

Niños con Necesidades Médicas Especiales de Arizona Recurso de Transición

Introducción

La transición a la adultez es un tiempo apremiante del desarrollo. La transición es un plazo para aprender, adquirir destrezas y fijar metas practicada por jóvenes al prepararse para pasar de la adolescencia a la adultez. En tales tiempos, los jóvenes enfrentan más tensiones y necesitan más ayuda. Este recurso se elaboró con fondos del Título V Federal para juntar información actual sobre la salud y el bienestar de los jóvenes con necesidades médicas especiales que transiten hacia la vida adulta. Se define que los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales son los que tienen mayor peligro de tener alguna condición crónica física, del desarrollo, psicológica o emocional, y que por lo general necesitan más servicios médicos y afines que los demás menores. De conformidad con las metas asentadas por el plan Pueblo Sano para el 2020 (*Healthy People 2020*) del Departamento de Salud y Servicios Humanos de los EE. UU., la Oficina para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud está presente para proporcionar apoyo a la transición para los 241,067 niños con necesidades médicas especiales de Arizona.

Nuestra meta es mejorar la salud y el bienestar a largo plazo de los jóvenes con necesidades médicas especiales. Nos comprometemos fervorosamente a proporcionar este recurso porque los jóvenes que cuentan con servicios de transición tendrán mayores probabilidades de cumplir con sus necesidades médicas ya de adultos. A la misma vez, los jóvenes necesitan contar con buena salud para buscar empleo, más preparación educativa, ofrecer servicios de voluntarios, promover relaciones sociales, conseguir más recreo y ampliar su vida en la comunidad. Esperamos que use este recurso para aprender lo que revela la Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud sobre los servicios de transición en Arizona. Además, al cabo del recurso les presentamos sugerencias y enlaces del internet que pudieran resultarle útiles a los que están pasando por la transición. Animamos a todos los niños con necesidades médicas especiales para que se aprovechen del apoyo y las atenciones continuas mientras que vayan adquiriendo mayor responsabilidad por sus propias necesidades médicas.

continuidad a través de las etapas
apoyo durante los tiempos apremiantes
resistencia
efectos duraderos
adaptación a su persona
toma de decisiones
prácticas y planificación
salud por toda la vida
enfrentar retos independencia
RESULTADO 6: TRANSICIÓN A LAS ATENCIONES DE ADULTOS
reducir la tensión
sin faltas de atenciones
participación
destrezas de cuidarse a sí mismo/a

La Oficina para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud ayuda a la juventud en su transición al:

- Promover las mejores costumbres de la transición médica
- Aliarse con el Departamento de Educación de Arizona y con otras entidades responsables de la transición de los jóvenes
- Promover la determinación propia de los jóvenes con necesidades médicas especiales
- Proporcionar a las familias y a los profesionistas recursos y entrenamiento sobre la transición médica

Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud

La Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud (NS-CSHCM) se lleva a cabo cada cuatro años e investiga la salud y la condición del funcionamiento de los niños con necesidades médicas especiales en los EE. UU. – su salud física, emocional y psicológica, además de la información vital en cuanto al acceso a las atenciones médicas de calidad, la coordinación de los servicios médicos, acceso a hogares médicos, servicios de transición para la juventud y el impacto de las condiciones crónicas en la familia de tal joven. Todos los datos de este recurso provienen de dicha encuesta y se obtuvieron mediante la página del internet childhealthdata.org.

Todos los niños que se incluyeron en la encuesta NS-CSHCN del plazo del 2009/10 son niños con necesidades médicas especiales, por lo cual tendrán por lo menos una condición médica constante. El recurso detector *CSHCN Screener* que se usó en la encuesta es un medio que no precisa condiciones, sino que se basa en las consecuencias para detectar a los niños con necesidades médicas especiales. A fin de reunir los requisitos de niño/a con necesidades médicas especiales que precisa el recurso, cada niño o niña deberá enfrentar al menos una de las cinco consecuencias siguientes:

- 1) Necesitar o usar medicamentos recetados
- 2) Necesitar más atenciones médicas, psicológicas o pedagógicas que de costumbre
- 3) Verse con límites o incapaz de hacer las cosas que la mayoría de los niños de la misma edad pueden hacer
- 4) Acogerse a terapias especiales (físicas, del habla, ocupacionales)
- 5) Problema *emocional, del desarrollo* o psicológico para el cual tal niño/a necesite terapias o asesorías/consejerías y que haya durado, o se espere que dure, 12 meses o más

La tabla siguiente muestra las distintas clases de condiciones de la salud que existen para los niños con necesidades médicas especiales de Arizona y las compara con los promedios nacionales:

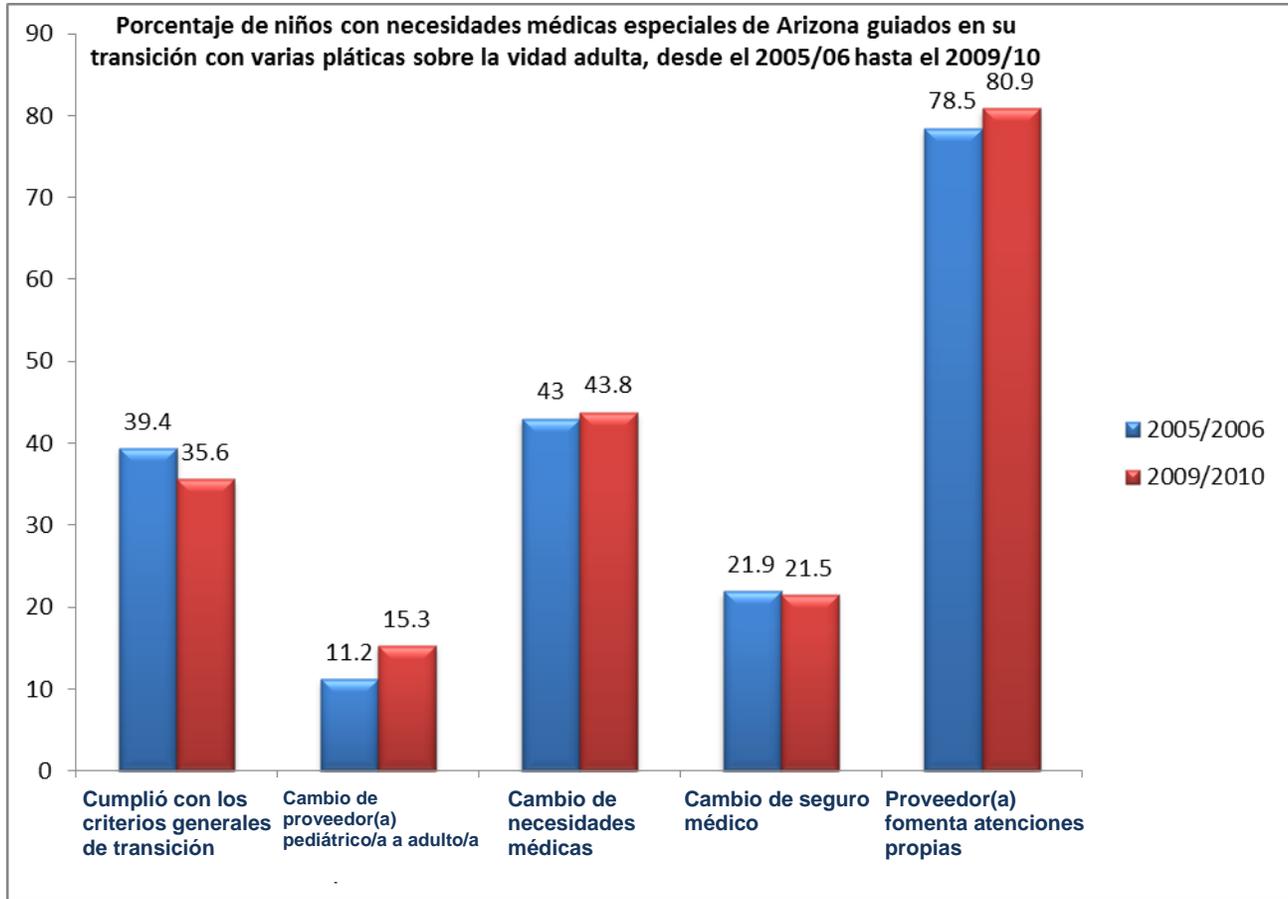
Predominio de las condiciones médicas y la comorbilidad entre los niños/as con necesidades médicas especiales en Arizona y por toda la Nación entre el 2009/10**

