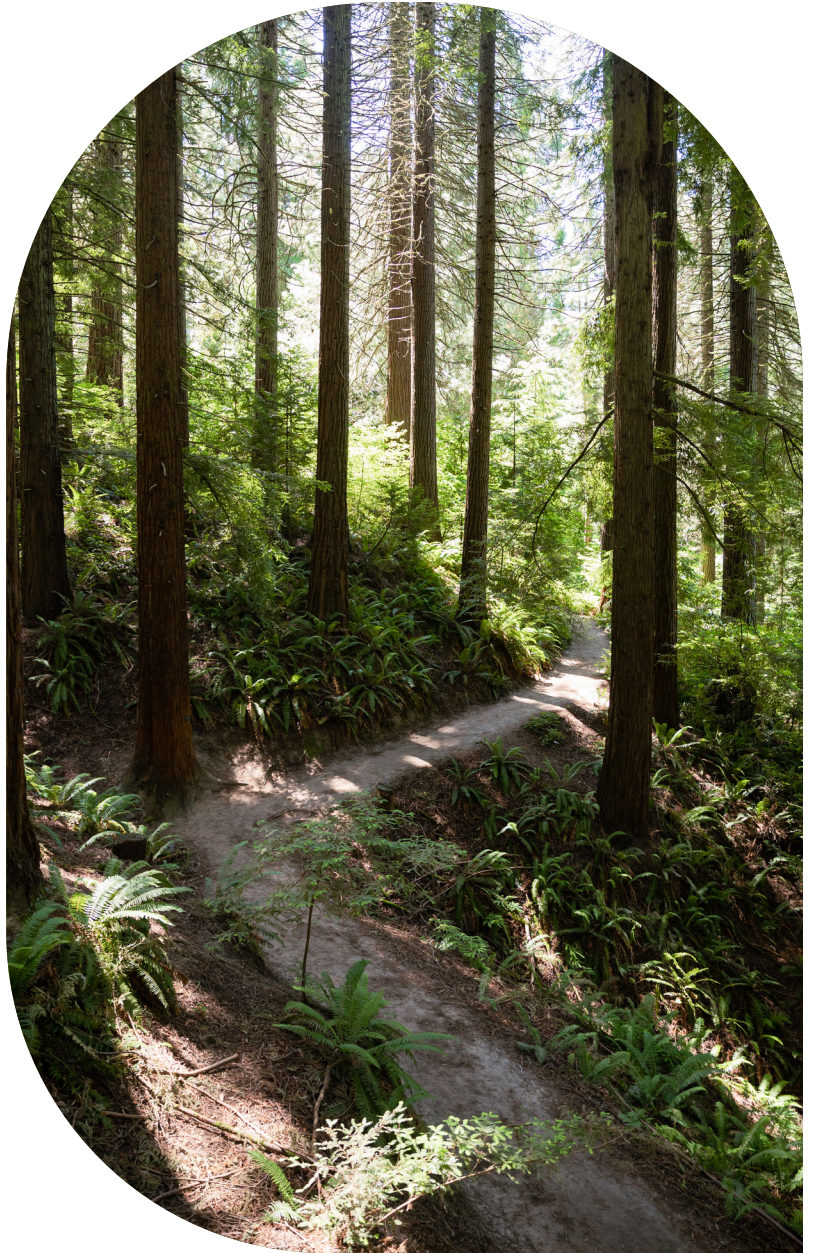




Creciendo fuertes:

Guía de transición de atención médica para jóvenes con condiciones médicas crónicas.

PARTE 1



Esta guía es sobre ti

Tú eres el experto cuando se trata de tu propia salud. Vives cada día con una discapacidad o condición médica crónica. Por ello, has obtenido una fuerza y un conocimiento únicos a partir de esta experiencia.

Esta guía te ayudará a ser tu mejor versión. También te ayudará a hacer lo siguiente:

- Pensar en quién eres y qué cosas te importan
- Pedir lo que quieres y necesitas
- Tomar decisiones que sirvan para ti
- Hacer más de lo que te gusta, ahora y a futuro

Nuestro objetivo es ayudarte a crecer fuerte y con confianza.



¿Qué significa esa palabra?

Comencemos definiendo algunas palabras y algunos términos que podrías encontrar en esta guía o al hablar sobre la salud. Estas palabras definen a las personas sin importar su edad, género, raza, religión y origen.



Defensa: Es pronunciarse a favor de tu situación y la de otras personas para pedir que se satisfagan sus necesidades. Esto también tiene que ver con apoyar a otras personas con respecto a sus necesidades, o apoyar algo que mejore tu vida o la de otras personas.



Autonomía: Es aprender a tomar decisiones, pedir ayuda cuando la necesites y participar en las decisiones vinculadas a tu cuidado, escuela y futuro. La autonomía significa poder opinar sobre lo que te pasa y tomar decisiones que mejor te funcionen. La autonomía es importante para cualquier persona y puede variar según el caso; no existe una sola forma válida.



Crónico: Son enfermedades o condiciones que duran 1 año o más y requieren una atención médica continua, la limitación de ciertas actividades diarias o ambas. Esta definición proviene de los [Centros para el Control de Enfermedades \(solo en inglés\)](#).



Discapacidad: Es una condición que puede redefinir cómo alguien juega, aprende, o interactúa con amigos. A veces esto implica tener que usar distintas herramientas o formas de apoyo para facilitar esas actividades.



