

Guía de transición asistencial para los pacientes de GC3: del proveedor de atención pediátrica al de atención de adultos.



La GC3 se suele diagnosticar entre los 5 y los 15 años. Uno de sus subtipos, llamado enfermedad por depósitos densos, se diagnostica casi siempre en la infancia. La GC3 es una enfermedad crónica progresiva, lo que significa que los niños a quienes se les diagnostica esta enfermedad la tendrán el resto de la vida. Al acercarse a los últimos años de la adolescencia y a cumplir los 21 años, pasan de ser atendidos por proveedores pediátricos a ser atendidos por proveedores de atención de adultos. Esto implica un nuevo equipo médico y una transición desde una atención de carácter familiar a una atención centrada en el paciente.

La preparación es clave para superar con éxito esta transición. El cuadro que figura a continuación podrá ayudarte a ti y a tus familiares con este proceso de transición.

El período de transición puede hacer que faltes a citas médicas, que estés un tiempo sin tomar medicamentos y, en general, que no recibas atención. Dado que la GC3 es una enfermedad progresiva, es importante que asumas el control de tu salud para reducir el riesgo de que tu enfermedad empeore. La proactividad y la preparación son la mejor manera de asumir el control de tu salud.

De 11 a 17 años

18

De 19 a 25 años

26

Más de 27 años →

Primera fase de transición: ATENCIÓN PEDIÁTRICA (PARA LOS PADRES)

EMPIECEN A HABLARLO CUANTO ANTES

- Háblenle sobre la GC3 y explíquenle qué es.
- Dialoguen abiertamente sobre cómo vive su hijo/a el hecho de tener GC3.
- Preparen con su hijo/a todas las dudas que plantearán en las consultas.

IMPLIQUEN A SU HIJO/A

- Enséñenle a concertar las citas médicas y a surtir las recetas.
- Apunten las citas médicas en un calendario que puedan ver juntos.
- Denle a su hijo/a su tarjeta personal del seguro para que la lleve.

COLABOREN

- Creen un resumen de datos médicos (incluidos los medicamentos) y actualícenlo seguido.
- Comenten con un médico pediátrico cómo será la transición a la atención de adultos.

COMUNÍQUENSE

- Pidan que les recomienden proveedores de atención de adultos.
- Planifiquen el modo en que su médico se comunicará con el nuevo proveedor.

Segunda fase de transición: ATENCIÓN PEDIÁTRICA Y DE ADULTOS CONJUNTA

INDAGA Y COMUNÍCATSE

- Si prevés mudarte, busca posibles proveedores en la zona.
- Visita a posibles proveedores de atención de adultos.
- Plántele a tu padre/madre/tutor que desees asumir el control de tu propia salud y las responsabilidades que tendrás.
- Anota las dudas o inquietudes que tengas.

ASUME LA RESPONSABILIDAD

- Pon al día tu resumen de datos médicos y entrégaselo a cada nuevo médico.
- Dale al proveedor de atención de adultos los datos de contacto de tu proveedor pediátrico, y viceversa, para que se puedan comunicar con facilidad.
- Llama a tu nuevo proveedor de atención de adultos y pregunta si necesita alguna información antes de la primera consulta y si es necesario que le lles algún documento a esa consulta.

PLANIFICA

- Ten preparado un plan ante un posible cambio de tu seguro, sea porque entraste a un trabajo nuevo o porque ya no te cubre el seguro de tu padre/madre/tutor.

Tercera fase de transición: ATENCIÓN NORMAL DE ADULTOS

EMPODERÁTE

- La GC3 es una enfermedad crónica y progresiva. Sé proactivo/a y asume el control de tu propia salud para fomentar tu bienestar general y tu calidad de vida.
- Es importante que te sientas a gusto con tus proveedores. Si algo no te parece bien, siempre tienes la opción de buscar un nuevo proveedor.

La transición desde la perspectiva del paciente

Dejar a los proveedores que llevas viendo desde hace tanto tiempo te podría generar muchas emociones (por ejemplo, miedo o angustia) que son totalmente normales. Planificar bien la transición y participar activamente en ella podría ayudarte a superar esas emociones y facilitar que todo salga bien.

