

La Coalición Para los Recursos de la Familia, Inc. Presenta... La Conexión de la Coalición

¿Qué es Cuidado de Salud Centrado en la Familia - y por qué Children's Medical Services lucha por esto?

(Información obtenida de www.familycenteredcare.org)

"Children's Medical Services" cree que su meta principal es; " Que todo niño matriculado en el programa de "CMS" y sus familias serán socios en la toma de decisiones en todos los niveles y estarán satisfechos con los servicios que reciben". En busca de este objetivo, CMS debe implementar un plan de Cuidado de Salud Centrado en la Familia dentro de sus clínicas, programas y su administración.

Muchas familias preguntan; "¿Que es el **Cuidado de Salud Centrado en la Familia?** Es cuidado orientado a las personas, a la planificación, ejecución , evaluación del cuidado que recibe la persona y todo en colaboración entre los pacientes, sus familias y proveedores de cuidado de salud.



El cuidado de Salud Centrado en la Familia aplica a pacientes de todas las edades y se practica en cualquier área en la que se provee cuidado medico.

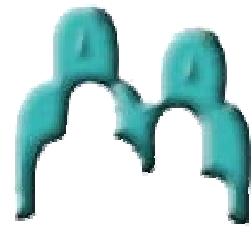
El Cuidado de Salud Centrado en la Familia incluye cuidado con Dignidad y Respeto- Los proveedores de cuidado de la salud escuchan y respetan a los pacientes, a sus familias y a sus decisiones. Los valores las creencias y las tradiciones culturales del paciente y su familia se incorporan y se toman en cuenta

en el plan de cuidado de salud del paciente.

Compartiendo la Información con el Paciente- Los proveedores de cuidado de salud se comunican y comparten información con el paciente de manera que el paciente y su familia se sientan apoyados y es información útil y fácil de entender. El paciente y su familia recibe información completa y precisa de modo que este puede participar efectivamente en la toma de decisiones de su cuidado medico.

Participación-Se le aconseja al paciente y su familia que participen en la toma de decisiones en todos los niveles que deseen.

*Continuado en la
Pág. 2*



Volumen 2, Edición 3

Invierno 2007

- *"Es cuidado orientado a las personas...."* Pág..1
- *"me devuelve la llamada muy pronto "* Pág.3
- *"nos ayudo con todos los problemas que surgían diariamente y a veces hasta cada hora"* Pág.4
- *" Sin embargo aquí estábamos, nuevamente, como si hubiéramos regresado al día en que nuestro niño nació".* Pág. 5
- *"Eso fue ya hace seis años , y a pesar de que nuestra niña falleció, nuestro hijo sigue inscrito en el programa de "CMS".* Pág.. 8

Dentro de esta edición:

Cuidado de salud Centrado en la Familia 1

Perspectiva de los Padres... ¿Que ha hecho "CMS" por mi familia? 2, 3, 4, 5, - & 8

Sociedad entre las Familias y las Enfermeras Coordinadoras de Cuidado Medico 6 & 7

La Misión de Family Resource Coalition, Inc. 9

La misión de "Children's Medical Services" 9

¿Qué es Cuidado de Salud Centrado en la Familia - y por qué Children's Medical Services lucha por esto?

(continuado de la Pág. 1)

Colaboración-Los pacientes y sus familias son incluidos en el sistema de cuidado medico. Lideres del cuidado medico colaboran con pacientes y sus familias en el desarrollo de programas, su implementación, evaluación, diseño de las facilidades físicas y en la educaciones de los profesionales, también en la entrega de servicios.

Hay diferencias claves entre el cuidado centrado en la familia y el cuidado con enfoque en la familia. En el cuidado con enfoque en la familia el proveedor de

servicios de cuidado de salud toma la posición de “experto”- asesorando al paciente y su familia, recomendando tratamiento o intervenciones y creando un plan de acción para el paciente. Hacen cosas para el paciente y su familia viéndolos como una unidad. En contraste, el cuidado centrado en la familia se caracteriza por un enfoque de equipo completo en la atención del cuidado de la persona y en la toma de decisiones. Todos los que forman parte de este equipo respetan los conocimientos, las habilidades y la experiencia de todos los que aportan al cuidado medico. La familia y los proveedores de servicios de salud juntos forman un equipo para evaluar y desarrollar

un plan de tratamiento.

