

Nueva publicación de la Fundación CdLS aborda la transición pediátrica

Justyna Wawrzinwk, L.M.S.W., Fundación CdLS, Coordinadora de servicios para familias

Uno de mis primeros proyectos como Coordinadora de servicios para familias cuando empecé a trabajar para la Fundación en abril de 2015 fue crear la Guía de transición sanitaria para adultos (*Adult Medical Transition Guide*) tanto para cuidadores como proveedores. Sentí una mezcla de emoción y nervios cuando me enteré del encargo porque no tenía muy claro lo que averiguaría.

Durante las primeras semanas, pensaba que me iba a ahogar frente a la cantidad de investigación. No tenía ni idea de que había tantos eslabones en la cadena de la transición de la asistencia sanitaria pediátrica a la de adultos. Encontré guías, artículos y sitios web útiles, pero ninguno estaba relacionado específicamente con CdLS. El desafío más grande al que me enfrenté fue recopilar toda esta información suelta y combinarla de una manera que abarcara las necesidades variadas de las personas con CdLS durante su proceso de transición.

Mi meta fue proveer a las familias y los profesionales la información que se puede aplicar de manera sencilla a cualquier persona con CdLS sin tener en cuenta su nivel de habilidad ni involucramiento. Lo que he aprendido a través de este proceso es que no lo puedes hacer todo de una vez. Al igual que, durante varios meses, tenía que realizar la investigación, comprender la información y luego recopilarla para formar la guía, las familias también tardarán varios años en seguir los pasos del proceso de la transición. Mi mayor esperanza para las personas que leen esta guía es que la utilicen para lo que sirve, es decir, a modo de guía. Es posible que no toda la información sea relevante para usted, su familia o para la persona en su vida que tiene CdLS. Sin embargo, si encuentra alguna información que le alivia su experiencia durante el proceso de la transición sanitaria, consideraré que esta guía ha sido un éxito.

Por último, me gustaría agradecer a las increíbles familias que compartieron conmigo sus historias de transición sanitaria. Estas historias no solo ayudaron a la confección de esta guía, sino que también hicieron que esta experiencia fuera más que un simple proyecto. Resultó que este proyecto fue un viaje muy poderoso para mí, que me enseñó mucho sobre la fuerza, el coraje y la determinación que nuestras increíbles familias CdLS demuestran todos los días.

Reaching Out: Invierno de 2016

REACHING OUT. PROVIDING HELP. GIVING HOPE.

CdLS Foundation | 302 West Main Street, #100 | Avon, CT 06001 | www.CdLSusa.org

