

Todo sobre mí

Una guía para
tomar el control de su
atención médica



Children's Mercy
KANSAS CITY





UNA NOTA DE LA JUNTA ASESORA PARA ADOLESCENTES DE CHILDREN'S MERCY

Por mucho que nos gustaría, no podemos ser pacientes de Children's Mercy para siempre. Todos estamos creciendo, envejeciendo, nuestros cuerpos están cambiando y algunas enfermedades pueden pasar a diferentes etapas. Llega un momento en el que tenemos que pasar a diferentes médicos y tratamientos; necesitamos prepararnos para la transición a la atención médica para adultos. Esta información también puede ayudar a los médicos que usted tenga en el futuro brindándoles información que les ayudará a hacer planes de tratamiento que cambian la vida. Es importante ser firme y conocedor de sus necesidades.

Puede haber otras ocasiones, como durante vacaciones con su familia, visitas a familiares fuera del estado o país, viajes con la escuela o incluso al ir a la universidad donde usted podría necesitar esta información. Mire esta información como su boleto para viajar, ser usted mismo e ir a donde quiera ir. Ya sea que tenga un problema pequeño o incluso un problema muy grave, con esta información puede ir a cualquier lugar y ser atendido. Cuanta más información brinde a los médicos que no conocen sus antecedentes, más conocimientos tendrán de usted y de su diagnóstico y podrán tratarlo mejor.

Los médicos deberán saber todas las cirugías y procedimientos a los que se ha sometido. Necesitarán saber qué medicamentos tiene y está tomando actualmente. También necesitan información sobre sus síntomas, como qué los desencadena y qué estrategias funcionan mejor para usted. Entre más detalles proporcione, mejor atención recibirá en el futuro. Mantenga registros detallados y haga muchas preguntas. ¡Recuerde que esta información es **TODO SOBRE USTED!**

Cortesía de Junta Asesora para Adolescentes de 2016



Kids
bring
out the
best in
us.

TRANSICIÓN A LA EDAD ADULTA

A medida que se hace mayor, Children's Mercy lo ayudará a prepararse para la edad adulta, incluyendo la transferencia de su atención médica a un médico que atiende adultos. La mayoría de los pacientes pueden aprender a cuidar de su propia salud. Se necesita la ayuda de su equipo médico y el apoyo de personas importantes en su vida.

¿QUÉ SIGNIFICA ESTO PARA USTED?

- Cuando tenga alrededor de 12 años, comenzaremos a hablar con usted sobre aprender a cuidar de su propia atención médica.
- A los 15 años, queremos que pase parte de su consulta en la clínica hablando a solas con su equipo médico.
- A los 18 años, nuestro objetivo es que usted participe plenamente en su propia atención médica.
- Entre los 18 y 21 años, recibirá ayuda para hacer la transición de su atención a un médico fuera de Children's Mercy que atienda a adultos.
- El proceso puede ser un poco diferente si tiene necesidades especiales de atención médica o una discapacidad intelectual.

JUNTAS ASESORAS PARA ADOLESCENTES Y FAMILIAS

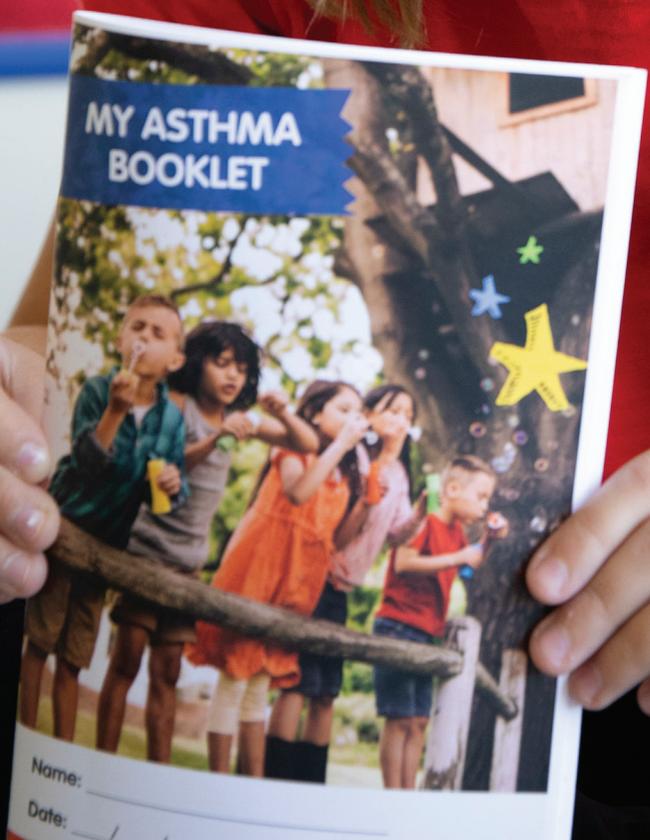
Los miembros de nuestras Juntas Asesoras para Adolescentes y Familias nos han ayudado a decidir qué información será más útil para los adolescentes y sus familias.

