

CONSEJOS

para el cuidado de un niño con necesidades especiales de salud

Asociándose con el plan de salud de su hijo



FAMILIES OF CHILDREN/YOUTH WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS (CYSHCN) desempeñan un papel crítico al trabajar en equipo con el proveedor de su hijo. Las familias observan y monitorean la salud del niño, aprenden más sobre su condición, comparten ese conocimiento, ellas mismas proveen los servicios del cuidado de la salud – conforme a las instrucciones del doctor y con frecuencia coordinan el cuidado del niño con los diferentes proveedores de servicio médico. A través de estas experiencias, un miembro de la familia se convierte en un asociado con conocimiento y así las familias aprenden lo que funciona y lo que no de estos servicios y de sus políticas.

Los planes de salud pueden beneficiarse al aprender más sobre CYSHCN (Children Youth Special Health Care Needs – Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud) de las familias que lo viven y lo experimentan. Identifique las oportunidades para compartir sus experiencias con el plan de salud. Usted puede participar en las Consejerías Familiares de Abogacía (Family Advisory Council) y otros comités. Únase a otras familias para que comparta la información y utilice las siguientes preguntas para iniciar el dialogo con el plan del cuidado de salud de su hijo. Ayúdeles a revisar y mejorar los programas, políticas y recursos para CYSHCN.

IDENTIFICANDO CYSHCN (NIÑOS Y JOVENES CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD)

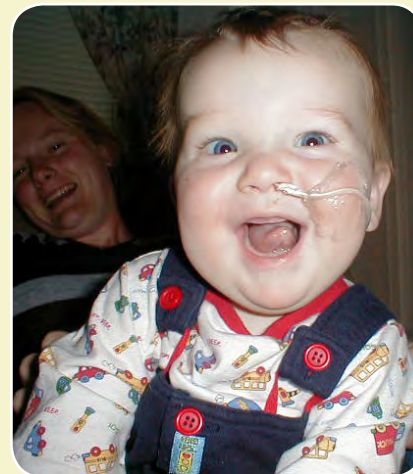
La Oficina de Salud Materno Infantil (Maternal Child Health Bureau) estima que más de 11 millones de niños en Estados Unidos tienen necesidades especiales de salud. Es necesario que los planes de salud puedan identificar CYSHCN, lo cual es de ayuda para proveer los servicios, planear los programas y evaluar los resultados. Muchos planes del cuidado administrados diseñan sus propios métodos de identificación y utilizan revisiones de las reclamaciones, encuestas que involucran a la comunidad, etc.

¿El plan de salud cuenta con métodos sistemáticos para identificar CYSHCN?

- ¿Cuál es la definición?
- ¿Qué método se utilizaron?
- ¿Está en el lugar para todos los productos del plan?
- ¿Cuáles son las necesidades especiales identificadas?
- ¿El método de identificación permite al plan identificar a los niños y jóvenes al momento de la inscripción?
- ¿Después de la inscripción?

¿Qué identificación se utiliza?

- ¿Referencia para la administración del caso o de los servicios coordinados del cuidado del plan?
- ¿Referencia a los programas especiales dentro del plan?
- ¿Referencia a los programas de servicios fuera del plan? (Ej: EI (Early Intervention – Intervención Temprana, Title V - Título V, etc.)
- ¿Uso de herramientas satisfactorias o mediciones de la calidad?



* National Survey of Children with Special Health Care Needs. NS-CSHCN 2009/10. Data query from the Child and Adolescent Health Measurement Initiative, Data Resource Center for Child and Adolescent Health website. Retrieved 01-08-2014 from www.childhealthdata.org.

ASEGURANDO EL CUIDADO APROPIADO

Los niños y los jóvenes con necesidades especiales de salud requieren más cuidado de salud que otros niños. Ellos necesitan con frecuencia conocer una variedad de proveedores para cubrir sus necesidades. Los planes del cuidado de la salud son clave, asisten a las familias para que obtengan el cuidado de los proveedores más apropiados y les ayudan a encontrar otros servicios de apoyo, como: información y entrenamiento sobre la condición de su hijo y referencia a grupos de apoyo para padres y servicios en la comunidad.

