

Guía Para Transición De Cuidado

Cualquier pregunta envíe un mensaje a
programs@childneurologyfoundation.org

CNF's Guía Para Transición De Cuidado es un documento escrito para ayudar a los jóvenes y adolescentes con trastornos neurológicos a prepararse para la transición de cuidado médico pediátrico a adulto. El documento les ayuda a establecer las prioridades y un curso de acción que integre la salud y las metas personales y les ayuda a mantener una conversación con su doctor.

Esta guía es posible gracias al apoyo generoso de CNF's 2020 Partners in Transitions of Care: Eisai Inc., Genentech, Greenwich Biosciences, Horizon Therapeutics, Medscape Education, Novartis, Retrophin Inc., UCB and Ultragenyx.

ÍNDICE

1. Paquete de las Transiciones
2. Lista de Control de las Transiciones
3. Evaluación del Cuidado Personal Padres/Cuidadores
4. Evaluación del Cuidado Personal Menores/Adultos Jóvenes
5. Plan de Cuidado
6. Resumen Médico

Herramienta desarrollada por la fundación Child Neurology Foundation como parte del proyecto pediátrico ACP HVC para la transición de cuidado al adulto.

Disponible en: www.childneurologyfoundation.org/transitions © 2020 CNF

PAQUETE DE LAS TRANSICIONES

Adultos jóvenes con trastornos neurológicos

Nombre del paciente: _____ **Fecha de nacimiento:** _____

Diagnóstico primario: _____

Transferencia del cuidado

- El paquete de transferencia completo, incluye:
 - Carta de transferencia que incluye la fecha de efectividad de la transferencia de cuidado a un adulto proveedor
 - Carta de transferencia que incluye la fecha de efectividad de la transferencia de cuidado a un adulto proveedor
 - Plan de cuidado que incluye las metas y las acciones
 - Resumen médico y plan de cuidado de emergencia actualizados
 - Documentos legales, si son necesarios
 - Ficha de datos de la condición, si es necesaria
 - Documentos adicionales del proveedor, si son necesarios
 - Fecha de envió: _____
 - Se le comunicó al proveedor del adulto sobre la transferencia. Fecha: _____
 - Se obtuvo la respuesta del adulto joven después de ser transferido del cuidado pediátrico. Fecha: _____

Comentarios/notas adicionales: _____

LISTA DE CONTROL DE LAS TRANSICIONES

Adultos jóvenes con trastornos neurológicos

Nombre del paciente: _____ **Fecha de nacimiento:** _____

Diagnóstico primario: _____

Complejidad de la transición: (Baja, moderada o alta)

Política de transición

Política de practica sobre la transición discutida/compartida con el joven y el padre cuidador. Fecha: _____

Evaluación de la preparación para la transición

Se efectuó una evaluación de la preparación para la transición. Fecha: _____ Fecha: _____ Fecha: _____

Se incluyeron metas de transición y acciones prioritarias en el plan de cuidados.

Fecha: _____ Fecha: _____ Fecha: _____

Resumen médico y plan de emergencia

Resumen médico y plan de emergencia actualizados y compartidos.

Fecha: _____ Fecha: _____ Fecha: _____

Modelo de cuidado para adultos

La toma de decisiones, la privacidad y el consentimiento para el cuidado de un adulto se analizan con los jóvenes y con el padre/cuidador.

De ser necesario, se deben analizar los planes para la toma de decisiones. Fecha: _____

El momento de la transferencia se estudió con el joven y el padre/cuidador. Fecha: _____

Proveedor adulto seleccionado; Fecha: _____ Nombre del proveedor e información de contacto: _____

Primera cita cumplida; Fecha: _____

Transferencia del cuidado

Se envió un paquete de transferencia que incluye lo siguiente. Fecha: _____

Carta de transferencia, que incluye la fecha de efectividad de la transferencia de cuidado a un proveedor adulto

Evaluación final de la preparación para la transición

Plan de cuidado que incluye las metas y las acciones.

Resumen médico actualizado y plan de cuidado de emergencia.

Documentos legales, si son necesarios.

Ficha de datos de la condición, si es necesaria.