Identidad de discapacidad: Es la percepción propia que alguien asume como persona con una discapacidad. Esto a menudo tiene que ver con las características personales, las experiencias de vida y todo lo que eso significa. También puede incluir un sentido de pertenencia y vinculación con la comunidad de personas con discapacidad que te rodea.



Familia: Esta palabra hace referencia a las personas que son cercanas a ti y te apoyan. Pueden ser padres, hermanos, abuelos u otros parientes, pero también pueden ser amigos, vecinos, cuidadores u otros adultos de confianza que cuentas como familia.



Condición de salud: Este término puede cubrir varios aspectos, como la discapacidad, las enfermedades a largo plazo, la salud del comportamiento e incluso la salud mental. Algunas personas y organizaciones vinculadas a la salud utilizan el término “niños y jóvenes con necesidades médicas especiales” para describir esto.



Alfabetización en salud: Es la capacidad de encontrar, comprender y usar información médica para tomar decisiones oportunas sobre tu salud.



HCT (por sus siglas en inglés, Transición de atención médica): Es el cambio que contempla que la familia deje de tomar la mayoría de las decisiones vinculadas a tu atención médica para que las tomes tú. La cantidad y el tipo de decisiones que tomes pueden ser distintas a las de otras personas, incluso de aquellas que transitan la misma condición médica crónica o discapacidad que tú. Algunos ejemplos, que podrían o no aplicar a tu situación de forma directa, pueden incluir el aprender a cómo administrar los aspectos vinculados a la salud, la escuela, el trabajo, las finanzas (dinero), la preparación de comidas y las relaciones. [Obtén más información sobre la diferencia entre los cuidados pediátricos y aquellos para adultos aquí \(solo en inglés\).](#)



Salud mental: Esto se relaciona con la forma en que sientes, piensas y actúas. Incluye las emociones, los hábitos, las formas de manejar el estrés o los problemas, y las relaciones. Cuidar tu salud mental es tan importante como cuidar tu cuerpo.



Neurodivergente: Es una palabra que aplica a las personas cuyos cerebros funcionan de forma distinta al de las personas neurotípicas.



“Normal”: Las personas usan mucho esta palabra. Sin embargo, no existe una sola forma de ser normal o de vivir una experiencia normal. Por eso es que la palabra aparece entre comillas. Cada persona es distinta al igual que sus necesidades médicas, sus actividades diarias o sus dolores y síntomas. Por ello, lo que es normal o típico para ti podría no serlo para otra persona.



Pediatra: Es un médico capacitado para el cuidado de bebés, niños y jóvenes hasta la edad de los 21 años.



PCP (por sus siglas en inglés, Proveedor de atención de salud principal): Es el médico o enfermero al que acudes para realizarte chequeos frecuentes, cuando te sientes enfermo o cuando tienes preguntas sobre tu salud. Ellos te ayudan a cuidar tu salud y pueden derivarte a un especialista en caso de que necesites más ayuda.



Especialista: Es un médico que se enfoca en una parte específica del cuerpo o en un problema de salud particular, como un cardiólogo o un alergólogo.



Preadolescentes, adolescentes y jóvenes: Estas son palabras para describir a las personas entre las edades de 9 a 24 años. Esta guía se hizo para cualquier persona que pueda encontrarla útil, sin importar su edad.



Comencemos

Esta guía se hizo para niños y adolescentes en distintas etapas del desarrollo, no para una edad o un grado escolar en particular. Cada uno crece y aprende a su propio ritmo. Sin importar qué edad tengas, esta guía puede ayudarte a pensar en lo que vendrá a futuro.

Ya sea que hayas iniciado la escuela media o que te estés preparando para la escuela secundaria, de seguro has notado que la vida es distinta de lo que era cuando eras más pequeño. Es una buena idea pensar sobre qué ha cambiado, qué cosas te importan y qué cosas desearás con el paso del tiempo.



Pensar en el futuro puede dar miedo. Está bien que eso pase. Los eventos futuros no ocurren de repente ni al mismo tiempo. Si inicias esta experiencia temprano, tendrás más práctica y podrás tomar decisiones que te den resultado.

A medida que crezcas, algunos de los medios de ayuda que tienes ahora podrían cambiar. Por ejemplo, puedes cambiar a tu pediatra por un médico para adultos. También puede que recibas menos apoyo de tu escuela o de tu equipo de atención médica.

A veces a esto se lo conoce como un corte de servicios. Esto puede comenzar luego de la escuela secundaria, cuando comienzan a producirse cambios en los sistemas y medios de apoyo de los que te beneficiabas.

Por eso es importante tener un plan para el momento en el que comiencen a darse esos cambios. Hablar con tu familia, tus maestros y tus médicos puede ayudarte a asegurarte de continuar recibiendo la ayuda que necesites a medida que crezcas. Puede ayudarte a mantener los cuidados preventivos, que es aquel cuidado frecuente que mantiene tu cuerpo saludable y ayuda a detectar problemas en etapas tempranas.



¿Qué son los cuidados preventivos?

Los cuidados preventivos incluyen consultas con médicos, dentistas u otros profesionales de asistencia, **incluso cuando no estés enfermo**. Incluyen aspectos como los siguientes:

- Vacunas
- Limpieza dental
- Chequeos oculares y auditivos
- Evaluaciones de salud y chequeos

Estas consultas pueden ayudar a detectar problemas con anticipación, lo cual te permitirá seguir haciendo las cosas que te resultan importantes. Los jóvenes y las familias pueden saber qué esperar y cómo prepararse visitando el siguiente artículo de la página Amaze: Seguridad personal: Chequeo anual: [el “antes”, “durante” y “después” de una consulta médica.](#)





¿Estás listo para tomar el control?