- ¿Cómo asegura este plan su capacidad para servir **CYSHCN (Children Youth Special Health Care Needs - Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud)** a través de una red adecuada de proveedores con entrenamiento pediátrico - incluyendo proveedores del cuidado primario, médicos especialistas del cuidado, enfermeras, proveedores de salud mental, terapeutas del habla, terapia ocupacional (ot), terapia física (pt), proveedores de salud en el hogar, etc.?
- ¿El plan tiene una política para utilizar sub-especialistas pediatras certificados?
- ¿El plan provee oportunidades cuando es necesario que un **CYSHCN** continúe con un proveedor que sale de la red de proveedores, para asegurar la continuidad del cuidado?
- ¿Se incluyen todos los hospitales o la mayoría de ellos con servicios pediátricos en el estado o área donde se provee el servicio, incluidos en la red de proveedores del plan?
- ¿La red de proveedores incluye un hospital pediátrico o unidad en un hospital, en los que se provee el cuidado pediátrico terciario?
- ¿El plan define la “necesidad médica” apropiada para los niños y hace la distinción entre los servicios de **habilitación y rehabilitación**? ¿Los proveedores con conocimiento de **CYSHCN** hacen estas decisiones?

¿El plan ofrece servicios de entrenamiento para el personal y proveedores, incluyendo:

- ¿Entrenamiento general en servicio sobre asuntos pediátricos y de transición?
- ¿Entrenamiento específico para un **CYSHCN** particular o para todo **CYSHCN**?
- ¿Entrenamiento específico para el personal de la administración del caso de **CYSHCN**?
- ¿Servicios de apoyo o de consultoría para el personal de los proveedores de **CYSHCN**?

¿El plan ofrece los siguientes servicios para las familias de **CYSHCN**?

- ¿Una persona con conocimiento para que conteste las preguntas de la familia?
- ¿Información clara sobre los programas y beneficios del plan?
- ¿Entrenamiento (referente a tales temas como evaluaciones y recursos de la comunidad, administración del cuidado en casa, etc.)?
- ¿Servicios de apoyo, como los fondos especiales para gastos extraordinarios?
- ¿Grupos de apoyo de padres para los miembros?
- ¿Referencia a grupos de padres u organizaciones con discapacidades fuera del plan?
- ¿El plan cuenta con políticas o programas que promueven la transición de adolescentes con necesidades especiales de salud a los servicios y cuidado del adulto?
- ¿El plan utiliza herramientas de satisfacción del consumidor con la capacidad para medir la calidad del cuidado para **CYSHCN**?
- ¿El plan reporta los resultados a los miembros?



CUIDADO PRIMARIO Y REFERENCIAS AL CUIDADO ESPECIALIZADO

Muchos de los planes de salud otorgan a los médicos del cuidado primario un papel importante en la coordinación del cuidado, ya que ellos son los que autorizan las referencias al cuidado especializado. Las políticas y procedimientos de los planes son importantes, porque pueden ayudar a los doctores a asegurarse de que su hijo obtenga el cuidado apropiado o pueden obstaculizar el obtener un cuidado apropiado.

- ¿El plan permite a los padres seleccionar el proveedor del cuidado primario de su hijo?
- ¿El plan ofrece a las familias información sobre la experiencia específica de los proveedores del cuidado primario o el especial interés en CYSHCN (Children Youth Special Health Care Needs Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud)?
- ¿Los pediatras, médicos familiares y médicos generales pueden ser proveedores del cuidado primario de un niño?
- ¿La familia puede requerir que el pediatra especialista del niño sea el proveedor del cuidado primario?
- ¿El plan utiliza diferentes rangos de reembolso u otros incentivos de servicios para los proveedores del cuidado primario cuando proveen el cuidado para CYSHCN?
- ¿CYSHCN puede recibir buenas referencias a especialistas u otros métodos simples para tener acceso a servicios especializados?



SERVICIOS DE SALUD MENTAL Y DE COMPORTAMIENTO

Es difícil obtener servicios apropiados de salud mental y de comportamiento y más difícil aún coordinar estos servicios con otros servicios del cuidado de la salud.