Documentos adicionales del proveedor, si son necesarios.

Se le comunicó al proveedor del adulto sobre la transferencia. Fecha: _____

Se obtuvo la respuesta del adulto joven después de ser transferido del cuidado pediátrico. Fecha: _____

Evaluación del cuidado personal

PADRES/CUIDADORES

Adultos jóvenes con trastornos neurológicos

Indicaciones

Este documento debe ser relleno por los padres y/o cuidadores del menor/adulto joven con una condición neurológica. Si es posible, el menor/adulto joven debe relleno el formulario "Evaluación del cuidado personal (Menor/adulto joven)".

Propósito

Este documento nos ayudará a ver qué es lo que el menor/adulto joven ya sabe sobre su salud, y nos ayudará a encontrar las áreas sobre las que usted piensa que él/ella (o usted) necesita saber más. Si necesita ayuda para relleno el formulario, por favor háganoslo saber.

Fecha de hoy: _____

Nombre del paciente: _____ Fecha de nacimiento: _____ Diagnóstico primario: _____

Nombre del cuidador: _____ Relación con el paciente: _____ ¿Es usted el cuidador principal? S I N

Toma de las decisiones/Custodia

- Mi adulto joven puede escoger por sí mismo sus cuidados de salud.
- Mi adulto joven necesita alguna ayuda para escoger sus cuidados de salud. Nombre: _____ Consentimiento: _____
- Mi adulto joven tiene un guardián legal. Nombre: _____ Mi joven adulto necesita / Yo necesito una referencia a los servicios comunitarios para una ayuda legal con las decisiones de cuidado de salud y las de guardián

Cuidado personal

- Mi adulto joven puede cuidar de todas sus necesidades.
- Mi adulto joven puede cuidar de todas sus necesidades con ayuda.
- Mi adulto joven es incapaz de cuidarse a sí mismo, pero puede comunicar a otros sus necesidades.
- Mi adulto joven necesita ayuda para todas sus necesidades.

Importancia en la transición y el cuidado personal

En una escala de 0 a 10, por favor elija el número que describe mejor cómo se siente usted en este momento.

¿Qué tan importante es para su menor/adulto joven ocuparse de su propio cuidado de la salud?

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(no es importante)										(es muy importante)

¿Qué tan confiado se siente de la capacidad de su menor/adulto joven para cuidar de su propia salud?

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(no estoy confiado)										(estoy muy confiado)

Evaluación del cuidado personal

PADRES/CUIDADORES

Comprender la salud de los adultos jóvenes

Por favor marque la casilla que es aplicable a usted en este momento.

Marque si ninguna de las opciones siguientes son aplicables (por ejemplo, cuidado totalmente dependiente)

	Sí, él/ella sabe esto	Todavía necesita aprender esto	Necesito aprender esto
Mi adulto joven conoce sus necesidades médicas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven puede decir a otras personas cuáles son sus necesidades médicas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven sabe qué hacer si tiene una emergencia médica. Mi adulto joven tiene un plan de cuidado de emergencia documentado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven conoce las medicinas que toma y para qué son.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven puede tomar sus medicinas por sí mismo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven puede tomar sus medicinas sin que se le recuerde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven sabe a qué es alérgico, incluyendo medicinas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven puede nombrar a 2-3 personas para ayudarlo con sus metas de salud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Usando los servicios de cuidado de salud

Por favor marque la casilla que es aplicable a usted en este momento.

Marque si ninguna de las opciones siguientes son aplicables (por ejemplo, cuidado totalmente dependiente)

	Sí, él/ella sabe esto	Todavía necesita aprender esto	Necesito aprender esto
Mi adulto joven conoce o puede encontrar el número de teléfono de su médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven hace sus propias citas con el médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes de una visita, mi adulto joven piensa acerca de las preguntas que hará.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven tiene una manera para llegar al consultorio del médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven sabe que debe estar en la cita 15 minutos antes para hacer el registro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven sabe dónde obtener cuidado cuando el consultorio médico está cerrado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven tiene una carpeta en casa con su información médica, incluyendo un resumen médico y un plan de cuidado de emergencia.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven tiene una copia de su plan de cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven sabe cómo rellenar los formularios médicos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven sabe cómo preguntar por un formulario para ser atendido por otro médico/terapeuta (p.ej., referencia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven sabe dónde está su farmacia y qué hacer cuando se le acaban las medicinas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Evaluación del cuidado personal