QUÉ PUEDES HACER:

1. **Pregunta.** Habla con tus padres y tus proveedores sobre las transiciones y aclara con ellos todas las dudas que te surjan.
2. **Asume el control.** Al cumplir los 18 quedarás legalmente a cargo de tu atención médica. Antes de cumplirlos, habla con tus padres sobre la conveniencia de tener copia de tus documentos médicos, concertar tus propias citas médicas y otros modos de participar más en la gestión de tu atención.
3. **¡Planifica!** Tu etapa de adolescencia y tus primeros años de adulto/a suponen una transición en muchos aspectos de la vida. Piensa dónde te ves en el futuro y cómo puedes organizar las cosas para llegar allá.

Esta transición podría coincidir con otras cosas a las que te estés dedicando, como los estudios o el trabajo. Acudir a muchas citas médicas y tomarte los medicamentos a diario podría hacerte sentir distinto/a a la gente de tu edad. Es natural que quieras ser como los demás y que tengas la tentación de no ir a consultas o no tomarte tus medicamentos. ***Esto es peligroso en alguien con GC3, porque podría agravar el daño renal aunque tú no puedas darte cuenta.*** Con el tiempo, este daño podría provocarte una falla renal, lo que significa que tendrías que recibir diálisis o un trasplante.

QUÉ PUEDES HACER:

1. **Habla con tus amigos sobre la GC3.** Explícales qué es y qué efectos tiene en ti.
2. **Usa tu celular.** Puedes establecer una alarma o descargarte una aplicación para que te avise a la hora de las tomas de los medicamentos.
3. **Cuéntale a tu equipo médico cómo te sientes.** Pueden ayudarte a enfrentar algunas de estas dificultades y darte referidos a profesionales de la salud mental para que te apoyen.

Como probablemente ya lo sepas después de haber crecido con una, no es fácil vivir con una enfermedad crónica. Quizá a veces sientas tristeza, angustia o depresión. Cuéntale a la gente de tu entorno lo que te sucede y plantéate la posibilidad de recibir atención profesional en salud mental; por ejemplo, de un trabajador social, un orientador o un terapeuta. Tener un sistema de apoyo puede ayudarte a cuidar tu salud mental y ocuparte de tus riñones.

La transición desde la perspectiva del padre, la madre o el tutor

Es probable que estén acostumbrados a ser los “encargados” de la atención médica de su hijo/a. Quizá les resulte difícil procesar esta transición y pasarle el control de la atención. Hacer que su hijo/a participe cuanto antes en su propia atención les facilitará esta transición a todos los miembros de la familia.

QUÉ PUEDEN HACER:

1. **¡Háganlo participar cuanto antes!** Hablen abiertamente sobre la GC3 y llamen a los medicamentos, a las intervenciones y a los médicos por su nombre completo.
2. **Busquen apoyo.** Los padres/madres de niños afectados por enfermedades crónicas cuentan con numerosos grupos de apoyo integrados por personas que conocen las vivencias y pueden brindar ese apoyo.
3. **Cúidense.** Su salud es tan importante como la de su hijo/a. Llevar una alimentación sana, hacer ejercicio y guardar costumbres saludables les facilitará seguir a la orden para ayudarlo/a. No menos importante es cuidar su salud mental. Consultar a un profesional (por ejemplo, un terapeuta o un orientador) podría suponer un apoyo adicional.

¡Los adolescentes actúan!

- ¿Ya tienes tu tarjeta personal del seguro médico?
- ¿Ya hiciste una copia de tus documentos médicos O configuraste tu acceso al expediente médico electrónico?
- ¿Ya anotaste los datos de contacto de tus proveedores?
- ¿Ya concertaste una cita médica tú mismo/a?
- ¿Ya te surtiste sin ayuda tus medicamentos?



Si deseas más información sobre la GC3, visita:
KidneyFund.org/C3G