PLANIFICACIÓN DE LA TRANSICIÓN

Usted y su equipo médico crearán un plan solo para usted. Le enseñaremos sobre sus necesidades de atención médica y le daremos información sobre otros temas, como encontrar un nuevo médico, planificar para tener un empleo y defenderse a sí mismo. Hemos identificado los pasos para ayudarlo a que comience a manejar su propia salud y consejos para aprender esas habilidades.

RECURSOS

Tenemos información disponible sobre una variedad de temas para ayudarlo con este proceso de transición. Nuestro objetivo es que usted deje Children's Mercy con las habilidades que necesita para tomar el control de las decisiones médicas y personales.



CRONOGRAMA DE LA TRANSICIÓN

EL CAMINO HACIA EL

CUIDADO DE SU SALUD

Aprender a hacerse cargo de sus necesidades médicas por sí mismo puede ser abrumador. A continuación se muestra una lista de tareas que debería realizar en diferentes edades para guiarlo en su camino hacia la transición.

EDAD 12-14 AÑOS



- Aprender el nombre del problema/diagnóstico médico.
- Conocer el plan de seguro médico que tiene.
- Enumerar los medicamentos y por qué los toma.
- Saber cuándo tomar los medicamentos.
- Informarse sobre cualquier alergia que tenga.
- Crea tu resumen de 3 oraciones.
- Crea un pasaporte MyHealth.
- A los 13 años, comenzar a usar el portal para pacientes MyChildrensMercy.
- Responder las preguntas que le hacen sus médicos/enfermeras.
- Haz preguntas a tu médico/enfermeras.
- Informar a alguien cuando esté enfermo y necesite ver al médico.
- Decirles a los demás cómo pueden ayudarlo cuando necesite que lo ayuden.
- Conocer los datos de dos personas que puede llamar en caso de emergencia.
- Saber con quién hablar si necesita ayuda en la escuela.
- Participar en su programa de educación individualizado (IEP) o plan 504, si lo tiene.

EDAD 15-17 AÑOS



- Llegar a ser independiente al tomar medicamentos.
- Llenar el pastillero de forma independiente.
- Comenzar a hacer listas de preguntas para hacerle a sus médicos durante las citas.
- Comenzar a reunirse a solas con su médico durante parte de su cita.
- Mantener una lista de sus problemas médicos y alergias.
- Mantén actualizado tu resumen de 3 oraciones.
- Mantén actualizado tu pasaporte MyHealth.
- Ayudar en llamar para obtener recarga de medicamentos - escuche en el altavoz.
- Ayudar a programar sus propias citas médicas - escuche en el altavoz.
- Ayudar a llamar al equipo médico si tiene alguna pregunta o cambios en su salud - escuche en el altavoz.
- Aprender a comunicarse con la compañía de seguros si tiene preguntas o inquietudes.
- Comprender cómo puede cambiar su seguro cuando cumpla 18 o 19 años y cómo será su nuevo plan.
- Comenzar a discutir las futuras metas escolares o profesionales.
- Participar activamente en el IEP o el plan 504, si lo tiene.
- Conocer sus derechos legales cuando cumpla 18 años.
- Comprender cómo las drogas, el alcohol o los cigarrillos pueden afectar su salud.
- Comprender los efectos que su afección médica puede tener en su vida sexual/reproductiva.