PADRES/CUIDADORES

Usando los servicios de cuidado de salud (continuación)

	Sí, él/ella sabe esto	Todavía necesita aprender esto	Necesito aprender esto
Mi adulto joven sabe dónde hacerse un análisis de sangre o rayos-x si el médico los ordena.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven lleva diariamente consigo la información de salud (p. ej., tarjeta de seguro, alergias, medicamentos y números telefónicos para emergencias).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Mi adulto joven tiene un plan para mantener su seguro de salud después de los 18 años de edad o más.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Por favor incluya aquí cualesquiera otras inquietudes o pensamientos que usted desea compartir con el equipo de cuidado de salud relacionados con la salud de su adulto joven:

Evaluación del cuidado personal

MENORES/ADULTOS JÓVENES

Adultos jóvenes con trastornos neurológicos

Indicaciones

Este documento debe ser rellenado por los menores y los adultos jóvenes (edades 14 a 25). Sin embargo, si el menor/adulto joven no está en capacidad de completar este documento, su padre o cuidador debe rellenar la "Evaluación del cuidado personal (Padres/Cuidadores)".

Propósito

Este documento nos ayudará a aprender:

1. Lo que usted ya sabe acerca de su salud
2. Lo que usted ya sabe acerca de usar el cuidado de salud
3. Sobre cuáles áreas usted piensa que desea o necesita aprender más

Si necesita ayuda para rellenar el formulario, por favor háganoslo saber.

Fecha de hoy: _____

Nombre del paciente: _____ Fecha de nacimiento: _____ Diagnóstico primario: _____

Nombre del cuidador: _____ Relación con el paciente: _____ ¿Es usted el cuidador principal? S I N

Opciones legales para la toma de decisiones en el cuidado de la salud

- Puedo hacer mis propias elecciones en el cuidado de mi salud.
- Necesito alguna ayuda para tomar decisiones sobre el cuidado de la salud. Nombre: _____ Consentimiento: _____
- Tengo un guardián legal. Nombre: _____
- Necesito una referencia a los servicios comunitarios para una ayuda legal con las decisiones de atención médica y de custodia.

Cuidado personal

- Cuido de todas mis necesidades.
- Cuido de mis propias necesidades con ayuda.
- Yo no puedo cuidarme a mí mismo, pero puedo comunicar a otros mis necesidades.
- Necesito asistencia completa de cuidado personal.

Importancia del cuidado personal

En una escala de 0 a 10, por favor elija el número que describe mejor cómo se siente usted en este momento.

¿Qué tan importante es para usted cuidar de su propia salud?

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(no es importante)										(es muy importante)

Evaluación del cuidado personal

MENORES/ADULTOS JÓVENES

Importancia de los servicios de cuidado de salud (continuación)

¿Qué tan confiado se siente de su capacidad para cuidar de su propia salud?

<input type="checkbox"/>										
0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
(no estoy confiado)										(estoy muy confiado)

Mi salud

Por favor marque la casilla que aplique a usted en este momento.

	Sí, sé esto	Todavía necesito aprender esto	Necesitaré ayuda con esto
			Quién:
Sé cuáles condiciones médicas tengo.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé para qué son mis medicamentos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé qué hacer si tengo una emergencia médica. Tengo un plan de cuidado de emergencia documentado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tomo mis medicinas sin que nadie me lo recuerde.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé cuáles medicinas no debo tomar.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé a lo que soy alérgico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo nombrar a al menos 2 personas quienes me pueden ayudar con mis metas de salud.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo explicar a las personas cómo mis creencias afectan mis elecciones de cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Usando los servicios de cuidado de salud

Por favor marque la casilla que aplique a usted en este momento.