Comencemos poniendo en práctica algunas habilidades de alfabetización en salud. Recuerda que la alfabetización en salud es la capacidad de encontrar, comprender y usar la información médica para tomar decisiones oportunas sobre tu salud. No hace falta que aprendas todo al mismo tiempo. Empieza con poco y toma confianza de formas que te den resultado.

Aquí hay 3 formas de empezar:

1. **Conoce tu condición.** Aprende su nombre (y sobrenombre, si es que tiene alguno). Compártelo solo con gente de tu confianza.
2. **Haz un seguimiento de tus medicamentos.** Anota los nombres y las alergias, así como la hora, el motivo y la cantidad de medicamentos que consumes.
3. **Verbaliza tu cuidado.** Practica decir qué cosas haces para mantenerte saludable, como usar algún dispositivo, asistir a citas médicas o hacer terapia.

Consejos para facilitar el proceso:

Aquí hay algunos aspectos que pueden ayudarte a organizarte con respecto a tu salud:

- **Prepara recordatorios en tu teléfono, tableta o carpeta para saber cuándo debes tomar tus medicamentos.** También puedes guardar tu historial clínico en tu configuración de salud, para que los paramédicos puedan encontrar dicha información en caso de una emergencia.
- **Prueba usar aplicaciones de salud.** Algunas aplicaciones pueden ayudarte a llevar un seguimiento de síntomas, dolores y medicamentos. Hay otras que sirven para programar consultas médicas o comunicarse con tu médico o farmacia. Asegúrate de revisar las normas de privacidad con algún adulto antes de agregar una aplicación nueva.
- **Lleva esta guía a tu próxima cita médica.** También puedes usar un documento de computadora o un cuaderno para realizar un seguimiento de tu información.
- **Haz preguntas si hay cosas que no entiendes.** Las charlas médicas pueden ser confusas, por lo cual resulta útil pedirle a tu equipo de salud que te clarifique cualquier duda que tengas.
- **Pide una explicación visual si te resulta útil.** Si sabes qué clase de apoyo te ayuda a aprender mejor, házselo saber a tu equipo de atención médica. Es una buena forma de defender tus necesidades.
- **Está bien si avanzas lento y cometes errores.** Estás aprendiendo y eso toma tiempo.





¿Estás listo para asumir más responsabilidades? Toma el control de tu salud.

Si quieres formar parte de un viaje escolar, juntarte con amigos o pasar la noche en algún lado, te ayudará saber cómo atender tus necesidades médicas o cómo pedir ayuda para hacerlo.

Empieza de a poco. Escoge algunas acciones de esta lista por las que creas que puedes empezar:

1. Tomar mis medicamentos cuando corresponda.
2. Avisarle a alguien cuando necesite reponer mis medicamentos para que me ayuden a conseguir más.
3. Programar mis citas médicas por mi cuenta llamando, enviando mensajes de texto o verificando mi expediente médico en línea.
4. Completar formularios médicos con ayuda para poder aprender sobre mi historial clínico.
5. Obtener más información sobre mi condición (una o más) leyendo o haciendo preguntas.
6. Buscar información de salud en sitios web de confianza. Está bien pedir ayuda a un maestro, cuidador, u otro adulto de confianza para asegurar que el sitio web sea de confianza.

¿Cómo comprobar la fiabilidad de un sitio web dedicado a la salud?

Algunos sitios web son más confiables que otros. Busca sitios web con las siguientes terminaciones:

- **.gov:** terminación de páginas gubernamentales, como doh.wa.gov (solo en inglés), [CDC.gov](https://www.cdc.gov) o [NIH.gov](https://www.nih.gov)
- **.org:** terminación de organizaciones fiables como [KidsHealth.org](https://www.kidshealth.org)
- **.edu:** terminación para escuelas y universidades

Privacidad y confidencialidad

Es un buen momento para pensar en tu privacidad y en las personas con las que querrás compartir tu historial clínico a futuro. Es importante hablar sobre la confidencialidad. La confidencialidad implica que tu información sobre salud privada se mantendrá protegida y solo se compartirá con las personas que hayas elegido. Pregúntale a tu médico cómo funciona esto con respecto a tu historial clínico.

Consejo: Consulta doh.wa.gov/teenhealthhub para obtener información de confianza y apropiada para adolescentes. La información de salud de estos sitios web es más precisa y fiable.

Consejo sobre el uso de tecnología: Ten en cuenta que, dentro de un tiempo, podrías tener la posibilidad de usar IA (inteligencia artificial) para programar tus citas médicas.

Es tu turno

¿De qué cosas podrías encargarte por tu cuenta? Usa este espacio para escribir, dibujar o bosquejar lo que quieras.





La adolescencia puede ser abrumadora

Ser adolescente puede ser grandioso y difícil al mismo tiempo.

Estás conociendo personas nuevas, probando cosas nuevas y aprendiendo a cómo valerte por ti mismo. También se están dando muchos cambios. Si vives con una condición médica crónica, puedes sentir que tienes mucho **más** por afrontar.

No estás solo. Hay muchos jóvenes que también se sienten así.

¿Qué podría ser útil? Anotar cosas en un diario u otras actividades, como jugar videojuegos, tomar fotografías y escuchar música.