Condición médica actual *	Predominio Entre CSHCN		% de CSHCN con condición indicada que también tienen alguna otra de las condiciones que sondea la encuesta	
	Nacional (N=40,242)	Arizona (N=789)	Nacional	Arizona
Síndrome de atención dispersa o déficit / falta de atención (con o sin hiperactividad)	30.2%	28.4%	77.4%	82.3%
Alergias	48.6%	48.7%	79.1%	77.1%
Problemas de agitación, desespero o ansiedad	17.1%	17.2%	95.3%	94.8%
Artritis u otros problemas de las coyunturas	2.9%	4.3%	86.9%	82.0%
Asma	35.3%	33.7%	80.0%	80.0%
Desórdenes del espectro autístico	7.9%	7.6%	93.2%	92.4%
Problemas de la conducta o del comportamiento	13.5%	15.8%	96.5%	97.7%
Problemas de la sangre	1.5%	1.4%	82.4%	100.0%

Parálisis cerebral	1.6%	2.4%	92.6%	88.8%
Fibrosis quística	0.3%	0.0%	76.2%	0.0%
Depresión	10.3%	12.4%	96.5%	97.8%
Retrasos del desarrollo	17.6%	16.9%	92.3%	95.9%
Diabetes	1.7%	1.9%	52.7%	53.8%
Síndrome de Down	1.1%	1.4%	89.6%	91.6%
Epilepsia o convulsiones (ataques)	3.1%	2.5%	87.0%	92.2%
Lesión de la cabeza, concusión o trauma cerebral	1.4%	2.1%	97.3%	100.0%
Problema cardíaco	3.0%	2.6%	79.6%	73.7%
Discapacidad intelectual o atraso mental	5.8%	5.8%	99.4%	100.0%
Migrañas o jaquecas frecuentes	9.8%	8.4%	92.5%	97.6%
Distrofia muscular	0.3%	0.3%	85.5%	100.0%
*El predominio de la condición que se detectó por primera vez en la encuesta NS-CSHCN del 2009/10 se sondeó con dos aspectos: "¿Lo indicó alguna vez antes?" y "¿Tiene la condición en la actualidad?" Sólo se incluyen en la presente las de predominio actual.				
** La comorbilidad se define como la presencia de otras condiciones con el diagnóstico principal.				
Las celdas de trasfondo gris muestran estimados fundados en muestras tan pequeñas que no cumplían con las normas de fiabilidad o precisión, por lo que pudieran no ser precisas.				

Gráficas de transición de Arizona

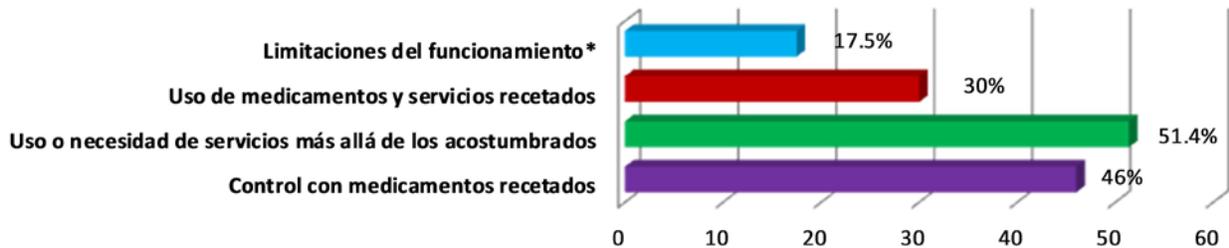
La Encuesta Nacional de Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud utiliza el Resultado #6 para evaluar los servicios de transición para los niños con necesidades médicas especiales entre 12 a los 17 años de edad que están pasando a los servicios para adultos, incluso la cobertura de seguro médico, los cambios de proveedores y la mayor necesidad de atenciones propias para la transición a la vida adulta. La próxima gráfica resume lo obtenido para el Resultado # 6 de Arizona.



