



Atención de salud de buena calidad para los niños con necesidades médicas especiales

La calidad es un factor clave cuando las familias, empleados y agencias de Medicaid eligen y pagan por la atención de salud para niños con necesidades médicas especiales. *Family Voices* elaboró las siguientes mediciones de calidad centradas en la familia:

1. La atención de salud de calidad... está centrada en la familia:

- Los servicios de atención de salud permiten que el niño viva en su hogar, que asista a las escuelas locales y que forme parte de la comunidad.
- El equipo de salud respeta la cultura de la familia, su idioma, sus costumbres y el proceso de toma de decisiones.
- Las familias reciben información acerca de los grupos de apoyo entre padres y de otras organizaciones de familias.
- La atención de salud se ofrece en lugares y en horarios convenientes para las familias.
- Si es necesario, las familias reciben ayuda con el transporte para las citas médicas.
- Se proporciona y explica la coordinación de la atención de salud del niño, los servicios afines y la forma de pago.
- Los coordinadores de la atención de salud están al tanto de los distintos servicios y se comunican entre ellos y con las familias.
- Los servicios de salud están coordinados con otros servicios que son importantes para el niño y para la familia.
- Los lugares donde se ofrece la atención de salud son de fácil acceso, se proporcionan servicios de intérpretes e información adaptada a las familias.

2. La atención de salud de calidad... apoya a las familias para que proporcionen cuidado a sus niños:

- Las familias reciben información acerca del diagnóstico del niño, de los servicios, de los resultados que se esperan, las formas de pago, así como también, de sus derechos y responsabilidades.
- Las familias tienen un acceso fácil a los expedientes médicos y a otros documentos e información importante.
- La información se comunica en un lenguaje y con formatos adaptados a las familias.
- Las familias son una parte integral de los grupos que proporcionan la atención de salud y participan en todas las decisiones.
- El plan de atención de salud apoya la atención directa proporcionada por las familias y describe el papel del niño en su propio cuidado.
- Los proveedores y los sistemas de salud dan a las familias y a los niños la oportunidad de expresar su opinión en relación con la atención que reciben.
- El plan de atención de salud incluye ayuda en la transición desde los servicios pediátricos hacia los servicios para adultos.

3. La atención de salud de calidad... permite que todos los niños tengan acceso a atención primaria y de especialidad:

- El hogar médico del niño proporciona la atención preventiva y los controles de niño sano mediante las normas de la Academia Norteamericana de Pediatría.
- El proveedor principal está al tanto de la condición de salud especial del niño y sabe cómo encontrar recursos.
- El proveedor de atención primaria se comunica de una manera efectiva con los especialistas y con otros proveedores.
- El niño recibe una atención apropiada proveniente de especialistas pediátricos, gracias a un sistema eficiente de remisiones o derivaciones.
- La familia puede elegir a los proveedores de atención primaria y los especialistas, lo cual incluye a un especialista como proveedor principal.
- El plan de atención de salud del niño es elaborado por la familia y por los proveedores, y se supervisa con frecuencia.

4. La atención de salud de calidad... incluye beneficios de salud flexibles y centrados en la familia:

- El plan del seguro de salud identifica y proporciona un seguimiento a los niños con necesidades especiales.
- Los beneficios cubiertos incluyen los servicios que son necesarios para los niños con necesidades médicas especiales.
- El plan de atención permite y describe remisiones o derivaciones permanentes, acceso a proveedores que están fuera del sistema, beneficios ampliados, excepciones a los reglamentos y apoyo a las familias para que les proporcionen cuidados a sus niños en el hogar de una manera que no conlleve peligro.
- Las familias pueden encontrar y usar fácilmente la información acerca de los procedimientos para presentar quejas y para apelar.
- Los sistemas de salud revisan en forma regular y abordan las deficiencias en la cobertura y en los servicios, de acuerdo con la información proporcionada por las familias.

5. La atención de salud de calidad... establece estrechas relaciones de colaboración entre las familias y los profesionales:

- Las familias y los proveedores toman las decisiones en conjunto y el niño participa lo más posible.
- Las políticas y prácticas administrativas apoyan las asociaciones a largo plazo entre las familias y los proveedores.
- Las familias ayudan a los profesionales a elaborar y a utilizar instrumentos para medir la calidad de la atención y la satisfacción de la familia.
- Las familias participan en talleres de capacitación con los proveedores, agencias y planes de salud.
- Las familias participan en las juntas directivas de las autoridades encargadas de formular políticas públicas y privadas, tanto a nivel nacional como local.

6. La calidad de la atención de salud... es eficaz en función de los costos:

- Las políticas públicas y privadas aseguran que las familias puedan pagar la atención de salud de sus niños.
- Se ayuda a las familias a entender y a utilizar todas las opciones de pago.
- Las familias tienen un papel en las decisiones en cuanto a los costos, y esto incluye la posibilidad de elegir a los proveedores.
- Las agencias responsables del pago comparan las hospitalizaciones u otros tratamientos más caros con distintas alternativas, tales como servicios proporcionados fuera del sistema que podrían costar menos o producir mejores resultados al mismo precio.
- El plan del seguro supervisa los costos globales para la familia, incluso los gastos provenientes del bolsillo de las familias.
- Todas las agencias encargadas de pagar se comunican para asegurar que los pagos se realicen puntualmente.
- Los líderes de las familias establecen las tasas de capitación que cubren los costos reales para niños con necesidades médicas especiales.
- Los costos reales se verifican para asegurar que nuestros niños reciban los beneficios necesarios.
- Las familias participan en las comisiones que revisan los gastos de los niños con necesidades médicas especiales.
- Cuando una familia excede el límite máximo permitido durante su vida, el proveedor de seguros le ofrece un nuevo plan con beneficios comparables o transfiere al niño a un nuevo plan con beneficios comparables, sin que exista interrupción en la cobertura, en el hogar médico o en el acceso a los especialistas.