

# Consortio de PA para CYSHCN

## Breve Resumen

### Transición

Este breve resumen presenta una visión general del estatus de la **transición a los servicios en la adultez** para los niños y los jóvenes con necesidades especiales en el cuidado de la salud en Pensilvania.

El Negociado Federal para la Salud Maternal y del Niño identificó seis áreas principales como los indicadores críticos de éxito en la implementación de los sistemas de servicios basados en la comunidad para todos los **niños y jóvenes con necesidades especiales en el cuidado de la salud** (CYSHCN, siglas en inglés) de acuerdo a Personas Saludables 2010 y la Iniciativa de Nueva Libertad del Presidente. Este breve resumen se refiere al Área Principal #6:

**Los jóvenes con necesidades especiales en el cuidado de la salud reciben los servicios necesarios para hacer una transición apropiada al sistema de cuidado de adultos, trabajo e independencia.**

### Historial

Los jóvenes que tienen necesidades especiales de salud, emocionales o sociales enfrentan retos significativos según ellos vayan manejando la transición desde la adolescencia a la adultez y sus responsabilidades. No es sorprendente que los jóvenes afectados sean más propensos a experimentar brechas en el cuidado de la salud, educación y experiencias vocacionales que conducen a aumentar las tasas de desempleo y problemas de salud mental. (HP 2010). Este documento proveerá información e investigaciones recientes sobre el estatus de la transición de los jóvenes seguido de preguntas para discusión.

### Interés del Gobierno en los Problemas de la Transición

En 1989, el Cirujano General de los EU patrocinó una conferencia titulada “Crecimiento y Obteniendo Cuidado Médico: Jóvenes con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud”. Desde entonces ha aumentado el interés en el proceso de transición dentro de las comunidades médicas, educativas, sociales y gubernamentales. Un logro crucial ha sido el Acta de Educación para Individuos con Discapacidades (IDEA, siglas en inglés), la cual define los servicios de transición como un conjunto coordinado de actividades para un niño con discapacidad que:

1. Están diseñados para estar dentro de un proceso orientado hacia resultados que están enfocados en mejorar el logro académico y funcional del niño con discapacidad para facilitar el paso del niño de la escuela a actividades post secundarias incluyendo educación post secundaria, educación vocacional, empleo integrado (incluyendo apoyo en el empleo), educación continua de adultos, servicios para adultos, vida independiente o participación en la comunidad.
2. Esta basado en las necesidades individuales del niño teniendo en consideración las fortalezas, preferencias e intereses del niño.
3. Incluye instrucción, servicios relacionados, experiencias en la comunidad y el desarrollo de empleo y otros objetivos de vida adulta luego de la escuela; y cuando es apropiado la adquisición de destrezas de vida diaria y evaluación de funciones vocacionales. (Departamento de Educación de los Estados Unidos, Acta de Educación para Individuos con Discapacidades: Parte B. Sección 602(34). Disponible en: <http://idea.ed.gov/explore/search> ; 2004.)

## **Consortio de PA para CYSHCN**

### **Breve Resumen**

### **Transición**

Además en el 2004, el Negociado de Salud Maternal y Del Niño, describió la Transición como la provisión deliberada y coordinada de evaluaciones de salud desarrolladamente apropiadas y culturalmente competentes, consejería y referidos para asegurar una transición exitosa a un sistema de cuidado de salud para adultos, trabajo, independencia e inclusión en la comunidad. (MCHB: McPherson, Weissman, Strickland, Van Dyck, y Newacheck 2004.)

#### **Prueba de disparidad**

Hay un rápido crecimiento en la base de la evidencia que indica que existen disparidades entre los jóvenes con necesidades especiales y la población general referente al acceso a relaciones continuas con los proveedores de cuidado de salud para los adultos, continuidad de seguro de salud adecuado y empleo.

- En una encuesta a nivel estatal (Kentucky) de jóvenes adultos que recibieron servicios del Título V y / o salieron de los servicios pediátricos, Blomquist y colegas se encontraron con que casi una tercera parte no tenían seguro y el 44 % estaban desempleados. (Blomquist et al. 25(3 Lactante Ortopédico), 2006.)
- Según una encuesta en el 1994, comisionada por la Organización Nacional sobre Discapacidades, la inmensa mayoría de los adultos con discapacidades desempleados (79%) expresaron que les gustaría trabajar. (NOD/Harris encuesta 1994.)
- Los jóvenes adultos tienen doble probabilidad de no estar asegurados comparados con los niños y los adultos mayores. De hecho, las edades de 19-29 años tienen una razón de 40 % del crecimiento en poblaciones no aseguradas desde 2000, aunque ellos solo representan el 17 % de la población. (Commonwealth fund 2006, [www.cmwf.org/usr doc/Collins\\_rite\\_of\\_passage2006\\_649\\_ib.pdf](http://www.cmwf.org/usr/doc/Collins_rite_of_passage2006_649_ib.pdf))
- En una encuesta nacional de casi 50,000 individuos con condiciones crónicas de salud de entre las edades de 13 a 32 años, Adams Et Al reportó las tasas mas bajas de personas aseguradas en el grupo de las edades de entre 23-24 años de edad. Los correspondientes Latinos están a un riesgo particular de aumento de no estar asegurados a cualquier nivel de edad. (Adams et al, Pediatrics 119(5) 5/07.)
- En un estudio longitudinal de 5,170 jóvenes adultos con y sin discapacidad física, Callahan y colegas informaron que los individuos con discapacidades tuvieron mayor probabilidad de tener ingresos debajo del 200 % del Nivel de Pobreza Federal, más probables para no estar alistados en la escuela o programas vocacionales y con más probabilidades de no tener un trabajo rentable. (Callahan y Cooper, Pediatrics 119(6) 12/07.)
- Lotstein y colegas reportaron eso en una muestra de individuos entre las edades de 21 a 24 años quienes recibieron servicios del Título V cuando jóvenes, uno de cuatro no tuvo una fuente usual de cuidado médico de salud, y casi dos en cinco experimentaron una brecha en seguro y cuidado médico de salud desde la edad de los 21 años. En esta muestra, el 65 % de los participantes experimentó uno o más acontecimientos adverso en la transición. Menos de uno en cuatro de los correspondientes poseía seguro proveniente del empleo. (Lotstein et al. Journal of Adolescent Health 43 (23-9); 2007)

