

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

[Kevin es un estudiante universitario de artes digitales de 19 años]

[Kevin:] El trabajo de mis sueños realmente era unirme a la Fuerza Aérea y volar F-15 para la Fuerza Aérea de los Estados Unidos, pero... la enfermedad de células falciformes se interpuso en el camino. (Risas).

[Kevin juega video juegos en su habitación]

¿Y cómo llegué a hacer video juegos que volaban jets? Fue porque había una serie de juegos que era casi igual a un simulador de vuelo, y un poco como un juego de maquinitas, pero que te daba la idea de lo que sería volar como piloto de combate.

Hacer eso, pero también jugar videos, por esa parte mía, dije: ¿sabes?

Probablemente puedo vivir este sueño a través de un espacio virtual y experimentar la misma emoción.

[Kevin visita un centro de atención para la enfermedad de células falciformes y una enfermera le toma los signos vitales]

[Calvanay:] Jóvenes como yo, que tienen la enfermedad de células falciformes han estado trabajando para estar sanos toda la vida. Pero puede hacerse más difícil al crecer y necesitamos estar preparados.

[La enfermedad de células falciformes es un trastorno de la sangre que se pasa de padres a hijos. Crónico significa en curso o que dura por mucho tiempo.]

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

[Dra. Marsh] La enfermedad de células falciformes es una afección con la que se nace. Es una enfermedad que se tiene hasta el día que se muere. Y es una enfermedad crónica por naturaleza, que en muchos pacientes se vuelve más debilitante con la edad, lo que significa que puede que te vaya bien cuando eres un bebé de 6 o 12 meses de edad y puede que no se vea ninguna manifestación de la enfermedad; pero a medida que creces, comienzan a suceder cosas de manera inevitable para la mayoría de los pacientes, y esa carga crónica de la enfermedad se acumula con el tiempo.

[Calvanay:] La transición es un momento en que los jóvenes con la enfermedad de células falciformes están aprendiendo cómo manejar su salud y su propio cuidado. La historia de Kevin es un ejemplo.

[Kevin:] El tiempo en que no me estaba cuidando muy bien fue cuando dejé de tomar hidroxiurea, el principal medicamento que suprime los efectos que la enfermedad de las células falciformes puede tener en el cuerpo humano. No fue un buen momento para nada. Tuve crisis de dolor con más frecuencia, eran mucho más... mucho más intensas.

[Una escala de dolor de cero a diez incluye caricaturas para ayudar a medir el nivel de dolor. Los niveles de dolor altos se enfatizan en la escena.]

[Calvanay:] Kevin dejó de tomar su medicina sin decirle a nadie.

[Kevin:] Lo que me hizo dejar de tomar la hidroxiurea fue una pregunta que se me vino a la cabeza, una pequeña voz que decía: “¿Realmente me estoy beneficiando de este medicamento?”

[Calvanay:] Sus médicos describieron cómo la hidroxiurea lo podría ayudar a vivir más con menos dolor. Su madre lo animó a que se responsabilizara de su propia atención médica y a que tomara sus propias decisiones.

[Kevin:] Me impactó mucho saber que realmente ella me dio la libertad de escoger algo que podría dividir mi vida en dos historias diferentes. Pero me sentí bien de haber tenido ese tipo de decisión sobre mi propia vida, ¿sabes? Pero escogí el camino seguro y volví a tomar hidroxiurea.

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

[Dra. Treadwell:] El consejo que yo le daría a una persona joven con la enfermedad de células falciformes es simplemente tener confianza en que cada quien se conoce, conoce su cuerpo, pero también hay que escuchar a los proveedores y entender que realmente hay que colaborar con los proveedores de atención médica, con la familia y con los profesores. No estás solo en esto. Aquí estamos para ayudarte.

Mensajes finales:

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

Ten en cuenta que tu salud puede empeorar al comenzar la edad adulta.

Vuélvete más responsable de tu salud y atención médica si tu enfermedad te lo permite.

Pídele ayuda a un adulto si lo necesitas: los familiares, médicos y otros profesionales están en tu equipo.

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: Kevin Irving, la Dra. Anne Marsh, la Dra. Marsha Treadwell, y Sydnei Richardson, quien es la narradora.

También queremos agradecer a: Passion Broussard, 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.