Dentro de cada oficina de CMS hay un Socio para la Salud de la Familia (FHP).

El Socio para la Salud de la Familia sirve como representante para los niños y jóvenes con necesidades especiales de cuidado medico y sus familias. El “FHP” actúa como la “voz de la familia” para asegurarse que “CMS” tenga toda la información necesaria para mantener un Cuidado de Salud Centrado en la Familia. Las familias siempre pueden comunicarse con el “FHP” o con la enfermera Coordinadora de Cuidado Medico si tienen preguntas sobre sus servicios de salud.



Lista de recursos para buscar mas información sobre el Cuidado de Salud Centrado en la Familia y Coordinación del Cuidado de la Salud

<http://www.familycenteredcare.org>

<http://www.cshcn.org/resources/carecoordination.cfm#cn>

<http://www.cms-kids.com/CMSNTransition.htm>

<http://www.cflparents.org>

Perspectiva de los Padres...
*¿Que ha hecho “Children’s Medical Services”
para asegurarse que se provea un sistema de Cuidado de
Salud Centrado en la Familia?*

“Children’s Medical Services” hace un gran esfuerzo para estar siempre a la orden de sus clientes.

Por varios años “Children’s Medical Services” (CMS) ha sido una maravillosa ayuda para mi familia. Tengo dos niños con necesidades especiales de cuidado medico y yo no puedo guiar un caro debido a mis propias dificultades de salud. Las clínicas que ofrece “CMS” en sus oficinas son muy conveniente para mi, ya que reducen la necesidad de hacer viajes largos y a diferentes ciudades para ver a los médicos.

Mis niños también han recibido maravillosos servicios de las enfermeras de Coordinación del Cuidado Medico y de las trabajadoras sociales. Han sido muy atentos con mi familia y se han preocupado y ayudado con los problemas que hemos tenido que enfrentar en los últimos años. Ya sea por carta o por llamada telefónica, ellas siempre se mantienen en contacto dejándonos saber si han ocurrido cambios o tenemos citas y asegurándose que sabemos que hacer y a donde ir en casos de emergencias.

Es maravilloso saber que hay personas que se preocupan por nosotros, los padres de niños con necesidades especiales de cuidado medico, “CMS” ha hecho realmente un gran esfuerzo para ayudar a nuestra familia.

Gracias, la Familia “E”.

“Son mis Heroínas”

Desde que estoy llevando a “CMS” a mi hijo Noah, el cual padece de Autismo, nuestra Coordinadora de Cuidado Medico ha estado conmigo cada vez que he necesitado ayuda, orientación o apoyo. Si la llamo por teléfono y está muy ocupada, me devuelve la llamada muy pronto y toma su tiempo explicándome las opciones para el cuidado de mi niño. En tiempos de ansiedad para mi, ella se mantiene calmada y es muy útil; no puedo agradecerle lo suficiente todo su apoyo.

En una de las visitas a “CMS” conocí a uno de los “FHP”. Agradezco su amabilidad y sus conocimientos sobre los derechos de los niños con discapacidades. Ella tomo tiempo para ayudarme con una reunión de “IEP” (Plan de Educación Individualizado). Sus conocimientos sobre las necesidades y los derechos de las personas con discapacidades es muy notable.

Yo admiro tanto a estas dos señoras, ellas son mis heroínas. Padres como yo, necesitamos este tipo de ayuda y apoyo.

Sinceramente, la Familia “J”.

Perspectiva de los Padres...
*¿Que ha hecho “Children’s Medical Services”
para asegurarse que se provea un sistema de Cuidado de Salud Centrado en
la Familia?*

Mi enfermera me llama antes de que yo tenga oportunidad de llamarla a ella...

