua es importante.
- Si esperas hasta tener un problema, tal vez sea demasiado tarde.
- Como adulto, tienes que pensar con anticipación e intentar prevenir problemas antes de que ocurran.
- Consulta a tu nuevo hematólogo periódicamente.

**No des tu salud por sentada. ¡Pon en práctica la SALUD INTELIGENTE!**









## **Para solicitar información de contacto:**

St. Jude Children's Research Hospital  
262 Danny Thomas Place, Mail Stop 800  
Memphis, TN 38105-3678  
Phone: 901.595.5684

*[www.stjude.org/sicklecell](http://www.stjude.org/sicklecell)*