

One of the most important goals we aim for at ICS is to assist our members in maintaining their health and wellness. Care managers work with each member to coordinate their healthcare and social services. Today, ICS has more than 1,000 members with physical disabilities. With our growth in membership comes a commitment to also grow in our knowledge and expertise. One way of accomplishing our objective is to begin a disease and condition management program.

Disease and condition management is a term used to describe providing care or services that have shown to be helpful to people with a certain diagnosis. A very important part of this program focuses on member education. The more knowledgeable someone is about their disease the more likely they are to participate in interventions that keep them healthy and prevent complications. In addition, the care manager performs regular monitoring of common symptoms and requests member feedback about how they are doing. Our first disease and condition program at ICS is on multiple sclerosis.

Multiple Sclerosis (MS) is a chronic, progressive disease of the central nervous system—which includes the brain, spinal cord and optic nerves. The disease course and the symptoms it can cause can vary from one person to another. Those with multiple sclerosis can have impairments that can result in physical, social and emotional disruptions. Studies have shown that by having comprehensive planning of community and home-based services, implemented by an interdisciplinary team and designed specifically for people with MS, provides an effective approach to management of the disease and quality of life (Pozzilli et al., 2002).

At ICS there is a team of health professionals that consists of nurses, social workers and rehabilitation therapists that have a high level of knowledge regarding multiple sclerosis. The program manager, Rachael Stacom, is a nurse who has worked with members with multiple sclerosis for the past six years. She obtained her certification in multiple sclerosis nursing in 2002 and was awarded the John Dystel nursing fellowship by the National



Uno de los objetivos más importantes que tenemos en ICS es ayudar a nuestros miembros a mantener su salud y bienestar. Los directores de atención trabajan con cada miembro para coordinar los servicios de atención de la salud y sociales. En la actualidad, ICS tiene más de 1,000 miembros con discapacidades físicas debido a enfermedad o lesión neurológica y muscular. Con el crecimiento en la cantidad de miembros surge el compromiso de también crecer en nuestro conocimiento y experiencia. Una forma de lograr nuestro objetivo es comenzando un programa de tratamiento de enfermedades y afecciones.

El tratamiento de enfermedades y afecciones es un término utilizado para describir el proveer atención o servicios que han demostrado ser útiles para personas con ciertos diagnósticos. Una parte muy importante de este programa se centra en la educación de los miembros. Cuanto más sabe una persona sobre su enfermedad, más probable es que participe en acciones que la mantengan sanas y prevengan complicaciones. Además, el director de atención realiza un control regular de los síntomas comunes y solicita a los miembros que le comenten cómo se sienten. Nuestro primer programa en ICS sobre enfermedades y afecciones es sobre esclerosis múltiple.

La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad crónica y progresiva del sistema nervioso central, que incluye el cerebro, la médula espinal y los nervios ópticos. El curso de la enfermedad y los síntomas que puede causar varían de una persona a otra. Quienes sufren esclerosis múltiple pueden tener discapacidades que pueden resultar en trastornos físicos, sociales y emocionales. Estudios han demostrado que tener una planificación integral de los servicios en la comunidad y en el hogar, implementada por parte de un equipo interdisciplinario y creada específicamente para personas con esclerosis múltiple, proporciona un acercamiento efectivo al tratamiento de la enfermedad y a la calidad de vida (Pozzilli et al., 2002).

En ICS existe un grupo de profesionales de la salud que consta de enfermeras, trabajadores sociales y terapeutas de rehabilitación que poseen un gran conocimiento de la esclerosis múltiple. La directora del programa, Rachael Stacom, es una enfermera que ha trabajado con miembros con esclerosis múltiple durante los últimos seis años. Obtuvo su certificación en atención de esclerosis múltiple en el año 2002 y la National

HERE ARE SOME FACTS:

- Multiple Sclerosis (MS) is a chronic neurologic disease of the central nervous system (CNS). The CNS consists of the brain, spinal cord, and the optic nerve.
- The cause for MS is still not known.
- It is estimated that there are between 250,000 to 400,000 people in the United States that have MS.
- Most people are diagnosed when they are between the ages of 20 to 50 years old.
- MS affects women more than men.
- MS is more common in temperate areas of the world.
- While there is no cure for MS yet, there is medication that works to prevent worsening of the disease.

AQUÍ LE OFRECEMOS ALGUNOS DATOS:

- La esclerosis múltiple (EM) es una enfermedad neurológica crónica del sistema nervioso central (SNC). El SNC está formado por el cerebro, la médula espinal y el nervio óptico.
- Aún no se conoce la causa de la esclerosis múltiple.
- Se calcula que hay entre 250 mil a 400 mil personas en los Estados Unidos que sufren esclerosis múltiple.
- A la mayoría de las personas se las diagnostica cuando tienen entre 20 y 50 años de edad.
- La esclerosis múltiple afecta más a las mujeres que a los hombres.
- La esclerosis múltiple es más común en áreas templadas del mundo.
- A pesar de que todavía no hay cura para la esclerosis múltiple, existe medicación que evita que la enfermedad empeore.

Multiple Sclerosis Society in 2006. The care team consists of Ursula Lopez, a social worker, and Beth Kushmick, a nurse. They both have many years of experience working with people with multiple sclerosis. They are actively fine tuning their knowledge in multiple sclerosis and are currently working towards obtaining their certification.

