

Agenda

12:00 Bienvenida

12:05 Cuaderno Electrónico de Cuidados –
Yvette Baptiste & Fran Goldfarb

1:05 Preguntas y respuestas

1:30 Conclusión

Yvette Baptiste, MA es la Directora Ejecutiva de la Biblioteca de Recursos Familiares de Alhambra, CA. Ella es madre de 3 niños con necesidades especiales.

Fran Goldfarb, MA, CHES es la madre de un adulto joven con síndrome de Asperger. Ella es Directora de Apoyo a la Familia en el Centro Universitario para la Excelencia en Discapacidades de Desarrollo de la USC (UCEDD), el Hospital para Niños Los Angeles (CHLA) y sirve como Facultad de Padres en el programa Educativo de Liderazgo Interdisciplinario en Desarrollo Neurológico y Discapacidades Relacionadas (LEND).

Cuaderno Electrónico de Cuidados

Para Niños con Necesidades Especiales





Presentadores

- Financiado por la Fundación de Defensa del Consumidor de California





Cuaderno Electrónico de Cuidados

Objetivos de Aprendizaje

- El concepto de Registros Médicos Electrónicos (EMR) y cómo las organizaciones de cuidado de salud están haciéndoles amigables para las personas
- Los cuadernos de cuidado para padres reciben un cambio de imagen electrónico
- Las 10 razones por las que es importante mantener copias de los registros médicos acerca de su hijo



REGISTROS MÉDICOS ELECTRÓNICOS (EMR)

[EMR, por sus siglas en inglés]



Registros Médicos Electrónicos

- ¿Qué son los EMRs?
- ¿Por qué nos interesan?
 - Tendencia de la industria
 - Reforma del cuidado de la salud
 - Consistente con el Hogar Médico
 - **Accesible**
 - **Centrada en la familia**
 - **Integral**
 - **Continua**
 - **Coordinada**
 - **Compasiva**
 - **Culturalmente competente**



Registros Médicos Electrónicos

- Beneficios
 - Los resultados de las pruebas se hacen disponibles con mayor rapidez
 - Es más fácil compartir información con otros proveedores
 - Reduce el error al tener información actualizada
 - Permite a los padres mayor control y comprensión de su propia información médica – mayor transparencia
 - Mientras más sepas más podrás involucrarte en la toma de decisiones



Ejemplos de sistema EMR

- Compañeros en Cuidado de la Salud
<https://mypop.healthcarepartners.com/>
- Kaiser –
https://members.kaiserpermanente.org/kpweb/toc.do?theme=myhealthmanager_members
- Healthnet –
<https://www.healthnet.com/portal/member/selectRegion.do?forward=member.home®ion=CA>



Llamado con otro nombre, aún es lo mismo

CUADERNOS ELECTRÓNICOS DE CUIDADOS



¿Cómo puede ayudarme el Cuaderno de Cuidados?

- El Cuaderno de Cuidados es simplemente un sistema de archivo, pero también una forma de conocer los asuntos de tu hijo de una manera organizada, haciendo más sencillo para usted contar a otros lo que desea para su hijo



¿Cómo puede ayudarme el Cuaderno de Cuidados?

- Es tentador durante el ocupado día a día del padre utilizar el sistema para archivar de “meterlo todo en una bolsa”. Sin embargo, inevitablemente cuando uno quiere echar mano rápidamente de información necesaria para obtener servicios y ayudar a otros a entender sus necesidades, usted se encontrará agradecido de haber llenado la información en un orden fácil de manejar.



Reglas Cardinales

- Délo por escrito. Pídalo por escrito. Sepa dónde está.
- Si no está por escrito, no pasó.



¿Cómo se organiza el cuaderno?

Índice



¿Cómo puede ayudarme el Cuaderno Acceso Fácil?

- Lleve control de los cambios en el cuidado médico y necesidades de su hijo
- Mantenga los números de teléfono a la mano
- Lleve control del estado de las acciones y comunicaciones necesarias



¿Cómo puede ayudarme el Cuaderno Acceso Fácil?

- Agregar nueva información y documentos
- Llevar control de y prepararse para las citas
- Llevar el cuaderno con usted a las citas o el Registro Electrónico a fin de contar con la información de manera sencilla



Cómo armar su Cuaderno

Hay muchos cuadernos genéricos y específicos para discapacidad disponibles, usted realmente no necesita un ejemplo, solo coloque las cosas en un disco USB... ¡la organización depende de usted!

AAP -

http://www.medicalhomeinfo.org/for_families/care_notebook/

- UCEDD – Todo sobre mí
- Inicio Temprano Local de los Centros de Recursos Familiares



¿Cómo hacerlo funcionar para usted?

- Intercambiando información con su doctor
 - Protocolo para compartir
 - Privacidad
 - Virus



Cómo armar su ECN

Ejemplo de ECN de la Biblioteca de Recursos Familiares

- Pilotando con el programa de prevención
- ¿Estará disponible en español y chino después?
- Será colocado en un sitio web pronto:
www.familyresourcenetworklac.org



Cómo armar su ECN

Biblioteca de Recursos Familiares:

[Ejemplo de ECN](#)



Diez razones principales

10. Le permite dar seguimiento del progreso de su hijo.
9. Le simplifica el compartir información con otros sistemas y proveedores de servicio.
8. Le ayuda a sentirse más “en control”



Diez razones principales

7. Le ayuda a participar como miembro del equipo de cuidado de su hijo.
6. Le permite abogar de manera más efectiva por su hijo porque tendrá la documentación para sus solicitudes.
5. Envía un mensaje positivo.



Diez razones principales

4. Si usted tiene que apelar decisiones, usted tiene documentación de lo que ha ocurrido.
3. Le ayuda a prepararse para las citas y los encuentros
2. Le da poder



Diez razones principales

1. Le da un descanso a su memoria.

Adaptado del Proyecto de Hogar Médico de Los Angeles



Finalmente

- Usted está dando el ejemplo
- Transferir la propiedad de su hijo... usted es el protector de esta información pero solo por un tiempo 😊