	Sí, sé esto	Todavía necesito aprender esto	Necesitaré ayuda con esto
			Quién:
Sé o puedo encontrar el número de teléfono de mi médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo hacer mis propias citas con el médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Antes de una cita, pienso acerca de las preguntas que haré.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo una manera para llegar al consultorio del médico.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé que debo estar en la cita 15 minutos antes para hacer el registro.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Evaluación del cuidado personal

MENORES/ADULTOS JÓVENES

Usando los servicios de cuidado de salud (continuación)			
	Sí, sé esto	Todavía necesito aprender esto	Necesitaré ayuda con esto
			Quién:
Sé dónde ir o llamar cuando el consultorio de mi médico está cerrado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Puedo proporcionar mi información médica al personal de cuidado de salud (incluyendo un resumen de mi historial médico y el plan de cuidado de emergencia).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo una copia de mi plan de cuidado.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé cómo rellenar los formularios médicos.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé como solicitar ser atendido por otro médico o terapeuta.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé dónde está mi farmacia y qué hacer cuando se me acaban las medicinas.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Sé dónde hacerme un análisis de sangre o rayos-x si el doctor los ordena.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Traigo conmigo diariamente la información de salud (p. ej., tarjeta de seguro, alergias, medicamentos y números de teléfono para emergencias).	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>
Tengo un plan para mantener mi seguro de salud después de los 18 años de edad o más.	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Otros comentarios

PLAN DE CUIDADO

Adultos jóvenes con trastornos neurológicos

Instrucciones

Este plan de cuidado es un documento escrito desarrollado conjuntamente con el joven en transición para establecer las prioridades y un curso de acción que integre la salud y las metas personales. La información de la evaluación de la preparación puede utilizarse para orientar el desarrollo de las metas de salud. El plan de cuidado debe actualizarse con regularidad y enviarse al proveedor adulto nuevo como parte del paquete de la transferencia.

Adaptado de www.gottransition.org

Nombre del paciente: _____ **Fecha de nacimiento:** _____

Diagnóstico primario: _____ Diagnóstico secundario: _____

¿Qué es lo más importante para tí cuando seas un adulto?

Metas prioritarias	Temas de preocupación	Acción	Persona responsable	Fecha de la meta	Fecha cumplida

Fecha de inicio del plan: _____ Última actualización el: _____

Firma del padre/cuidador: _____

Firma del médico: _____

Nombre del personal de cuidado e información de contacto: _____

Adultos jóvenes con trastornos neurológicos**Indicaciones**

Este documento debe ser rellenado por los proveedores de servicios médicos, en colaboración con los jóvenes y sus cuidadores(as).

Propósito

Este documento debe ser compartido con los proveedores de servicios médicos de los pacientes en transición, así como también con el(la) paciente mismo(a) y sus cuidadores(as), según corresponda.

Información del paciente

Información del paciente:

Fecha cuando se rellenó el formulario por primera vez:

Fecha(s) de revisión del formulario:

Formulario rellenado por:

Información de contacto del proveedor médico principal de la transición

Nombre:

Dirección:

Número del trabajo:

Mejor hora para contactar:

Correo electrónico:

Mejor forma de contactar: Teléfono Correo electrónico

Información del contacto del paciente en transición y del seguro

Nombre:

Apodo:

Fecha de nacimiento:

Idioma preferido:

Dirección:

N.º del tf. celular:

N.º del tf. de la casa:

Mejor hora para contactar:

Email:

Mejor forma de contactar: Texto Teléfono Correo electrónico

Madre/Padre (cuidador(a)):

Relación:

Correo electrónico:

N.º del tf. celular:

N.º del tf. de la casa:

Mejor hora para contactar:

Correo electrónico:

Mejor forma de contactar: Texto Teléfono Correo electrónico

Plan del seguro de salud:

Grupo e identificación

¿Estatus legal limitado? Sí | No

Custodia Sí | No

Custodia Sí | No

**** Por favor anexe ** los documentos legales que deben ser entregados por la madre/el padre o los cuidadores primarios.**