Mis niñitos han tenido frecuentes infecciones de oído y no han pasado varias pruebas de audición. Nuestro seguro medico, “Medicaid”, iba a ser cancelado al fin del mes de Abril. Un amigo nos hizo una sugerencia; llamar a “CMS”. Siempre pensé que “CMS” era solo para casos graves de salud y dudé que mis niños calificaran. De todas formas comenzamos el proceso de solicitud para “CMS” y “Kidcare”. Mi amigo también nos recomendó que llamáramos a las oficinas de “FRC” para que nos ayudaran con este proceso. Desde el día que hice esa llamada frenética a “FRC”, todos en esa oficina han sido una verdadera salvación. Tuve algunos problemas tratando de obtener “Kidcare” y “CMS”, pero el “FHP” me ayudo y solo estuvimos sin cobertura de seguro medico por una semana, una vez resueltos esos problemas nuestra vida ha sido mucho mas manejable. “CMS” nos ayudo a rápidamente conseguir citas con especialistas médicos. Conseguir esa ayuda para mis niños de manera tan

rápida ha impactado a mi familia. El “FHP” también nos ha ayudado con las reuniones de “IEP” en nuestro distrito escolar del condado de Marion, lo cual ha sido un laberinto que todavía estoy aprendiendo a navegar con la ayuda de “FRC”. Nuestra primera experiencia con “CMS” fue increíble. La enfermera de coordinación de cuidado e medico nos ayudó a conseguir las cirugías y los medicamentos que mis niños necesitaban, a pesar de que todavía no teníamos la tarjeta de seguro y no aparecíamos en el sistema de computadora. Ella nos ayudo con todos los problemas que surgían diariamente y a veces hasta cada hora, hasta que nos llegaron las tarjetas de seguro medico y todos los problemas fueron resueltos. Mis niños reciben varias terapias y esto no hubiera sido posible sin la ayuda de “CMS”. Recientemente nos cambiaron de enfermera y tenia miedo de que tal vez no íbamos a recibir la misma atención que antes, pero mis temores eran innecesarios. La nueva enfermera es asombrosa. Mi

enfermera me llama antes de que yo tenga oportunidad de llamarla a ella. Estamos cambiando los proveedores de terapias y ella nos ha ayudado con esa transición. !Ella es lo mejor! Seis meses atrás no sabia que hacer para el cuidado de salud de mis niños. Mi nivel del estrés estaba tan alto como el techo y me sentía muy sola. El personal de “CMS” y “FRC”, en mi opinión, han sido muy profesionales y de mucha ayuda. No encuentro como expresar mi mayor gratitud por el alto grado de atención y servicios que estas dos agencias nos proveen. Gracias por darme la oportunidad de compartir mi experiencia de como ha cambiado nuestras vidas desde que mis niños comenzaron en el programa de “CMS”. Ya no me preocupo de que forma vamos a obtener las terapias, los medicamentos y las citas medicas que mis niños necesitan. Esto ha levantado una gran carga de mis hombros. Gracias “CMS” y “FRC” .
*Sinceramente,
Karen, Cesar, Max (3), and Gabriel (2)*

Perspectiva de los Padres...
¿Que ha hecho “Children’s Medical Services”
para asegurarse que se provea un sistema de Cuidado de Salud Centrado en la
Familia?

Solo hay una respuesta; no podríamos sin ellos. Gracias “CMS”.

Ser un nuevo residente de la Florida significa navegar un nuevo sistema de médicos, especialistas, clínicas, hospitales y todos los profesionales asociados con el cuidado medico de niños con necesidades especiales. Se trata de un sistema ajeno y muy diferente del estado en que vivíamos anteriormente y el cual ya habíamos llegado a comprender. Por supuesto, nuestro niño había recibido servicios toda su vida en el sistema anterior y ya desafortunadamente estábamos acostumbrados a la forma en que funcionaba. Sin embargo aquí estábamos, nuevamente, como si hubiéramos regresado al día en que nuestro niño nació.

