

Salir adelante: una serie de video de dos partes para los adolescentes y adultos jóvenes con la enfermedad de células falciformes.

La transición es un momento en que los jóvenes con la enfermedad de células falciformes están pasando de recibir atención médica de un pediatra a un consultorio médico para adultos. La historia de Calvinay es un ejemplo.

[Escena de una sala de espera en un centro de atención para la enfermedad de células falciformes.]

[Calvanay:] Crecer en entornos hospitalarios. Siguiendo a las enfermeras.

[Escena de una sala de pacientes ambulatorios.]

Quiero decir que he tenido que recibir transfusiones de sangre desde los 5 años. Eso hizo que quisiera ser una enfermera.

[Calvanay es una auxiliar de enfermería certificada de 25 años.]

Y después, con mi propia situación, ¿sabes? Solo quería descubrir cosas y cómo podría mejorar el vivir con la enfermedad de células falciformes.

[La enfermedad de células falciformes es un trastorno de la sangre que se pasa de padres a hijos.]

[Una enfermera le toma los signos vitales a un adulto joven que tiene la enfermedad de células falciformes.]

[Kevin:] Jóvenes como yo, que tienen la enfermedad de células falciformes y hemos estado luchando por permanecer sanos toda la vida.

[Escena de bolsas de sangre para una transfusión.]

[Una enfermera prepara a un adulto joven que tiene la enfermedad de células falciformes para que reciba una transfusión de sangre.]

Pero puede hacerse más difícil al crecer y necesitamos estar preparados.

[Calvanay:] Es importante que les diga a los que vienen detrás de mí cómo es esto y cómo será, para que estén preparados porque es algo duro. Realmente es duro.

[La Dra. Marsha Treadwell es una sicóloga clínica para adultos jóvenes con la enfermedad de células falciformes.]

[Dra. Treadwell:] Un gran temor que las personas con la enfermedad de células falciformes pueden tener cuando están jóvenes, al igual que sus familias, es a lo desconocido, por lo que pueden estar muy ansiosas sobre el paso al mundo de los adultos.

[La Dra. Anne Marsh es una médica para niños con la enfermedad de células falciformes.]

[Dra. Marsh:] Muchas veces lo que vemos es que nuestros pacientes más pequeños son atendidos con mucha más compasión que nuestros adolescentes.

[Una enfermera le toma los signos vitales a un adulto joven que tiene la enfermedad de células falciformes.]

Cuando se impacientan y les hemos enseñado a usar distracciones y usar su teléfono celular para olvidarse de su dolor, entonces el proveedor de atención comienza a juzgarlos.

[Una proveedora de atención médica está trabajando en su puesto.]

“Bueno, realmente no tienen dolor.

[Un adulto joven con la enfermedad de células falciformes a quien se le toman los signos vitales.]

Dicen que su dolor es 8 en una escala a 10, pero yo los veo tranquilos, por lo que no les voy a dar medicamentos”. Ese tipo de cosas.

[Calvanay:] Es como que te tratan como si estuvieras buscando drogas. A medida que creces, ves que eso pasa. Y no pienso que sea justo.

[Dra. Treadwell:] La atención para los adultos con la enfermedad de células falciformes es extremadamente limitada, no hay muchos proveedores conocedores que puedan dar atención. Además, la atención para los adultos y los adultos

jóvenes con la enfermedad de células falciformes, realmente puede estar marcada por el estigma y la discriminación.

[Una escena del directorio de un hospital.]

[Calvanay:] La parte más difícil es llegar a conocer a los nuevos médicos y que aprendan sobre ti.

[“La defensa de uno mismo” implica hablar o actuar por ti para mejorar la calidad de vida, hacer cambios personales o corregir las desigualdades.]

Por eso es por lo que realmente promuevo la defensa de uno mismo. Porque necesitas conocerte. Si no te conoces tú, ¿entonces quién más lo va a hacer? No puedes depender de que tus padres te conozcan para siempre. Tienes que enseñarles sobre ti.

[Dra. Marsh:] Creo que una de las cosas importantes que los pacientes necesitan entender es que toma tiempo lograr confianza con un nuevo proveedor y que tienes que tener paciencia con ese proceso. Y que con suerte encontrarán a alguien que entienda la enfermedad de células falciformes y que esté dispuesto a tratarlos con compasión.

[Dra. Treadwell:] Las personas con la enfermedad de células falciformes son abogados, médicos, profesores, trabajadores sociales;

[Una escena en cámara lenta de un adulto joven con la enfermedad de células falciformes que va en patineta por un parque.]

pero esas personas que han logrado ese nivel de éxito realmente han aprendido a monitorear su propio cuerpo, sus emociones, sus actitudes; tienen confianza en su capacidad de avanzar en la vida y lograr esas metas, y eso es lo que queremos para todos ustedes.

[Calvanay:] Todo depende de ti, ¡de verdad! Todo depende de ti. Solo tienes que aprender tú mismo. Tú te conoces. Ahora es tu responsabilidad.

Mensajes finales:

La transición de la atención médica pediátrica a la de adultos puede ser un momento difícil, pero no estás solo.

Busca un proveedor de atención para adultos experto en la enfermedad de células falciformes.

Para recibir buena atención médica, prepárate para ser tu propio defensor y escoger a un médico que sea bueno para ti.

Prepárate para educar a los proveedores menos familiarizados con la enfermedad de células falciformes acerca de tu afección.

Para obtener más información sobre la “transición” visita www.stjude.org. En el sitio de la enfermedad de células falciformes busca “transición”. También visita www.gotransition.org. Este sitio informa sobre muchas afecciones, incluida la enfermedad de células falciformes. Para obtener más información acerca de los CDC y la enfermedad de células falciformes, visita: go.usa.gov/xn7HH.

Para contactarnos, enviar comentarios, o decirnos cómo se usó este video, visita www.CASickleCell.org.

Gracias a las personas que aparecen en este video, entre ellas: Calvanay Nunley

Kevin Irving, la Dra. Anne Marsh, la Dra. Marsha Treadwell, y Gershom Washington, quien es el narrador.

También queremos agradecer a: Kimberly Major y Michael Rowland.

Este video fue producido por: Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades,

Programa "Recolección de Datos de la Enfermedad de Células Falciformes",
Seguimiento del Programa de Recolección de Datos de la Enfermedad de Células Falciformes de California y Hospital infantil de Oakland UCSF Benioff.

El equipo de video del programa "Recolección de Datos de la Enfermedad de Células Falciformes" incluye: Faith Raider,

Susan Paulukonis, Mary Hulihan y Mandip Kaur.