EDAD 18-21 AÑOS



- Tomar medicamentos sin ayuda.
- Ordenar la recarga de medicamentos sin ayuda.
- Hacer citas médicas por su cuenta.
- Organizar de forma independiente el transporte/viaje a sus citas médicas.
- Mantén actualizado tu resumen de 3 oraciones.
- Mantén actualizado tu pasaporte MyHealth.
- Poder saber qué es una emergencia para su afección médica.
- Llamar a su equipo médico de forma independiente si tiene algún cambio en su salud.
- Familiarizarse con los recursos de apoyo laboral: rehabilitación vocacional, oficinas de acceso en la escuela, centros vocacionales.
- Hacer un plan para la universidad/capacitación.
- Comunicarse de forma independiente con su compañía de seguros si tiene preguntas o inquietudes.
- Continuar aprendiendo cómo su seguro pudo haber cambiado al cumplir usted los 18 o 19 años de edad.
- Comprender cómo las drogas, el alcohol o los cigarrillos pueden afectar su salud.
- Comprender los efectos que su afección médica puede tener en su vida sexual/reproductiva.
- Entender a qué edad hará la transición a un proveedor de atención médica para adultos.
- Pregunta a tu equipo de atención médica y a tu familia qué proveedores de atención médica para adultos serían buenas opciones para hacer la transición de tu atención.



**RESUMEN DE
3 ORACIONES**

¿QUÉ ES UN RESUMEN DE 3 ORACIONES?

El resumen de tres oraciones ofrece algunos consejos sobre cómo describir su salud y sus necesidades actuales en aproximadamente tres oraciones. Esta habilidad es realmente importante al conocer a sus nuevos proveedores de atención médica para adultos o cuando no puede pasar demasiado tiempo con un proveedor de atención médica. Después de que usted dé su resumen, su proveedor por lo general tendrá preguntas. Esto no significa que usted haya olvidado información importante, solo significa que ha proporcionado suficiente información para que ahora puedan concentrarse en lo que es importante para usted durante la cita.

¿CÓMO LO USO?

Oración 1: Mi edad, diagnóstico, e historial médico breve.

Oración 2: Mi plan de tratamiento

Oración 3: Mi pregunta/inquietud sobre la cual hablaremos durante la consulta

EJEMPLO

“Hola, mi nombre es Sally Butamol.

1. Tengo 16 años y tengo asma. Me han hospitalizado dos veces, pero no en los últimos 5 años.
2. He estado tomando Ventolin y Flovent desde que tenía 3 años.
3. Estoy aquí hoy porque ya no puedo correr. Tengo demasiadas sibilancias y no puedo respirar.”

AHORA ES SU TURNO:

- Practique con los proveedores de atención médica que más consulta.
- Pregunte si tu Resumen de 3 Oraciones es correcto e incluye toda la información importante.

Oración 1: _____

Oración 2: _____

Oración 3: _____



PASAPORTE DE MYHEALTH

¿QUÉ ES EL PASAPORTE DE MYHEALTH?

- Tarjeta personalizada tamaño billetera donde puedes conservar toda tu información médica. Toma una foto y guárdala en tu teléfono.
- Útil para cuando vaya a un nuevo médico, cuando completa un formulario de salud o visite una sala de emergencias.
- Creado por usted en línea - ¡es gratis!

¿CÓMO LO OBTENGO?

- Visite sickkids.ca/myhealthpassport.
- Elija su afección en el menú desplegable o elija 'genérico'.
- Ingrese su información médica y de contacto.
- Puede pedirle ayuda a su proveedor de atención médica.

¿QUÉ INFORMACIÓN NECESITO PARA COMPLETAR MI PASAPORTE DE MYHEALTH?

- Nombres de sus afecciones
- Nombres de sus medicamentos
- Nombres y fechas de cualquier procedimiento u operación importante
- Antecedentes de vacunación
- Cualquier necesidad especial de atención médica, alergias, ayudas para la movilidad
- Nombres y números de teléfono de sus proveedores de atención médica y contactos de emergencia

Utilizado con permiso del Hospital for Sick Children, Toronto, Ontario, Canadá: sickkids.ca

HERRAMIENTA PASAPORTE MYHEALTH

Este es el ejemplo genérico de la herramienta Pasaporte MyHealth que puedes llenar en línea en sickkids.ca/myhealthpassport. Hay más de 70 opciones específicas de diagnóstico entre las que elegir. Después de llenarlo, imprime la tarjeta tamaño billetera con toda la información. Puedes tomar una foto con tu teléfono y mantenerla contigo.

.....

Nombre

Fecha de nacimiento

¿Tiene algún problema médico? ¿Cómo se llama el problema y cuándo se le diagnosticó?

Vacunas

DTP MMR HIB Varicella Meningitis

Pneumovax Prevnar HPV Hepatitis A Hepatitis B

Otras vacunas

¿Ha tenido alguna operación? ¿Para qué y cuándo?