Puedes hacer lo siguiente:

- Escribir en un cuaderno, anotar cosas en tu teléfono o tableta, o grabar notas de voz
- Escuchar música
- Hacer arte
- Ocuparte de los jardines que están afuera

A veces te servirá sacarte los pensamientos y sentimientos de adentro para que las cosas no te abrumen tanto.

Anotar cosas en un diario puede ayudarte a lo siguiente:

- Lidar con el estrés y los sentimientos importantes
- Mantenerte enfocado en los objetivos relacionados con tu actividad escolar, tus relaciones con amigos o el cuidado de tu salud
- Celebra tu progreso (¡porque incluso los avances más pequeños importan!)

Usa las siguientes preguntas como inspiración para tu diario:

1. ¿Qué me ha hecho reír o sentirme feliz esta semana?
2. ¿Qué me ayuda a lidiar con ciertas situaciones cuando se ponen difíciles?
3. ¿Qué quisiera que los demás supieran sobre mi salud?
4. ¿Cuáles 3 canciones han coincidido con mi estado de ánimo esta semana?
5. ¿Alguna vez me he sentido distinto cerca de mis amigos? ¿Qué cosas me han hecho sentir excluido?
6. ¿Cómo puedo formar parte de algo que me importe, o defenderlo, como una causa o mi comunidad?



A continuación hay algunos ejemplos para que reflexiones:

Considera hablar con un consejero o adulto de confianza si se te dificulta mucho lidiar con tus sentimientos por tu cuenta. A veces puede ser difícil afrontar las necesidades sociales, emocionales, mentales y de otro tipo durante este periodo. Está bien pedir ayuda.

Soy muy bueno para construir cosas con piezas de Lego o armar rompecabezas.

Solía sentirme distinto al resto, pero ahora sé que todos somos distintos en algún sentido.

Soy muy bueno para dibujar personajes de mis programas favoritos.

Quisiera que la gente sepa que no busco ser grosero cuando necesito un descanso o un tiempo en silencio.

Necesito ir muchas veces al médico, lo cual puede asustarme o incluso agotarme.





Crecer con una condición médica crónica

Cuidar de tu salud a medida que creces es muy importante y no estarás solo en ello. Muchos jóvenes con necesidades médicas a largo plazo han descubierto cómo vivir sus vidas de formas que les dan resultado.

Planificar con anticipación puede ayudar a agilizar la transición de la atención médica, de la modalidad pediátrica a una para adultos. Estas conversaciones deben darse temprano, antes de que cumplas los 18 años, ya que toma tiempo establecer qué clase de cuidado necesitarás y en dónde te sentirás más cómodo.

Habla con tu familia y tu médico sobre lo siguiente:

- En dónde buscarás atención médica para adultos dependiendo de tu condición de salud.
- Qué tipo de apoyo o cuidado de especialista necesitarás.
- Si puedes visitar una clínica o contactar a tus responsables para averiguar cómo trabajan y hacerles preguntas. Es importante que tu médico y equipo de salud entiendan tu condición de salud y demuestren un trato compasivo respecto de tus necesidades.

Aprender las habilidades necesarias para encargarte de tu salud puede tomar tiempo. Puede ser emocionante, pero también un poco abrumador.

Por el momento, será muy importante que recibas apoyo de tu familia.

Intentar mantenerse positivo en los momentos de frustración forma parte de aprender a vivir la vida al máximo potencial.

Tú puedes lograrlo.





Dónde puedes conseguir más apoyo en este momento

En la escuela, tienes derecho a recibir apoyo adicional si lo necesitas. Para ello, hay dos herramientas disponibles: un **504 Plan** o un **IEP** (por su sigla en inglés, **Programa de Educación Individualizado**). Estos planes te garantizan herramientas, servicios o cambios necesarios, como tiempo adicional durante las pruebas, ayuda para tomar notas u otras formas de apoyo que te faciliten el aprendizaje. Aprender sobre estos planes y hacer preguntas al respecto puede darte mayor control y confianza, lo cual te ayudará a sentirte más preparado para el futuro. Tener un plan listo puede ser una forma más de recordarte que las cosas van a salir bien y que no estás solo en este proceso.

¿Quién es elegible?

Todos los estudiantes que cuenten con un IEP tendrán un Plan de Transición listo para ellos cuando cumplan los 16 años. La educación especial está disponible para los estudiantes elegibles desde el nivel preescolar hasta los 22 años de edad, con base en los resultados de una evaluación integral de educación especial realizada en sus escuelas.

¿Qué incluye el Plan de Transición del IEP?

- Evaluación para el proceso de transición
- Servicios de transición individualizados
- Plan de estudio y objetivos anuales del IEP pertinentes
- Servicios coordinados con agencias para adultos
- Objetivos de educación superior apropiados y medibles



Obtén más información aquí:

[Mapa de Transición del Estado de Washington | WSRC](#)
(por su sigla en inglés, [Consejo de Rehabilitación del](#)
[Estado de Washington](#)) (Solo en inglés)

[Servicios y apoyos de transición.](#)



Hábitos de salud

Si tienes condiciones médicas crónicas como epilepsia, trastorno del espectro autista (TEA), diabetes tipo 1 (DT1), trastorno por déficit de atención e hiperactividad (TDAH) o fibrosis quística (FQ), es posible que tu familia necesite tomar medidas adicionales para proteger tu salud. Eso requerirá planificación y trabajo en equipo.

Las siguientes son algunas formas que pueden emplear las familias, u otros adultos de confianza, para ayudar a los niños y adolescentes con necesidades médicas.