Un nuevo sistema que aprender a manejar para asegurarnos que nuestro niño recibiera todos los servicios necesarios que hacen una diferencia en su calidad de vida y de su educación. Un sistema que de muchas formas influenciara las decisiones que tomaremos sobre su futuro como adulto incluyendo el tipo de tratamientos médicos. La pregunta continua siendo; ¿Seremos capaces de

aprender en muy poco tiempo todo lo necesario acerca de los servicios en este estado de la FL., sobre los médicos y especialistas? La respuesta enfáticamente es “SI”. “CMS” es la agencia que no solo nos ayudó con la transición a un nuevo equipo de especialistas médicos, también nos ayudaron a medida que las necesidades medicas de nuestros niños cambiaban , además de ayudarnos a navegar un nuevo sistema de educación.

Como a menudo pasa, una sola persona no puede manejar la tarea de organizar a varios sistemas, los cuales requieren intercambio de información para evaluar las necesidades del niño. Es una tarea enorme la cual “CMS” logra gracias a el trabajo de sus profesionales. Como padre, el mas sincero elogio que le



puedo dar a “CMS”, es que mis niños so solo los atendieron médicos muy buenos y de alta calidad, también las enfermeras para la coordinación de las necesidades de salud se preocuparon por todos los aspectos relacionados a la salud de mis hijos. A través de la dedicación de los Trabajadores Sociales y los Socios de la Salud de la Familia (FHP) muchas veces mi familia completa fue llevada por el camino correcto para manejar las necesidades de mis hijos, las cuales no siempre fueron exclusivamente medicas en naturaleza. A menudo me pregunto como estaríamos si no fuese por “CMS” y su grupo de dedicados profesionales que permiten que el paciente y sus familias sean tratados con dignidad y reciban servicios médicos de alta calida y a precios accesibles.

Bueno, para responder la pregunta inicial; ¿Qué ha hecho “CMS” por nosotros? Solo hay una respuesta; no podríamos sin ellos. Gracias “CMS”.

Kelly, Bob, Melissa y Tyler

Sociedad entre las Familias y las Enfermeras Coordinadoras de

Asustados, ansiosos, temerosos, confundidos... esas son solo algunas de las palabras que puede usted escuchar a los padres al describir sus sentimientos al recibir un inesperado diagnóstico de problemas con la salud de sus niños. Las enfermeras de “CMS” están muy familiarizadas con todos estos sentimientos de los padres y son las primeras en línea a ayudar a los padres y al mismo tiempo asegurarse que el niño reciba la atención médica debida.

En el 2006 se formó un estudio para una Sociedad entre las Familias y las Enfermeras Coordinadoras de Cuidado Médico fundada por el Instituto Nacional de la Salud. Las metas del estudio eran:

- 1) Investigar y hacer recomendaciones de cómo mejorar los servicios de “CMS” a las familias que residen en el Noreste de la FL.
- 2) Educar a las familias de los niños con necesidades especiales de cuidado médico la forma de interactuar con los múltiples sistemas de servicios, los servicios de acceso y de apoyo para así poder abogar por sus hijos.

Aquellos que participaron en este estudio incluyo a investigadores, padres de niños con necesidades especiales de cuidado médico y las enfermeras de “CMS”. Se dedicaron muchos meses a explorar las experiencias sobre la coordinación de cuidado médico de las familias y las enfermeras. También se exploró el significado de la frase “Centrado en la Familia”, como aprenden las familias y las enfermeras a coordinar el cuidado del niño y como perciben las familias los beneficios de esta coordinación. Esto tuvo lugar en reuniones donde se discutieron estos temas y también a través de encuestas y entrevistas con los padres y las enfermeras de coordinación del cuidado del niño. Luego el equipo de esta sociedad desarrollo una intervención para educar a las familias como navegar los sistemas de que proveen servicios y también educar a las enfermeras en las mejores formas de apoyar a las familias. Basándose en los resultados iniciales y a través de varias experiencias se desarrollo un “**Care Notebook**”, una libreta de información del cuidado médico para distribuir a las

familias de “CMS” inscritas en este estudio. El reto que hubo que enfrentar fue encontrar la mejor manera de distribuir esta libreta. Se decidió que padres con experiencia visitarían a las familias y les explicarían como usar el contenido de la libreta. Primero estos padres con experiencia y las enfermeras recibirían entrenamiento. Entre los meses de Julio y Octubre se visitaron alrededor de 110 familias y todas recibieron una de estas libretas y entrenamiento en como usarla. El contenido de esta libreta incluye:

- *Acerca de mi* (información acerca de mi; mi historia, mis metas, lo que planifico para la próxima transición. Mis alergias, las comidas que me gustan, el equipo médico que uso y como me pueden consolar cuando no me siento bien)
- *Proveedores de Servicios* (información de contacto de proveedores, lista de citas).
- *Información médica* (medicamentos, visitas a hospitales, cirugías, resultados de laboratorios, pruebas e historial médico de la familia).

**Sociedad entre las Familias y las Enfermeras Coordinadoras de Cuidado Medico
Ayudando a las Familias a Navegar el sistema de CMS
*Continuado de la Pág.6***

- *Información de Emergencia* (números telefónicos de contacto, plan de desastre)
- *Trabajando con proveedores de servicios* (Sistema del Cuidado de Salud Centrado en la Familia, todo sobre los padres, ideas sobre que tipo de preguntas hacerle a los proveedores de servicios médicos, como abogar por los niños).
- *Children's Medical Services Network.* (Información de la red de servicios de "CMS". Soy su enfermera, soy su "FHP", formas en que se coordina el cuidado de los niños.
- *Mi red.*
- *Navegando cualquier sistema de servicios.*
- *Palabras frecuentemente usadas*
- *Plan de servicios y otros formularios.*

En general los padres visitados apreciaron las libretas y la atención recibida al conocer a otros padres con mas experiencia.

Una madre dijo; "Esta libreta se quedara junto a mi al igual que mi bolsa". Otra comento; "Por mucho tiempo he hecho esto de forma difícil, será muy bueno usar los formularios que hay en la libreta". Ella también piensa que esta libreta será una gran herramienta para los nuevos padres. La percepción de los padres con experiencia es que la libreta será una herramienta que mantendrá a los padres organizados y por lo tanto mejorara el sistema de cuidado que están utilizando.

Los padres de experiencia también obtuvieron mucha información y educación a través de esta experiencia. Como madre, de un niño con necesidades especiales de cuidado médico, visitar un hogar en donde se conoce otros padres que pasan por una situación similar, se abre ellos ojos y el corazón como nunca antes. Ha sido una alegría para todos nosotros el compartir con cada familia y haberles aconsejado para hacer sus vidas un poco mas fácil. Tenemos la esperanza de que esta experiencia los ayude a sobrellevar la dura carga que estas familias sienten.

Durante los próximos meses se entrevistarán a las familias que recibieron la libreta para determinar si han sido útiles. Muchas veces recibimos algo y lo guardamos sin nunca volver a utilizarlo. Esperamos que la libreta sea una fuente de información para los padres de niños con necesidades especiales de servicios médicos. Las conclusiones y recomendaciones de este estudio serán compartidas con la agencia de "CMS" y con los programas que proveen apoyo a los padres.

***Fundado por el
"National Institute of
Nursing Research"
R21NR009781, Abril 2006
- Marzo 2008***

Preparado por:

Kathy Calvert, "Peer-Parent",

Charlotte Temple, co-investigadora,

Desireé Durham-DeLeon, "Peer Parent" & "FHP" de "FRC", Barbara J. Kruger, de la Universidad de "North Florida", Nancy

Winterbauer, Universidad de "North Florida" & "Departamento de Salud del condado de Duval", Sharon Surrency, "Children's Medical Services".

Perspectiva de los Padres...
¿Que ha hecho “Children’s Medical Services”
para asegurarse que se provea un sistema de Cuidado de Salud
Centrado en la Familia?