Estás tomando algún medicamento: considera incluir píldoras anticonceptivas, parches, dispositivo intrauterino. Si no te sientes cómodo con esto, escribe "Pregúnteme sobre mis otros medicamentos".

Alergias a medicamentos

Otras alergias

Estado de los huesos

Grupo sanguíneo

A+ A- B+ B- O+ O- AB+ AB-

Las personas tienen diferentes formas de pagar su atención médica o sus medicamentos. Algunos ejemplos son OHIP, Trillium, NHS, ODB, Kaiser, Blue Cross, Medicare, Medicaid. ¿Cómo paga usted los medicamentos y la atención médica?

¿Cuál es su rutina de ejercicio regular?

Nombre y teléfono del proveedor pediátrico

Nombre y teléfono del proveedor de atención primaria

Nombre y teléfono de la farmacia habitual (farmacia, farmacéutico)

Necesidades especiales

Otra información

¿A quién se debe llamar en caso de emergencia? Ingrese nombre y número de teléfono.



ASUMIR NUEVAS FUNCIONES EN SU ATENCIÓN MÉDICA

DESARROLLAR LA CONFIANZA DE SUS PADRES O CUIDADORES

A medida que se vuelva más independiente en su atención médica, asumirá algunas responsabilidades que por lo general se encargan sus padres o cuidadores. Puede ser difícil para ellos renunciar al control de algunas de estas cosas y es posible que necesiten trabajar juntos para demostrar que usted es lo suficientemente responsable y confiable para asumir estas nuevas funciones.

A continuación, se ofrecen algunos consejos para desarrollar la confianza de sus padres o cuidadores:

COMUNICAR—Una comunicación abierta sobre sus sentimientos, sus deseos y sus preocupaciones es muy importante para desarrollar la confianza de sus padres o cuidadores. Es posible que usted y sus padres o cuidadores tengan diferentes ideas sobre cómo manejar su atención, pero es mejor hablar y encontrar un plan que funcione para todos.

HAZ UN PLAN PARA EL ÉXITO —Anota tus metas para asumir nuevas responsabilidades y haz un plan para alcanzar tus metas. Decide lo que harás si encuentras que es difícil alcanzar tus metas, cómo decirle a alguien si necesitas ayuda y quién puede ayudarte.

DAR SEGUIMIENTO—Cuando sus padres o cuidadores le asignen una tarea, ya sea sobre su atención médica o algo más como una tarea en la casa, asegúrese de hacer lo que se le pida. Entre más demuestre que puede hacerlo, más confiarán en que usted puede hacer las cosas por su propia cuenta.

SER RESPETUOSO Y DECIR LA VERDAD—Es importante que siempre seas respetuoso y digas la verdad a tus padres o cuidadores. Esta es una gran manera de generar confianza. Incluso si has hecho algo malo o no has seguido adelante con un plan que habías hecho, es mejor ser honesto y decirle a tus padres o cuidadores en vez de tratar de ocultarlo.

ESTÉ PREPARADO PARA LAS DIFICULTADES—¡Desarrollar confianza lleva tiempo! Recuerde que sus padres o cuidadores solo quieren lo mejor para usted y pueden tener dificultades renunciar al control de algunas de las cosas que hacen para ayudar a cuidar de usted. Sea paciente y continúe compartiendo sus sentimientos sobre este proceso con ellos.



ESTABLECER OBJETIVOS CON SU EQUIPO MÉDICO

Durante sus visitas a la clínica, usted y su equipo de atención médica hablarán sobre diferentes objetivos para ayudarlo a que usted se haga cargo de sus necesidades médicas. Su equipo de atención médica estará allí para ayudarlo, pero depende de usted y su familia trabajar en estos objetivos con las clínicas para que pueda estar preparado cuando sea el momento de pasar a la atención médica para adultos.

Algunos de los temas que puede discutir son:

MANEJAR MI PROPIA SALUD: Formas de asumir más responsabilidades con su salud. Estos objetivos pueden incluir tomar sus medicamentos por su cuenta, obtener recargas de sus medicamentos, así como conocer su información médica y cómo compartirla con otros.

COMPRENDER MI AFECCIÓN MÉDICA: Conocer sus antecedentes médicos y afecciones médicas y cómo estas afecciones pueden afectar otras partes de su vida.