# Consortio de PA para CYSHCN

## Breve Resumen

### Transición

#### **Transición del Cuidado Pediátrico al Cuidado de Adulto**

Enfocando la atención en la transición del cuidado pediátrico al sistema de cuidado de salud orientado a los adultos, existe un aumento en la evidencia de brechas significativas entre las habilidades de los pediatras y proveedores orientados a los adultos respecto a las necesidades y habilidades de jóvenes adultos sobrevivientes de enfermedades congénitas o crónicas desde la infancia.

- Menos de uno en cinco internistas generales reportó sentirse cómodo siendo el proveedor de cuidado primario para adultos con Fibrosis Cística. (Okumura et al; Journal of General Internal Medicine Aug. 2008.)
- Las familias y los jóvenes que están en transición o que efectuaron la transición a proveedores de adultos reportaron el sentir de que los proveedores de adultos carecen de entrenamiento, conocimiento actualizado e interés en sus condiciones. (Reiss et al; La Pediatría 115, 2005.)
- Una encuesta a los internistas generales conducida desde el 2001 al 2004 reveló una necesidad para mejores entrenamientos y exposición a pacientes con condiciones congénitas desde su infancia. Además, ellos reportaron la falta de Sub-especialistas adiestrados y la necesidad de mejores sistemas de apoyo financiero para adultos jóvenes afectados. (Meter et al; Pediatrics 123(2), 2009.)

La encuesta Nacional del Centro para Control de Enfermedades sobre los Niños con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud provee datos estatales relacionados al progreso hacia la implementación de los sistemas de servicios basados en la comunidad. Los datos de la encuesta 2005-06 revelan los siguientes datos sobre Pensilvania:

- ¿Recibió la familia servicios de coordinación de cuidado efectivos? 60.4 % (Promedio Nacional 59.2 %)
- ¿Tiene el individuo seguro médico que usualmente o siempre satisfacía las necesidades del niño? 87.2 % (Promedio Nacional 87.3 %)
- Ha recibido la familia servicios e información para lograr una transición exitosa hacia los servicios -46.0 (Promedio Nacional 41.2 el %).

#### **Preguntas para Discusión**

1. ¿Qué servicios de transición están disponibles? ¿Cuál es la capacidad para satisfacer las necesidades insatisfechas?
2. ¿Dónde las personas van para apoyo/educación y recursos sobre los problemas en la transición?
3. ¿Está disponible para todos los CYSHCN de entre las edades de 12 – 17 años el acceso al “medical home”?
4. ¿Cómo puede perdurar el acceso a un seguro médico continuo y comprensivo hasta que el individuo con necesidades especiales pueda alcanzar que el seguro médico a través de su empleador sea mejorado?
5. ¿Cómo pueden las oportunidades para desarrollar habilidades para el trabajo y entrenamiento técnico ser integrados con los servicios de transición relacionados con la salud?
6. ¿Qué estrategias darán como resultado la estimulación de oportunidades para una profesión para los adultos con necesidades especiales?

**Consortio de PA para CYSHCN**  
**Breve Resumen**  
**Transición**

7. ¿Cómo puede ser mejorada la coordinación de los servicios de transición ofrecidos por el estado, específicamente en la salud, programas sociales / bienestar y educación?
8. ¿Qué oportunidades pueden desarrollarse para aumentar el entrenamiento a los proveedores de cuidado de salud de adultos (PCPs y especialistas) en enfermedades congénitas y otras de principio en la infancia?
9. ¿Es factible mejorar el conjunto de destrezas en el cuidado centrado en la familia dentro de los sistemas de cuidado de salud orientado a los adultos (a distinción del cuidado centrado en el paciente individual o en el médico)?
10. ¿Qué necesita ser logrado a nivel local, estatal y federal para mejorar el acceso y la coordinación de los servicios de transición?

---

Preparado por el Consorcio de Pensilvania para los Niños y los Jóvenes con Necesidades Especiales en el Cuidado de la Salud  
Autor principal: Jonathan R. Pletcher, MD