Rachael states that “there are many things that someone with multiple sclerosis can do to minimize any symptoms they might have and to prevent complications.” The program at ICS will focus on educating the members and their caregivers about those interventions. Rachael says “we would like to create a program where the home care aides are also multiple sclerosis specialists. We believe the home care aide is so important. They are with the member much more often than we are and are usually the first to notice any change in the member. Also, they are very much needed to assist with important tasks that keep our members moving such as stretching and performing range of motion.” ICS will offer training programs for the aides to learn more about multiple sclerosis and how they can help the member.

The staff is also reaching out to the clinical sites that care for ICS members to create an alliance and share information. Beth says “I think that when everyone is on the same page and working towards the same goals for the member the chance of being successful is higher.” In addition, the team is collaborating with the MS Society. Both ICS and the NYC MS chapter offer many social programs and support services for people with MS. Currently Ursula and Laura Beck, a social worker from the MS Society, run a weekly support group at ICS for people with MS. Ursula states “It is wonderful to see how the members of the group look out for one another. They frequently contact each other during the week to check-in and look forward to our meeting. It has really decreased the isolation that some members were experiencing.”

The ICS MS program will provide an array of services and interventions that enhance independence and are flexible enough to meet each individual's need. By creating this program, ICS hopes that members with MS and their caregivers will have a knowledge of and access to a range of care options that are appropriate to their needs throughout the course of their disease.

As with any big change, beginning the MS Unit will take time to implement. We anticipate that the unit will have a transfer process where members will move from their current care manager to the new unit that will take at least 180 days. We are also actively recruiting additional staff for our program.

If you know someone with multiple sclerosis you can contact Rachael Stacom from the MS Unit at 212-584-2500 ext.599 for more information.

Multiple Sclerosis Society (Sociedad Nacional de Esclerosis Múltiple) le otorgó la John Dystel nursing fellowship (beca John Dystel para estudios de enfermería) en 2006. El equipo de atención está formado por Ursula Lopez, trabajadora social, y Beth Kushmick, enfermera. Ambas cuentan con muchos años de experiencia en el trabajo con personas con esclerosis múltiple. Se encuentran activamente perfeccionando sus conocimientos sobre esclerosis múltiple y actualmente están estudiando para obtener su certificación.

Rachael afirma que “hay muchas cosas que las personas con esclerosis múltiple pueden hacer para minimizar los síntomas que pudieran tener y prevenir complicaciones.” El programa en ICS se centra en educar a los miembros y a sus profesionales sanitarios sobre esas acciones. Rachael afirma “a nosotros nos gustaría crear un programa en el cual los auxiliares de atención en el hogar sean a la vez especialistas en esclerosis múltiple. Creemos que el auxiliar de atención en el hogar es muy importante. Están con los miembros con mucho más frecuencia que lo que estamos nosotros, y por lo general son los primeros en notar algún cambio en los miembros. Asimismo, se los necesita muchísimo para ayudar en tareas importantes que hacen que nuestros miembros sigan en movimiento tales como estiramientos y la realización de ejercicios de amplitud de movimiento. ICS ofrecerá programas de capacitación para que los auxiliares aprendan más sobre la esclerosis múltiple y cómo pueden ayudar a los miembros.

El personal también está llegando a clínicas que atienden a miembros de ICS para formar alianzas y compartir información. Beth dice “Pienso que cuando todos están en la misma sintonía y trabajan para lograr las mismas metas para los miembros, las posibilidades de tener éxito son mayores.” Además, el equipo colabora con la MS Society (Sociedad de Esclerosis Múltiple). Tanto ICS como la división NYC de MS ofrece muchos programas sociales y servicios de apoyo para las personas que sufren esclerosis múltiple. Actualmente, Ursula y Laura Beck, una trabajadora social de la MS Society, llevan adelante un grupo de apoyo semanal en ICS para personas que tienen esclerosis múltiple. Ursula afirma “Es maravilloso ver cómo los miembros del grupo están pendientes uno del otro. Frecuentemente se comunican unos con otros durante la semana para decir que están bien y esperan con ansias nuestra reunión. Realmente redujo el aislamiento que algunos miembros experimentaban”.

El programa de esclerosis múltiple de ICS proporcionará una gama de servicios y acciones que mejoran la independencia y son lo suficientemente flexibles para satisfacer las necesidades de cada individuo. Con la creación de este programa, ICS espera que los miembros con esclerosis múltiple y sus profesionales sanitarios tengan conocimiento de una variedad de opciones de atención y acceso a ellas, las cuales sean apropiadas para sus necesidades durante todo el curso de su enfermedad.

Como con todas las grandes oportunidades, comenzar la Unidad de Esclerosis Múltiple llevará tiempo implementarla. Prevemos que la unidad tendrá un proceso de transferencia en el cual los miembros pasarán de su actual director de atención a la nueva unidad, lo que tardará al menos 180 días. Asimismo estamos activamente contratando personal adicional para nuestro programa.

Si usted conoce a alguien con esclerosis múltiple, usted puede contactar a Rachael Stacom de la Unidad de Esclerosis Múltiple (*MS Unit*) al 212-584-2500 ext.599 para recibir más información.



Independence Care System
257 Park Avenue South, 2nd Floor
New York, NY 10010-7304

NON-PROFIT ORG.
U. S. POSTAGE
PAID
NEW YORK, N. Y.
PERMIT NO. 5404