CAMBIAR A UN MÉDICO PARA ADULTOS: Si en menos de un año hará el cambio a un médico para adultos, debe hablar sobre los objetivos para encontrar un nuevo médico que sea lo mejor para usted. También debe hablar sobre la mejor manera de hacer llegar su información médica al nuevo médico.

OBJETIVOS QUE USTED Y SU EQUIPO DE ATENCIÓN MÉDICA ELEGIRÁN DURANTE SUS VISITAS A LA CLÍNICA:

RESUMEN DE 3 ORACIONES – crear para describir sus problemas médicos y discutirlo con sus proveedores.

ANTECEDENTES Y AFECCIÓN MÉDICA – ser capaz de describir su afección médica y la atención que ha necesitado.

MEDICAMENTOS – proporcionar una lista de los proveedores externos, enfermera escolar y clínica de salud del campus universitario.

ALCOHOL, DROGAS Y TABACO – explicar cómo pueden afectar su problema médico.

ATENCIÓN DE EMERGENCIA Y SOLICITAR AYUDA – cuando tiene problemas médicos, saber cuándo pedir ayuda.

INFORMACIÓN DE CONTACTO/SEGURO – tener la tarjeta del seguro y lista de proveedores médicos en el teléfono/billetera.

PASAPORTE DE MYHEALTH – crear y guardar una copia en su billetera o copiarlo en su teléfono celular.

PORTAL DEL PACIENTE – inscribirse y explorar.

OPCIONES DE TUTELA – trabajar con agencias y un abogado para establecer la tutela limitada o total a los 18 años.

PROVEEDOR PARA ADULTOS – trabajar con el equipo para encontrar y contactar a un nuevo proveedor para adultos.

El cronograma de transición al principio de este folleto enumera algunas otras cosas en las que trabajar además de los objetivos que estableció con su equipo de atención médica.

CONSEJOS PARA ESTABLECER OBJETIVOS

En la página siguiente, hay una tabla para que pueda realizar un seguimiento de sus objetivos para ayudarlo a ser más independiente en el cuidado de su salud. Mientras trabaja con su equipo de atención médica y sus padres/cuidadores, piense en lo siguiente:

Mi objetivo de atención médica es: _____

¿Qué información necesito para alcanzar mis objetivos?

Cosas que tendré que hacer para alcanzar mis objetivos:

Problemas que puedo tener al intentar alcanzar mis objetivos o cosas que pueden dificultarme alcanzar mis objetivos:

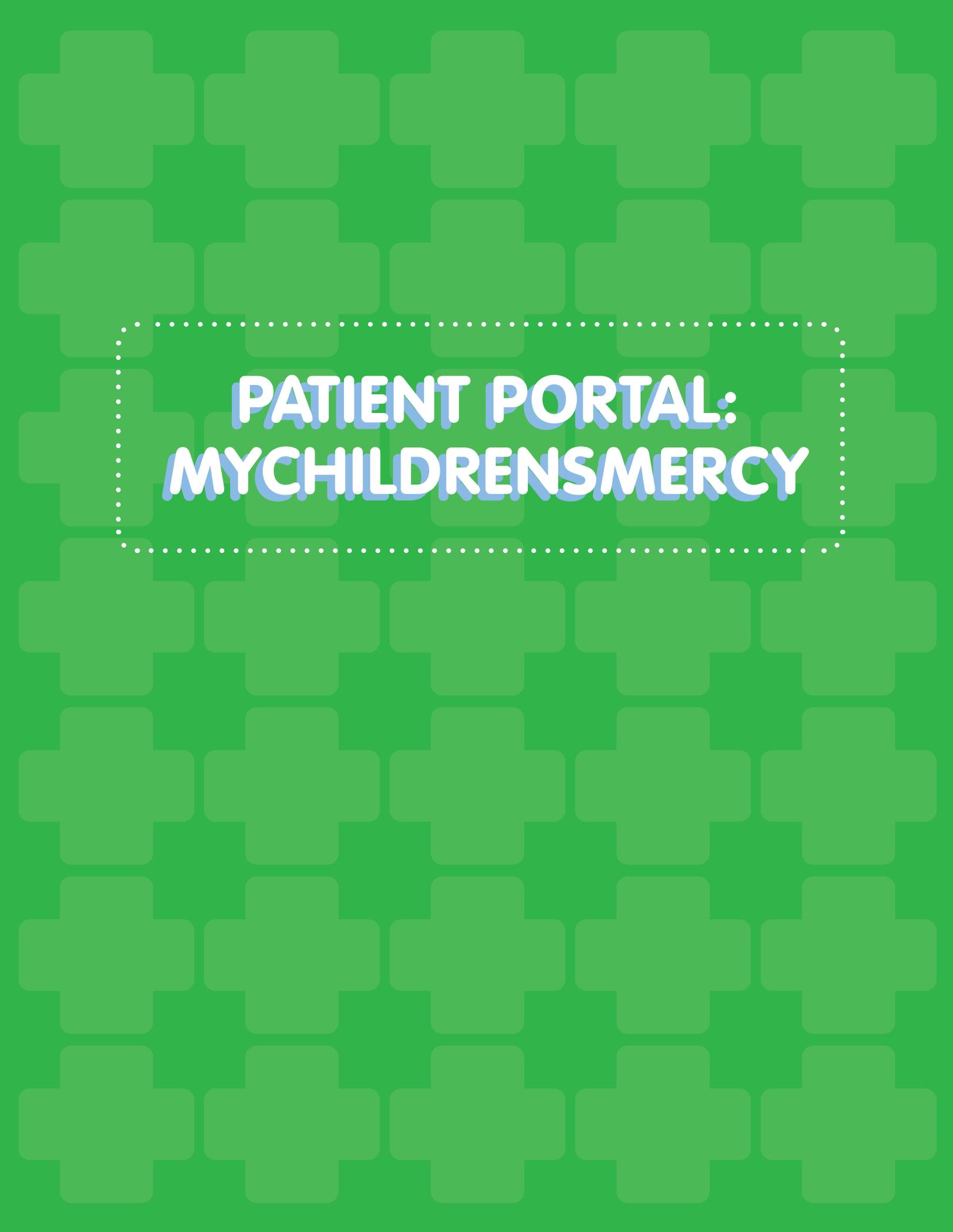
Para poder tener éxito, voy a pedir ayuda a las siguientes personas:

¿Qué puedo comenzar a hacer mañana para trabajar hacia mis objetivos?

HOJA DE SEGUIMIENTO DE OBJETIVOS

FECHA	OBJETIVO	QUÉ NECESITO HACER PARA ALCANZAR ESTE OBJETIVO	¿A QUIÉN LE PUEDO PEDIR AYUDA?	ME GUSTARÍA COMPLETAR ESTE OBJETIVO PARA EL	FECHA COMPLETADO
EJEMPLO 3/15/15	Aprender a tomar mis medicamentos sin que mis padres me lo recuerden	<p>a. Poner una alarma en mi teléfono para cuando necesite tomar mis medicamentos</p> <p>b. Mantener mis medicamentos en el mismo lugar para que pueda encontrarlos siempre (gabinete de la cocina)</p>	Mamá y papá	5/15/15	





**PATIENT PORTAL:
MYCHILDRENSMERCY**

Es importante mantener junta toda su información médica. Una forma de hacerlo en Children's Mercy y en muchos otros hospitales es a través de algo llamado Portal del Paciente. El Portal del Paciente de MyChildrensMercy es un sitio web en línea con su información médica. Aprender a usar esta herramienta es una buena práctica para la atención de adultos, ya que muchos hospitales de adultos también tendrán un portal para pacientes para que usted lo use.

Visite el sitio web a continuación para obtener más información:
childrensmercy.org/MyChildrensMercy/

¿CÓMO ME CONECTO AL PORTAL DEL PACIENTE?

Una vez que tengas 13 años o más, tus padres o quien tenga autoridad legal pueden dar permiso para que uses el portal del paciente. Para conectarte, ese adulto llena un formulario usando el enlace web anterior. Tendrás que incluir una copia de una identificación firmada (como una licencia de conducir o identificación escolar) con la solicitud.

Puede hacerlo mientras está en el hospital, así como por correo electrónico, fax o correo. Recibirás una invitación por correo electrónico para conectarte al portal del paciente. Debes inscribirte en un plazo de 90 días.

Cuando cumplas 18 años, deberás volver a inscribirte en el portal del paciente. En este momento también decidirás si deseas que tus padres tengan acceso a tu cuenta del portal.

¿QUÉ PUEDO HACER EN EL PORTAL DEL PACIENTE?

Puede ver una lista de sus medicamentos, ver resultados básicos de análisis de laboratorio, enviar un mensaje a su equipo de atención médica, ver su información médica y una lista de problemas médicos, realizar un seguimiento de las próximas citas, volver a programar una cita, ver su historial de vacunas y más.