Nuestra historia se inicio con el deseo de mudarnos de un clima duro y frió al clima calido del noreste de la Florida. Teníamos dos niños con graves problemas físicos y de salud. La idea de tener que transferir toda la red de proveedores de servicios de terapeutas, médicos, etc., era aterradora y una tarea de enormes proporciones. De todas maneras, en un estado de confusión, mi esposa siguió adelante con los planes de mudanza. La condición de nuestra niña iba deteriorándose, no le quedaba muco tiempo con nosotros y mi esposa decidió que pasaría sus últimos años en la Florida disfrutando lo mas posible de un clima calido y sin preocuparse por las nevadas que ocurren en le noreste del país. Tras una búsqueda en el Internet, mi esposa contactó a las

oficinas de “CMS” y que gran ayuda fueron en nuestra planificación. Ahora teníamos una agencia local de recursos con todos loa especialistas, terapeutas, médicos y ni nombrar a la necesaria ayuda de servicios de enfermería, equipo medico y los suministros requeridos regularmente por mis hijos.

Los niños ya tenían “Medicaid” y el equipo de la Florida fue capaz de coordinar, de forma rápida y sencilla todos los servicios, a través de la Red de Servicios de “CMS”.

En nuestro primer día en la Florida, fuimos directamente del aeropuerto a las oficinas del nuevo medico primario de los niños. El equipo de “CMS” había coordinado la

cita para que coincidiera con el aterrizaje de nuestro vuelo y todo funciono perfectamente. A los pocos días fuimos a una reunión en la oficina regional de “CMS” para conocer a el equipo de médicos, terapeutas y enfermeras de “CMS” que se encargaron de que nuestra transición a la Florida fuese fácil y con el mínimo estrés. Eso fue ya hace seis años , y a pesar de que nuestra niña falleció, nuestro hijo sigue inscrito en el programa de “CMS”. Yo veo como el sistema de Cuidado de Salud Centrado en la Familia es una ayuda esencial en el cuidado de nuestros niños proveyendo servicios y asegurándose de que estos no sean perturbados durante transiciones.

Gracias “CMS” por ayudar a mi familia.
La Familia “C”.

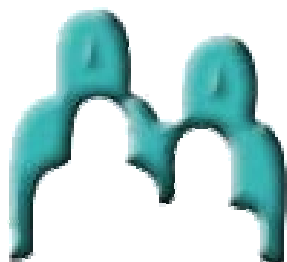


Coalición Para los Recursos de la Familia, Inc.

Página 9

3423 E. Silversprings Blvd.
Suite 2-B
Ocala, FL 34470

Teléfono: 352-854-3001
Facsimile: 352-854-3115
Correo electrónico: Tammy@FRC4KIDS.org.



La Coalición para Recursos de la Familia, Inc. (FRC) es una organización no lucrativa, 501(C)(3).

Somos profesionales dedicados a trabajar con las familias de los niños y jóvenes con necesidades especiales de cuidado médico desde el nacimiento hasta la edad de 21 años.

Nuestra meta fundamental es educar y apoyar a las familias en las áreas de representación de intereses de educación y recursos.

En adición, las familias serán capacitadas para navegar el sistema de servicios de cuidado que sirven a sus hijos para que ellos alcancen sus metas.

www.FRC4KIDS.org

Este boletín de La Coalición Para los Recursos de la Familia, Inc. es un resultado directo de un contrato provisto a CMS a través del proyecto de “Family-Centered Care “ (Cuidado de Salud Centrado en la Familia).

Red de Servicios de CMS

Misión de la Red de Servicios de CMS

Defender la excelencia en la practica de cuidado médico para los niños con necesidades especiales a través de un sistema abarcador.

Los servicios se proporcionan en 22 oficinas locales situadas en áreas a través de toda la Florida. En cada oficina hay un equipo que consiste de enfermaras, trabajadores sociales personal entrenado para coordinar servicios de cuidado medico especializado. CMS mantiene un equipo de médicos especialistas, certificados y con experiencia en las diferentes especialidades en pediatría.

Las oficinas principales de la Red de Servicios de CMS están localizadas en la ciudad de Tallahassee dentro del Departamento de Salud.

4052 Bald Cypress Way, BIN A06
Tallahassee, FL 32399

Teléfono: 850-245-4444
Correo Electrónico:
Childrensmedicalservices@doh.state.fl.us



www.CMS-Kids.com