Marca las opciones de aquellas medidas que tu familia ya toma por ti

- ☐ Decirme cuándo tomar los medicamentos
- ☐ Solicitar más medicamentos cuando se me acaban
- ☐ Leer libros para averiguar más sobre mi condición (o condiciones) de salud
- ☐ Programar citas con mis médicos
- ☐ Llevarme a mis citas médicas
- ☐ Entrar a la sala de examen conmigo
- ☐ Contarle a los médicos cómo me siento
- ☐ Responder lo que preguntan los médicos
- ☐ Hacerles preguntas a los médicos sobre mi condición (o condiciones)
- ☐ Tomar nota de lo que dicen los médicos
- ☐ Recordar las indicaciones de los médicos
- ☐ Explicarme aspectos relacionados a mi condición (o condiciones) de salud
- ☐ Hacer búsquedas en internet sobre mi condición (o condiciones)



¿Alguna otra medida que se te ocurra?

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

Averigua quién es el coordinador local de CYSHCN (por su sigla en inglés, niños y jóvenes con necesidades médicas especiales) de tu comunidad en caso de que desees obtener más recursos o ayuda: [Niños y jóvenes con necesidades médicas especiales | Departamento de Salud del Estado de Washington \(solo en inglés\).](#)



Como ya estás aprendiendo a asumir tus responsabilidades escolares, sería un buen momento para que también comiences a atender más aspectos de tu salud.

Cómo tomar el control: En la página anterior, marcaste algunas opciones referidas a las medidas que tu familia u otras personas que te apoyan ya toman para ayudarte a cuidar tu salud.

¿Cuáles 2 o 3 medidas puedes emplear en la actualidad o quisieras aprender para este año?





Cómo prepararse para hacer más

Repasemos tus habilidades. Esta página dispone de una herramienta denominada [“ejemplo de evaluación de preparación para la transición de jóvenes” \(solo en inglés\)](#), de Got Transition. Te ayudará a determinar qué aspectos ya conoces sobre tu salud, cómo acceder a la atención médica y sobre qué aspectos podrías querer aprender en el futuro.

Lleva esta guía a tu próxima cita médica. Puedes hablar sobre lo que deseas trabajar.

THE SIX CORE ELEMENTS OF HEALTH CARE TRANSITION™ 3.0

Sample Transition Readiness Assessment for Youth

Please fill out this form to help us see what you already know about your health, how to use health care, and the areas you want to learn more about. If you need help with this form, please ask your parent/caregiver or doctor.

Preferred name _____ Legal name _____ Date of birth _____ Today's date _____

TRANSITION IMPORTANCE & CONFIDENCE Please circle the number that *best* describes how you feel now.

The transfer to adult health care usually takes place between the ages of 18 and 22.
How important is it to you to move to a doctor who cares for adults before age 22?
0 ☐ not 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ very

How confident do you feel about your ability to move to a doctor who cares for adults before age 22?
0 ☐ not 1 ☐ 2 ☐ 3 ☐ 4 ☐ 5 ☐ 6 ☐ 7 ☐ 8 ☐ 9 ☐ 10 ☐ very

MY HEALTH & HEALTH CARE Please check the answer that *best* applies now.

	NO	I WANT TO LEARN	YES
I can explain my health needs to others.	☐	☐	☐
I know how to ask questions when I do not understand what my doctor says.	☐	☐	☐
I know my allergies to medicines.	☐	☐	☐
I know my family medical history.	☐	☐	☐
I talk to the doctor instead of my parent/caregiver talking for me.	☐	☐	☐
I see the doctor on my own during an appointment.	☐	☐	☐
I know when and how to get emergency care.	☐	☐	☐
I know where to get medical care when the doctor's office is closed.	☐	☐	☐
I carry important health information with me every day (e.g., insurance card, emergency contact information).	☐	☐	☐
I know that when I turn 18, I have full privacy in my health care.	☐	☐	☐
I know at least one other person who will support me with my health needs.	☐	☐	☐
I know how to find my doctor's phone number.	☐	☐	☐
I know how to make and cancel my own doctor appointments.	☐	☐	☐
I have a way to get to my doctor's office.	☐	☐	☐
I know how to get a summary of my medical information (e.g., online portal).	☐	☐	☐
I know how to fill out medical forms.	☐	☐	☐
I know how to get a referral if I need it.	☐	☐	☐
I know what health insurance I have.	☐	☐	☐
I know what I need to do to keep my health insurance.	☐	☐	☐
I talk with my parent/caregiver about the health care transition process.	☐	☐	☐

MY MEDICINES If you do not take any medicines, please skip this section.

I know my own medicines.	☐	☐	☐
I know when I need to take my medicines without someone telling me.	☐	☐	☐
I know how to refill my medicines if and when I need to.	☐	☐	☐

WHICH OF THE SKILLS LISTED ABOVE DO YOU MOST WANT TO WORK ON?

1 Transitioning Youth to an Adult Health Care Clinician
Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0
© 2020 Got Transition®. Non-commercial use is permitted, but requires attribution to Got Transition for any use, copy, or adaptation.

Sample Transition Readiness Assessment for Youth (Use Only)

This readiness assessment is to begin a discussion with youth about transition. It is optional and can be used to follow individual progress on transition outcomes.

After you score a youth's completed transition readiness assessment or it is completed by a parent/caregiver, refer to when marking the score on their completed assessment.