PACIENTE EN TRANSICIÓN**Proveedores de cuidados de salud**

Nombre	Teléfono/Fax	Correo electrónico
Proveedor de cuidados primario		
Proveedor especialista	Teléfono/Fax	Correo electrónico
Proveedor especialista		
Nombre	Teléfono/Fax	Correo electrónico
Terapeuta ocupacional		
Terapeuta físico		
Terapeuta del habla		
Salud del comportamiento		
Otro		
Otro		
Otro		

Información de la escuela y la comunidad

Agencia/Escuela	Persona de contacto	Teléfono/Fax	Correo electrónico

Plan de cuidado de emergencia

Nombre:		Relación con el paciente:	
Teléfono (celular):	Teléfono (otro):	Correo electrónico:	
Localidad preferida para el cuidado de emergencia:			
Precauciones especiales (p.ej., plan de acción en caso de convulsión):			

PACIENTE EN TRANSICIÓN

Etiología (Marque todo lo que corresponda; describa)

<input type="checkbox"/> Genética / Cromosómica	<input type="checkbox"/> Exposición a sustancia prenatal	<input type="checkbox"/> Exposición viral prenatal
<input type="checkbox"/> Nacimiento prematuro	<input type="checkbox"/> Infección	<input type="checkbox"/> Adquirida (p. ej., ITB, Lesión por inmersión)
<input type="checkbox"/> Metabólico	<input type="checkbox"/> Otro (especifique)	<input type="checkbox"/> Otro (especifique)
<input type="checkbox"/> Desconocido (especifique)		

Diagnósticos y problemas actuales

Enfermedades neurológicas primarias

Lista de problemas	Detalles y recomendaciones

Diagnósticos secundarios

Lista de problemas	Detalles y recomendaciones

Problemas de conducta asociados

Por favor especifique:

Alergias; medicamentos y procedimientos para evitar

Alergias	Reacciones
Evitar	¿Por qué?
Medicamentos (Lista)	
Procedimientos médicos (Lista)	

PACIENTE EN TRANSICIÓN

Medicamentos actuales (para los medicamentos anteriores, por favor complete la última página)

Medicamentos	Dosis	Frecuencia	Medicamentos (continuación)	Dosis	Frecuencia
1.			7.		
2.			8.		
3.			9.		
4.			10.		
5.			11.		
6.			12.		

Cirugías anteriores, procedimientos y hospitalizaciones (incluir imágenes, cuando estén disponibles)

Fecha:	

Dominios de funcionamiento adaptables (actividades actuales)

Comunicación	¿Verbal?	¿No verbal?
Social		
Problemas de nutrición		
Problemas de sueño		
Mobilidad	¿Independiente?	¿Ayudantes?
	¿Silla de ruedas?	
	¿Otro? Describe	
Estudios académicos funcionales	Nivel de grado académico funcional?	Fecha de prueba:
	FSIQ: (Escala completa, si está disponible)	Fecha de prueba:
Cuidado de sí mismo(a)		
Ocio		

INFORME MÉDICO

PACIENTE EN TRANSICIÓN

Dominios de funcionamiento adaptivo (actividades actuales)

Trabajo	
Actividades comunitarias	
Asuntos de seguridad	
Información adicional	

Equipo, artefactos y tecnología de apoyo (indique todos los que apliquen)

<input type="checkbox"/>	Gastrostomía	<input type="checkbox"/>	Dispositivo de comunicación	Monitores	<input type="checkbox"/>	Otros, describa:		
<input type="checkbox"/>	Traqueotomía	<input type="checkbox"/>	Silla de ruedas				<input type="checkbox"/>	Apnea
<input type="checkbox"/>	Succiones	<input type="checkbox"/>	Ortopedia				<input type="checkbox"/>	Cardíaco
<input type="checkbox"/>	Nebulizador	<input type="checkbox"/>	Muletas				<input type="checkbox"/>	Oxígeno
<input type="checkbox"/>	Asiento adaptable	<input type="checkbox"/>	Caminadora				<input type="checkbox"/>	Glucosa

Notas adicionales o información no cubierta anteriormente

Firmas

Nombre de la madre/el padre/el(la) guardián(a) (En letra imprenta)

Nombre de la madre/el padre/el(la) guardián(a) (Firma)

Número de teléfono

Fecha

(continuación)