- ¿El plan identifica y responde a las necesidades de salud mental o de comportamiento a través de análisis periódicos del comportamiento en niños y jóvenes?

¿Los servicios de salud mental y de comportamiento están coordinados con otros servicios del cuidado médico?

- ¿Los servicios de salud mental y de comportamiento se proveen dentro de una lista autorizada de proveedores específicos?
- ¿Los servicios de salud mental y de comportamiento se proveen a través de un contrato separado /red de proveedores? (Ej: “ya establecido”)

¿Los siguientes servicios son provistos?

- ¿Evaluaciones?
- ¿Consejería a pacientes externos (individual/familiar)?
- ¿Servicios comprensivos que ayuden a las familias a mantener al niño en casa o a involucrarse en el tratamiento del niño?
- ¿Apoyo familiar?
- ¿Administración del caso?
- ¿Servicio de respiro o descanso?
- ¿Intervención en crisis?
- ¿Cuidado hospitalario a pacientes?
- ¿Servicios farmacológicos?
- ¿Residencial, incluyendo el cuidado terapéutico en la adopción temporal?
- ¿Planes de tratamiento después del cuidado que se asignan antes de ser dado de alta de un hospital?



COORDINACION DEL CUIDADO Y ADMINISTRACION DEL CASO

Los niños y los jóvenes con necesidades especiales de salud utilizan varios tipos de proveedores. Ellos reciben servicios de varios sistemas, como el sistema escolar y el sistema de servicio social y son pagados por múltiples pagadores, lo cual dificulta la coordinación. Los proveedores, pagadores y las familias necesitan información precisa y mantener claros los canales de comunicación. Esta es la única manera de obtener una coordinación del cuidado efectiva.

¿El plan coordina el cuidado con otros proveedores y programas?, incluyendo:

- ¿Hospitales y/o proveedores del cuidado de salud con base en la comunidad?
 - ¿Programas escolares y de intervención temprana?
 - ¿Agencias estatales, como el Departamento de Salud Mental (Health Mental Department), Salud Pública (Public Health) u otros servicios sociales?
- ¿El plan ofrece servicios para la administración del caso para CYSHCN (Children Youth Special Health Care Needs - Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud) y sus familias?
- ¿El plan tiene personal específico para la administración del caso con experiencia y habilidades para servir a CYSHCN?
- ¿El plan tiene un proceso claro de referencia para que un niño reciba los servicios de coordinación o de administración del caso? ¿El plan cuenta con información escrita para la familia sobre dichos servicios dentro del plan?
- ¿El padre puede solicitar los servicios para la administración del caso de su propio hijo?

¿Qué servicios para la administración del caso provee el plan?

- ¿Una explicación clara de los beneficios del seguro de salud y de elegibilidad para un servicio específico del plan?
- ¿Asistencia para la programación de las citas médicas?
- ¿Ayuda para coordinar los servicios del cuidado primario y de especialidad, incluyendo los servicios de salud mental?
- ¿Ayuda para coordinar los servicios de salud escolares con otros servicios médicos y de salud?
- ¿Ayuda para coordinar el cuidado del plan con el cuidado de los servicios de agencias estatales, como salud pública, mental y de otros pagadores?
- ¿Acompañamiento cuando las familias acuden a las reuniones escolares o a otras agencias?
- ¿Información y asistencia para obtener los servicios de la comunidad, programas públicos y servicios disponibles para las familias? (como, SSI – Supplemental Security Income, programas de salud pública, etc.)
- ¿Información sobre investigación médica, otros recursos y páginas en Internet que puedan ayudar a las familias?
- ¿Ayuda con la transportación para los servicios de salud?
- ¿Ayuda para encontrar fuentes o recursos para pagar los servicios necesarios que no son cubiertos por el plan?



RESOLVIENDO LOS DESACUERDOS SOBRE EL CUIDADO

CYSHCN (Children Youth Special Health Care Needs - Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales de Salud) generalmente utiliza más cuidado médico que otros niños. Con frecuencia, ellos tienen grandes necesidades especiales y sus familias tienden a tener más preguntas y quejas que otros miembros del plan. Los procedimientos identificados y comunicados con claridad son importantes, ayudan a suavizar la carga del personal y de las familias y a resolver los desacuerdos.