Scored to a score of 0 (No), 1 (I want to learn), or 2 (Yes). Because not all

items in "My Health & Health Care" and "My Medicines" should be

Please check the answer that best applies now:	NO	I WANT TO LEARN	YES
I can explain my health needs to others.	0	1	2
I do not understand what my doctor says.	0	1	2
I know my allergies to medicines.	0	1	2
I know my family medical history.	0	1	2
I talk to the doctor instead of my parent/caregiver talking for me.	0	1	2
I see the doctor on my own during an appointment.	0	1	2
I know when and how to get emergency care.	0	1	2
I know where to get medical care when the doctor's office is closed.	0	1	2
I carry important health information with me every day (e.g., insurance card, emergency contact information).	0	1	2
I know that when I turn 18, I have full privacy in my health care.	0	1	2
I know at least one other person who will support me with my health needs.	0	1	2
I know how to find my doctor's phone number.	0	1	2
I know how to make and cancel my own doctor appointments.	0	1	2
I have a way to get to my doctor's office.	0	1	2
I know how to get a summary of my medical information (e.g., online portal).	0	1	2
I know how to fill out medical forms.	0	1	2
I know how to get a referral if I need it.	0	1	2
I know what health insurance I have.	0	1	2
I know what I need to do to keep my health insurance.	0	1	2
I talk with my parent/caregiver about the health care transition process.	0	1	2

If you do not take any medicines, please skip this section.

I know my own medicines.	0	1	2
I know when I need to take my medicines without someone telling me.	0	1	2
I know how to refill my medicines if and when I need to.	0	1	2

My Health & Health Care Total Score: _____ / 40

My Medicines Total Score: _____ / 6

2 Transitioning Youth to an Adult Health Care Clinician
Six Core Elements of Health Care Transition™ 3.0

© 2020 Got Transition®. Non-commercial use is permitted, but requires attribution to Got Transition for any use, copy, or adaptation.





Responsabilidades, apoyo y resultados

Hablemos sobre las responsabilidades que estás aprendiendo a asumir en el hogar y la escuela. Es importante que **construyas** tu independencia, que aprendas a **defender tus necesidades** y que **pidas ayuda** cuando te haga falta. Piensa en qué sucede cuando las situaciones marchan bien o cuando marchan mal.

 Cosas que estoy aprendiendo a hacer...	 En casa	 En la escuela
 Formas de apoyo que me ayudan (herramientas, personas o estrategias)		
 Momentos cuando todo marcha bien (resultados o recompensas)		
 Momentos cuando algo se complica (desafíos u obstáculos)		
 ¿Está bien que esto pase o no? (¿Creo que es justo lo que sucede? ¿Por qué? / ¿Por qué no?)		



Imagina tu futuro

Tú debes construir un camino hacia tu futuro, el cual será distinto al de otros. Esta página te ayudará a pensar sobre la vida adulta que deseas. No hay respuestas correctas ni incorrectas. La planificación toma tiempo, así que intenta ser flexible.

¿Qué quiero para mi futuro? Usa esta tabla para anotar las ideas que se te ocurran.

Estudios y trabajo	Dónde podría vivir	Cómo podría vivir
Quiero ir a la escuela secundaria: Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Podría vivir en mi propio departamento o casa (solo o con otras personas): Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Quiero administrar mi propio dinero y mis cuentas (con o sin apoyo): Sí ☐ Quizás ☐ No ☐
Quiero terminar la escuela secundaria: Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Podría vivir con mi familia (padres, hermanos u otros parientes): Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Quiero aprender a movilizarme (en autobuses, en vehículos pedidos con aplicaciones o en un automóvil propio): Sí ☐ Quizás ☐ No ☐
Quiero ir a la universidad o a una escuela vocacional o realizar un entrenamiento para conseguir trabajo: Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Podría vivir con asistencia domiciliaria o en algún lugar donde pueda obtener apoyo adicional. Esto puede significar tener a alguien en la casa para ayudar con algunas tareas o vivir en un hogar grupal. Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Me gustaría tener un amigo cercano o una pareja algún día: Sí ☐ Quizás ☐ No ☐
Quiero tener trabajo cuando sea adulto: Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Podría vivir por mis propios medios (solo o en compañía de otros), cerca de donde trabajo o de mi sistema de apoyo. De esa forma, podría tener un mejor acceso a mi trabajo u obtener apoyo de mi familia cuando lo necesite. Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Quiero ocuparme de mi mascota o animal de apoyo emocional: Sí ☐ Quizás ☐ No ☐
Empleos, entrenamientos o centros comunitarios de mi interés: (escribe a continuación) 	Podría hacer uso de algunos beneficios o financiamiento del gobierno para cubrir los gastos del hogar y de transporte. Sí ☐ Quizás ☐ No ☐	Quiero mantenerme cercano a mis amigos y a otras personas estimadas: Sí ☐ Quizás ☐ No ☐



Cómo ayudar a la familia a dar un (pequeño) paso atrás

Puede ser duro para ti y tu familia considerar la posibilidad de cambiar a una atención médica para adultos y empezar a cuidar tu salud por cuenta propia.

Puede que lleves mucho tiempo con el mismo pediatra. Además, puede que tu familia, u otra persona que te haya dado apoyo, te haya acompañado a cada cita médica. A veces, es difícil para los padres ver que sus niños comienzan a hacer más cosas por sí solos, en especial si tienen que ver con la salud.

Sin embargo, las cosas cambian a medida que los hijos crecen. A los 18 años de edad, serás considerado como adulto por ley y serás responsable de tomar decisiones respecto de tu atención médica. Este gran cambio puede ser emocionante, pero también puede asustar un poco.