*Para que un/a niño/a con necesidades médicas especiales cumpla con los criterios generales de transición para el Resultado # 6, deberá cumplir con los criterios siguientes (sólo para tales niños que tengan entre 12 y 17 años de edad): 1. El o la doctor(a) de tal joven haya platicado con él o ella de los tres temas siguientes (o el padre o la madre haya indicado que no hiciera falta tal platica): (1) la transición a doctores que atiendan a adultos; (ii) los cambios de necesidades médicas conforme los jóvenes se conviertan en adultos; y (iii) cómo mantener un seguro médico al ser adulto/a. 2. El o la doctor(a) anime casi siempre o siempre al o a la joven a que tome la responsabilidad adecuada para su edad a fin de encargarse de sus necesidades médicas.

- En el plazo del 2009/2010, menos niños con necesidades médicas especiales (CSHCN) cumplieron con los todos los criterios generales de transición comparados al resto de la nación: 35.6% comparado a 40.0%.
- Es lo más probable que CSHCN reciban ánimo de sus médicos para que acepten la responsabilidad de encargarse de sus propias necesidades médicas lo más que puedan (80.9%).
- Menos de la mitad de tales CSHCN (entre 12 y 17 años de edad) han platicado con sus médicos de tales asuntos de transición; la menor tasa de pláticas ha sido sobre los cambios de seguros médicos y a proveedores médicos para adultos.

Porcentaje de niños con necesidades médicas especiales de Arizona (de los 12 a los 17 años de edad) que reciben guía para sus transiciones adecuadas a las atenciones médicas, los cuidados, el trabajo y la independencia de adultos por sus tipos de necesidades médicas, del 2009 al 2010



* El detector de limitaciones del funcionamiento pregunta si el o la niño/a se ve limitado/a o incapacitado/a de manera alguna por alguna condición médica, psicológica o de otro aspecto de la salud para hacer las cosas que la mayoría de los niños de la misma edad pueden hacer.

- Los niños con necesidades médicas especiales (CSHCN) que tengan limitaciones del funcionamiento son los menos probables para cumplir con los criterios generales de transición.
- Tres de cada diez (30%) de CSHCN cuyas condiciones se controlan con medicamentos y servicios médicos recetados cuentan con la guía suficiente para cumplir con los criterios generales de transición a la vida adulta.
- Más de la mitad (51%) de CSHCN que necesitan o usan servicios más allá de los acostumbrados cumplen con los criterios generales de transición.
- Menos de la mitad (46%) de CSHCN cuyas condiciones se controlan únicamente con medicamentos recetados cumplen con los criterios generales de transición.

Más allá de la encuesta

A continuación se relatan las preguntas sobre las transiciones que los datos de la encuesta *NS-CSHCN* no pueden aclarar, pero que es importante que se tomen en cuenta cuando se evalúe cómo puede ayudar la transición a la vida adulta a mejorar la salud y el bienestar de CSHCN al comenzar la adultez:

- ¿Tuvo éxito la transición a la vida adulta? ¿Cómo mediríamos tal éxito?
- ¿Qué planificación de transición y de cuidado propio sucedió antes en su vida para prepararle para la transición?
- ¿En qué áreas toma el o la joven la responsabilidad indicada por su propio bienestar en cuestión de nutrición, ejercicios, papel social, sustento propio y futuro reproductivo?

Sugerencias y mejores costumbres para CSHCN en transición

- El proceso de transición debe comenzar lo más pronto posible; se debe evaluar constantemente la preparación y el adelanto hacia la transición.