¿El plan ofrece procedimientos específicos cuando las familias no están de acuerdo con las decisiones del cuidado para su hijo?, incluyendo:

- ¿Un miembro defensor/paciente?
 - ¿Un proceso de mediación?
 - ¿Un procedimiento de agravio/apelación?
- ¿Esta información para resolver los desacuerdos, es fácilmente accesible para las familias? ¿El plan contiene información disponible y escrita en varios idiomas sobre estos procedimientos?**
- ¿El plan colecta información sobre los desacuerdos o apelaciones concernientes a los niños? ¿El plan puede identificar las áreas más frecuentes de desacuerdo?**

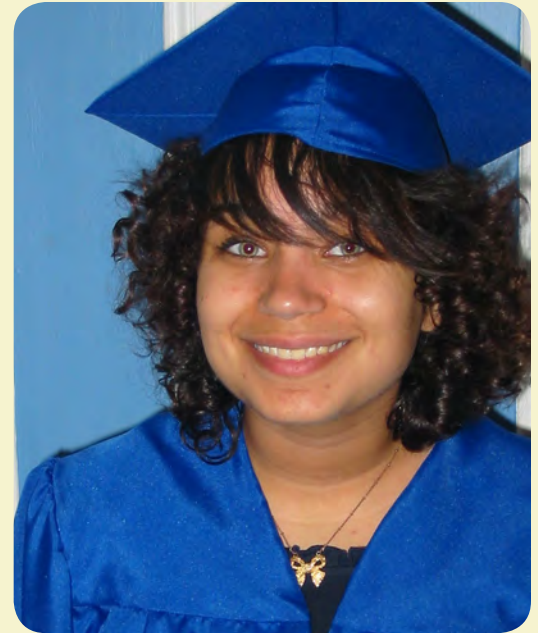


INVOLUCRANDO A LAS FAMILIAS EN ACTIVIDADES RELACIONADAS CON POLÍTICAS Y PROGRAMAS

Las familias de CYSHCN están entre las personas más conocedoras sobre lo que funciona bien y no tan bien en el sistema del cuidado de la salud. Estas familias pueden ser esenciales recursos de información y apoyo en la administración de planes del cuidado. Su contribución puede ayudar a mejorar las políticas de los planes, procedimientos y programas. También, pueden ser importantes aliados en los esfuerzos para crear mejores sistemas de cuidado y servicios para CYSHCN.

¿El plan involucra a las familias considerando su experiencia como padres de CYSHCN en actividades a nivel de políticas o de comités?

- ¿Las familias están incluidas en funciones de abogacía o planeación, de las siguientes maneras?
 - ¿Cómo miembro general de una junta de abogacía?
 - ¿En un grupo de abogacía separado para padres de CYSHCN?
 - ¿En planear o revisar los esfuerzos para el control de calidad?
 - ¿En un comité de apelación o agravio?
 - ¿En un entrenamiento en servicio para el personal del plan, como participantes o como presentadores?
- ¿El plan paga a los padres por su participación en éstas actividades?**
-



Esta hoja de consejos fue desarrollada con fondos de Health Resources and Services Administration-HRSA (Recursos de Salud y Administración de Servicios)/ Maternal and Child Health Bureau-MCHB (Oficina de Salud Materna-Infantil)/Division of Services for Children with Special Health Needs-DSCSHN (División de Servicios para los Niños con Necesidades Especiales de Salud), a través del acuerdo cooperativo #U40MC00149.

*National Center for Family/Professional Partnerships (Centro Nacional para las Sociedades entre Familias/Profesionales)
Family Voices (Voces de la Familia), Inc.*

3701 San Mateo Blvd. NE, Suite 103, Albuquerque, NM 87110 Teléfono: (505)872-4774 o (888)835-5669 • Fax: (505)872-4780

Página en Internet: www.fv-ncfpp.org • www.familyvoices.org

¿LISTO PARA SER EL LIDER DE LA FAMILIA? – PREGUNTAS PARA USTED

Algunas veces el abogar individualmente para nuestro hijo no es suficiente. Hay momentos cuando se debe abogar a un nivel de sistema para propiciar que los cambios sucedan. Algunas políticas y programas que guían esos sistemas no apoyan el cuidado centrado en la familia, tan importante para ellas. Cuando esto ocurre a nivel del sistema, es una oportunidad para que usted se sienta inspirado a trabajar para cambiar esas políticas y programas. Esto ayudará a todos los niños y jóvenes con necesidades especiales en el cuidado de su salud.