Tu familia también podría estar nerviosa al respecto. Podrían preocuparse de que te falte noción sobre las decisiones médicas que vayas a tomar o que te cueste adaptarte a un sistema de atención médica nuevo. Es totalmente normal.

Planificar y practicar con anticipación puede ayudar a tenerle mayor confianza al proceso.

Pregúntale a tu médico cómo acceder a tu historial clínico electrónico (HCE), como My Chart.

Antes de cumplir los 13 años...

define tus preferencias con respecto a qué información quieres que se comparta con tu familia.

Después de cumplir los 13 años...

Podrás decidir quién puede acceder a tu historial clínico e información referida a tu atención médica.

Tu médico o el personal de la clínica pueden ayudarte a definirlo.



Estas son algunas formas de compartir lo que te importa, y de participar en las decisiones referidas a tu cuidado y vida diaria:

Hablar al respecto.

Intenta decir lo siguiente:

"Quiero intentar hacer esto por mi cuenta, pero aun así me gustaría contar con su ayuda cuando la necesite". Esto les ayudará a tus padres o cuidadores a entender que estás creciendo y que no buscas alejarlos.

Planifica en grupo.

Escoge 1 aspecto para asumir, como tu cronograma, tus rutinas o tus actividades. Pídele a tu familia que te apoye dándote un poco de espacio para que puedas desempeñarte por tu cuenta.

Demuestra lo que puedes hacer.

Háblale al médico sobre tu salud o hazle preguntas en tu próxima cita médica. Si no, prepara tu mochila o ten tus documentos ordenados y disponibles. Estos pequeños logros le demostrarán a tu familia que estás aprendiendo, y te darán confianza y seguridad.

Pide "tiempo para practicar".

Podrías decir lo siguiente: *"¿Puedo hacer esto mientras estás ahí, solo para practicar?"* Esto te da una oportunidad para desarrollar tus habilidades teniendo alguien cerca para ayudarte.

Lo ideal es que tú y tu sistema de apoyo funcionen como equipo... y, como en todo buen equipo, todos tienen una función que cumplir. Dar pasos pequeños ahora puede ayudar a todos a sentirse más preparados para lo que venga.





Cómo hablar con tu médico

Ahora que ya sabes más sobre tu salud, puedes practicar qué decir cuando te presentes a cada consulta médica. Es útil practicar mientras aún se pueda pedir apoyo cuando lo necesites.

Estas son algunas cosas que puedes intentar hacer solo o en compañía de un adulto de confianza:

Antes de ir...

- Lleva tu tarjeta del seguro o identificación médica.
- Conoce el motivo por el que estás ahí (chequeo anual, seguimiento, etc.).

Regístrate en la recepción

- Puedes hacerlo con ayuda si te hace falta.

Durante la consulta...

- Pide pasar una parte de la consulta con tu médico en privado. Solo con unos minutos de esto podrás empezar a desarrollar confianza en ti mismo.
- Escoge 1-2 preguntas para responder con tus propias palabras.
- Di cómo te sientes. Por ejemplo:
"Vengo sintiendo un dolor en el estómago últimamente".
"Suelo sentirme cansado después de almorzar últimamente".

Habla sobre los métodos que te dan resultado

- Cómo tomas tus medicamentos.
- Cómo prefieres recibir las vacunas e inyecciones.
- Cómo te gusta hablar de temas privados.

Entiende tu cuidado

- Repite o anota las instrucciones.
- Pide que te expliquen las cosas con un vocabulario simple, con traducción o con un intérprete si hiciera falta.

Recuerda: Hacer preguntas y hablar por uno mismo es una buena forma de defender tus necesidades.





Cómo obtener las respuestas a tus preguntas

Cuando estés a solas con el médico, puedes hablar de asuntos que no te sean fáciles de mencionar con tu familia presente en la misma sala.

Ese será el momento para que preguntes lo que te importa. Es una parte de aprender a expresar tus necesidades y tomar decisiones con respecto a tu salud.

Ayuda para no olvidarte de las cosas:

- Anota las preguntas antes de asistir a la consulta.
- Llévalas contigo para asegurarte de que te las respondan todas.
- Puedes dárselas al médico para que las lea o pedirle que te anote las respuestas para poder llevártelas.



La próxima vez que visites al médico, lleva tus preguntas y házselas. Puedes escribirlas a continuación, a modo de práctica.

.....

.....

.....

.....

.....

.....

.....

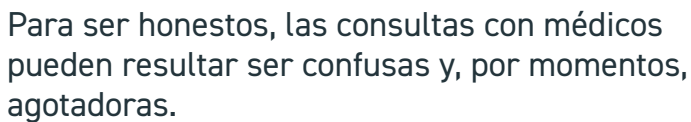
.....

.....

.....

Los médicos buscan que cuentes con toda la información necesaria para cuidar tu salud. Ellos valoran que te tomes el tiempo necesario para pensar bien tus preguntas y así poder llevarlas a las consultas.

Algunos médicos incluso aceptan responder preguntas por correo electrónico o durante una llamada virtual. Puedes preguntarle al médico cuál sería la mejor forma de hacer un seguimiento luego de tu cita médica: por correo electrónico, teléfono o mensajes a través de tu expediente en línea.



- Que usen términos médicos complejos.
- Que hablen rápido o de forma apresurada.
- Que te den mucha información junta.
- Que no respondan tus preguntas con claridad.
- Que esperen que recuerdes todo lo que te han dicho.