- Cada adolescente y su familia deberán participar en todas las decisiones, con el o la adolescente de líder del equipo.
- Los proveedores y los padres deberán prepararse para propiciar el cambio.
- No hay edad límite para la cual deba acabarse la transición.
- Evite proceder a la transición durante una crisis médica.
- Resulta esencial que los servicios y proveedores coordinen entre sí, sobre todo con un hogar médico entre los 18 y los 21 años de edad.
- Asegúrese de que su joven entienda fundamentalmente todas sus condiciones médicas, medicamentos y planes de seguro (o que sepa cómo conseguir la información).
- Mantenga una carpeta de archivo médico con toda su información propia y una forma de datos de emergencia que proporciona la Academia Estadounidense de Pediatría y que se encuentra en: <http://pediatrics.aappublications.org/content/104/4/e53.full.pdf>

Cómo Incluir las Destrezas Afines a la Salud en Todas las áreas del Desarrollo de Cada Joven:

- Presupuestos: incluir las primas o tarifas de seguros, los copagos por las consultas con el personal médico, los copagos de medicamentos, los suministros médicos, el equipo médico duradero y los arreglos de los mismos, y los que proporcionen atenciones médicas.
- Transportación: conocer las distintas formas de llegar al trabajo, a la escuela, a las citas médicas, a las tiendas y al recreo; adquirir las destrezas de usar la transportación pública, pensar en aprender a manejar vehículos, explorar opciones para aprender a manejar con adaptaciones y usar equipo de manejar adaptado.
- Organización: conocer y comenzar a usar un método de organización para llevar cuenta de las citas, los medicamentos, las terapias, los proveedores y los apoyos comunitarios.
- Recreo: determinar y explorar las oportunidades y los sitios para la actividad física, los pasatiempos y la socialización.
- Destrezas del vivir: incluir las metas para aumentar el conocimiento sobre la condición médica; la capacidad de reconocer los síntomas de la enfermedad, al igual que cuándo y por qué se usan los medicamentos.

Otros recursos:

- Centro Nacional de Transición Médica (*National Health Care Transition Center*): www.gottransition.org
- Centro Nacional de Instauración de Hogares Médicos de la Academia Estadounidense de Pediatría (*AAP/National Center for Medical Home Implementation*): www.medicalhomeinfo.org

- Centros de Vida Independiente del Estado de Arizona
(*Arizona Statewide Independent Living Centers*): www.azsilc.org
- Departamento de Educación de Arizona (*Arizona Department of Education*):
<http://www.azed.gov/special-education/special-projects/secondary-transition/>
- Administración de Servicios de Rehabilitación (*Rehabilitation Services Administration*):
<https://www.azdes.gov/RSA/>
- Juventud Activa (*Youth on the Move*): <http://www.youth-move.org/>
- El Centro Catalítico (*The Catalyst Center*): www.catalystctr.org
- Transiciones Sanas: Cambio de las Atenciones Médicas Pediátricas a la Aduldez
(*Healthy Transitions: Moving from Pediatric to Adult Health Care*): <http://healthytransitionsny.org>
- Platique con Su Doctor(a) y con otros Profesionistas Médicos
(*Talking with Your Doctor and Other Health Care Professionals*):
<http://hctransitions.ichp.ufl.edu/gladd/>

Nos encantaría saber su opinión sobre este recurso. Tenga la bondad de llenar nuestra breve encuesta por computadora en: <http://www.surveymonkey.com/s/8SQKK5C>

Comuníquese con nosotros:

Oficina para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud

Departamento de Servicios de Salud de Arizona

Negociado de Salud Materna y Pediátrica

150 N 18th Avenue, Suite 320

Phoenix, AZ 85007

Teléfono: (602) 542-1860

Llamadas gratis: 1-800-232-1676

TDD (para sordos): 602-542-1200

Fax: (602)542-2589

<http://www.azdhs.gov/phs/ocshcn>

 OCSHCN@azdhs.gov

Queremos agradecer a Productos Especializados e Servicios de Gryphen, los consumidores y personal, que participaron en la producción de esta obra de arte original y generosamente permitieron el uso del arte a la Oficina para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud, Negociado de Salud Materna y Pediátrica, Departamento de Servicios de Salud de Arizona.

Producto sustentado con la Subvención Global del Título V (*B04MC21387*) que proporciona el Negociado de Salud Materna y Pediátrica de la Administración de Recursos y Servicios de la Salud (*HRSA*) a la Oficina para Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud del Negociado de Salud Materna y Pediátrica del Departamento de Servicios de Salud de Arizona.