Como familias, podemos convertirnos en agentes de cambio, usando nuestras experiencias familiares y habilidades para urgir a los sistemas a ser más amigables con las familias. Nosotros les proporcionamos sugerencias de cómo ser más flexibles, al compartirles nuestras ideas sobre cómo los servicios pueden ser más comprensivos y coordinados. Nosotros los conectamos con los servicios de la comunidad y los ayudamos a ser culturalmente más competentes. Esto impacta el sistema en maneras que benefician a muchas familias.

Algunos sistemas, programas y profesionales tienen alcance familiar. Acogen y motivan su participación como defensores y agentes de cambio. Otros necesitan ayuda para entender el valor de la participación de la familia en las decisiones y elaboración de las políticas.

Existen probabilidades, de que si usted es un defensor de su niño/joven y trabaja bien con los profesionales involucrados con su niño/joven o su familia, se le solicite participar en un grupo. Pero, usted no necesita esperar a que esto suceda, pida a otras familias, proveedores o administradores que le den sugerencias. Hable de sus intereses y no tema mencionar las habilidades que posee. Ellos pueden ser sus mejores aliados para que pueda ser querido o elegido a participar en un grupo.

- ¿Puede asistir a todas o a la mayoría de las juntas requeridas y notificar cuando no pueda asistir?**
- ¿Está dispuesto a dar su tiempo y energía al grupo, como lo hacen otros miembros?**
- ¿Se lleva bien con los demás, respeta sus opiniones y preferencias, de la misma manera**
- que usted espera sean respetadas sus opiniones y preferencias?**
- ¿Puede pensar y abogar no solo por su propio hijo, sino también por otros niños, jóvenes y familias? (Esto significa ir más allá de su propia historia y situaciones y representar a otras familias con otras situaciones y experiencias.)**
- ¿Es capaz de resistir “palizas” profesionales y “chismes”.**
- ¿Entiende el arte de negociar y de hacer concesiones?**
- ¿Está dispuesto a negociar soluciones que funcionen, aun cuando tenga que sacrificar sus principios básicos?**
- ¿Sus principios y valores están centrados en la familia?**
- ¿Puede aplicar los conceptos de colaboración familiar-profesional?**
- ¿Motivará, ayudará o será un mentor para otras familias que quieran involucrarse en el futuro?**

LA ABOGACIA SURGE POR NECESIDAD



Me convertí en defensor de mi hija con necesidades especiales de salud, por necesidad. Hace nueve años, cuando mi pequeña llegó a casa del hospital, con enfermera las 24 horas, con un ventilador y con un tubo de gastrostomía, supe que luchar por un cuidado médico apropiado y por servicios educacionales sería parte de mi agenda diaria.

A través de los años, Lizzy se ha desarrollado como una niña saludable que tiene necesidades especiales de salud. Mi vida se ha enriquecido por ella y por muchos padres legisladores. Hemos hecho amistad con el personal médico y los hacedores de políticas. Puedo decir con seguridad que la vida de mi hija ha tenido un impacto positivo en la calidad del cuidado que los niños con necesidades especiales reciben en el estado de Delaware.

Como a muchos padres, la necesidad me lanzó a desempeñar el papel de defensor, para poder hablar ante nuestro comité financiero legislativo, para asistir a las conferencias estatales y nacionales y poder presentar los asuntos del cuidado de la salud, para ayudar a formar nuevos grupos de padres en nuestro estado y para reunirme con el gobernador en la firma de la autorización permanente del nacimiento de los tres programas de Delaware. Tenemos que permanecer ahí, porque así lo queremos y porque amamos a nuestros hijos.

- Beth MacDonald, Delaware