Estas son algunas formas de pedir ayuda o explicaciones más claras:

- Puedes hacer la misma pregunta más de una vez.
Mereces comprender lo que pasa con tu salud.

- Pídele al médico que te hable a ti, no solo a tu familia. Esto se trata de tu cuerpo y tu salud.
- Puedes preguntarle al médico cómo hacer un seguimiento si se te ocurren más preguntas a futuro.

- Túrname con tu familia para simular los roles de médico y paciente.
- Si te resulta cómodo, graba un video en el que simulen los roles, para poder mejorarlos.
- Asígnale a cada uno un “trabajo” (como preguntar, explicar o anotar cosas)

¿Qué otra cosa mencionarías si estás confundido o no entiendes algo?

24 CRECIENDO FUERTES



Antes y ahora: todo sobre mí

Veamos cuánto has crecido.

Escribe, dibuja o habla sobre lo que te gustó de la escuela primaria y lo que te gusta ahora de la escuela media o secundaria. Puede que algunos aspectos sean los mismos. Otros podrían ser distintos.

También puedes compartir dichos aspectos con tu médico. Las consultas médicas no tienen que tratarse solo de tu condición de salud. Eres más que tu diagnóstico.

	Antes: escuela primaria	Ahora
Mis actividades favoritas		
Aspectos que me gustan de la escuela		
Mi música favorita		
Programas de televisión que me gustan		
Libro que me ha gustado mucho		
Materias escolares en las que mejor me va		
Actividades en las que soy muy bueno		
Alguien a quien me encantaría conocer		
Mi película o películas favoritas		
Qué empleo o empleos me gustaría tener cuando sea grande		
Actividad que no me gusta hacer		



Ahora que vas a asumir más responsabilidades...

Puedes marcar las afirmaciones de esta lista de atención médica con “sí” o “no”; no hay respuestas correctas o incorrectas. No hay ningún problema si necesitas ayuda con algunas de ellas. El objetivo es aclarar qué responsabilidades puedes asumir en la actualidad, con o sin apoyo de otras personas.

Lista de verificación de atención médica

Declaración	Sí	No
Entiendo cuáles son mis necesidades médicas.	☐	☐
Puedo explicarles mis necesidades médicas a otras personas.	☐	☐
Le digo al médico o a los médicos cómo me va y respondo sus preguntas.	☐	☐
Conozco el nombre de mi médico o médicos.	☐	☐
Tomo mi(s) medicamento(s) bajo supervisión.	☐	☐
Conozco el nombre de cada medicamento que consumo, así como sus posibles efectos secundarios.	☐	☐
Me doy cuenta cuando estoy enfermo.	☐	☐
Tengo una copia de mi tarjeta del seguro.	☐	☐
Llevo conmigo un resumen de mi información médica.	☐	☐
Puedo programar citas médicas por mi cuenta.	☐	☐
Puedo vivir en un hogar como yo lo deseo.	☐	☐

Palabras finales:

La transición a la atención médica para adultos toma tiempo y práctica. Con los medios de apoyo que más te sirvan, podrás diseñar un plan que se ajuste a tu vida. Esperamos que esta guía pueda ser de ayuda y confianza para ti.



Recursos nacionales y locales para obtener más información (la mayoría de los recursos están en inglés)

Recursos:

- [Disability Organizations | Washington State Department of Health](#)
- [Got Transition® - Youth & Young Adults](#)
- [Transition to Adulthood - Family to Family Health Information Center](#)
- [CFI - Center For Independence](#)
- [High School Transition Toolkit \(Now in Print\) | Informing Families](#)
- [Informing Families | Navigating the future](#)
- [Healthcare in Transition - PAVE](#)
- [Center for Transition to Adult Health Care for Youth with Disabilities - Family Voices](#)
- [Transitioning to Adult Healthcare](#)
- [Your Child With Disabilities Is Turning 18 \(On-Demand Virtual Class\)](#)
- [Transición a la Edad Adulta: Transición a la Edad Adulta: Recursos: Español: The Arc of King County](#)
- [The AHEAD Program - UW Diabetes Institute](#)
- [Washington State Transition Map | WSRC](#)
- [Transition Hub](#)
- [Center for Change in Transition Services | Seattle University](#)
- [AUCD | Linktree](#)

Referencias:

1. Patterson, D.L., & Lanier, C. (1999). Adolescent health transitions: Focus group study of teens and young adults with special health care needs. *Family & Community Health*, 22(2), 58-73.
2. Baker, E., Stavropoulos, K.K.M., Baker, B.L., & Blacher, J. (2021). Daily living skills in adolescents with autism spectrum disorder: Implications for intervention and independence. *Research in Autism Spectrum Disorders*, 83, 101761. <https://doi.org/10.1016/j.rasd.2021.101761>
3. Teed, M., Bekx, A., Paul, M., & Younker, L. (2021). Health care transition for children with medical complexity: Challenges and lessons learned. *Journal of Pediatric Nursing*, 61, 275-279. <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2021.01.011>
4. Croen, L.A., Zerbo, O., Qian, Y., Massolo, M.L., Rich, S., Sidney, S., & Kripke, C. (2015). The health status of adults on the autism spectrum. *Autism*, 19 (7), 814-823. <https://doi.org/10.1177/1362361315577517>



DOH 970-152 (CS) September 2025 Spanish Para solicitar este documento en otro formato, llame al 1-800-525-0127. Las personas con sordera o problemas de audición deben llamar al 711 (servicio de relé de Washington) o enviar un correo electrónico a doh.information@doh.wa.gov.