Toda la información en el portal la ingresa el personal de Children's Mercy; usted no puede cambiar nada por su cuenta.

QUÉ ESPERAR: CHILDREN'S MERCY EN COMPARACIÓN CON LA ATENCIÓN MÉDICA PARA ADULTOS

Cuando empiece a hablar sobre la transición a la atención para adultos, es importante hablar sobre cómo un entorno de atención médica para adultos puede ser diferente a un entorno pediátrico como Children's Mercy. No todas las experiencias son iguales, pero las siguientes son cosas en las que vale la pena pensar y hablar con sus proveedores de atención médica.

EN CHILDREN'S MERCY	EN LA ATENCIÓN PARA ADULTOS
Se centra en el paciente y la familia	Se centra más en el paciente individual
Entorno colorido y acogedor	Es posible que no se sienta tan cálido y acogedor
Los padres/cuidadores y los proveedores de atención médica ayudan a realizar un seguimiento de la atención médica suya	Los pacientes son responsables de su propia atención, con algo de apoyo de sus proveedores de atención médica y cuidadores
Se ofrecen muchos servicios de apoyo (es decir, apoyo financiero y emocional)	Es posible que los pacientes necesiten solicitar servicios de apoyo
Los padres/cuidadores son responsables del seguro y el pago	El paciente puede ser el responsable del seguro y el pago
El médico hablará con el paciente y los padres/cuidadores sobre su atención	El médico hablará directamente con el paciente sobre su atención y esperará que el paciente tome sus propias decisiones de atención médica
Si un paciente es menor de 18 años, los padres/cuidadores deberán participar en la atención	Si es mayor de 18 años, el paciente debe dar permiso para que los padres/cuidadores reciban cualquier información médica sobre el paciente
Los padres/cuidadores solicitan información sobre el tratamiento y las opciones de atención	El paciente, tal vez con el apoyo del padre/madre/cuidador, debe preguntar sobre las opciones de tratamiento y atención
Las citas se programan para el paciente	Los pacientes deben programar sus propias citas

Referencias:

El Centro para Niños con Necesidades Especiales: Seattle Children's Hospital. Obtenido en abril de 2016 de <http://www.cshcn.org>

ENCONTRAR UN NUEVO MÉDICO

Cuando trabaje con su equipo de atención médica para encontrar un médico para adultos, vea esta lista de cosas que usted y su familia pueden considerar.

- Solicite una remisión de su médico actual, además de recomendaciones de amigos, vecinos y compañeros de trabajo.
- Decida si necesita un médico de atención primaria que pueda administrar su atención médica en general y remitirlo a especialistas, si es necesario. ¿O necesita un especialista en un campo en particular?
- Verifique que su plan de seguro cubra las visitas al médico que está considerando.
- Piense en la ubicación del consultorio del médico. ¿Le resulta fácil llegar, especialmente si necesita utilizar transporte público?
- Programe una primera visita solo para conocer al médico y hablar. Es posible que tenga que pagar por el tiempo, pero vale la pena.
- Pregúntele al médico sobre su experiencia atendiendo a alguien con su afección.
- ¿Cuál hospital usa el médico y usted se siente cómodo yendo allí?
- ¿Hacen análisis de laboratorio de rutina o radiografías en el consultorio, o tiene que ir a algún otro lugar?
- ¿Cuánto tiempo necesita esperar para una cita de rutina?
- ¿Puede obtener una cita el mismo día si está enfermo?
- ¿El consultorio cobra una tarifa si falta a una cita?
- ¿El personal de la oficina es amable y eficiente?
- ¿Tiene la oficina un sistema para recordarle su cita?
- ¿Quién cubre al médico cuando este no está?
- Si llama con una inquietud, ¿quién devuelve la llamada y con qué rapidez?
- ¿Qué tecnología utilizan? ¿Existe un portal para pacientes con resultados de análisis de laboratorio y preguntas - o la información se transmite por teléfono o correo electrónico?
- ¿Qué tan compatible es la personalidad del médico con la suya?
- Lleva tu resumen del tratamiento y la lista de medicamentos a la primera consulta. Esto te ayudará a hablar sobre tu historia clínica y cualquier problema actual que tengas.



childrensmercy.org

Copyright © 2021 The Children's Mercy Hospital. Todos los derechos reservados.

22-TRAN-2202 12/21