

CONSEJOS

para el cuidado de un niño con necesidades especiales de salud

Asociándose con el proveedor de su hijo



COMO EL MAS CONSISTENTE CUIDADOR DE SU HIJO, usted conoce a su niño/joven con necesidades especiales del cuidado de salud (CYSHCN - Children Youth Special Health Care Needs) como nadie más y quiere asegurarse que las necesidades del cuidado de su salud se cumplan. Usted necesita compartir todo lo que sabe con los proveedores que tratan a su hijo. Infórmeles si algo no está bien con él y de qué manera responde al tratamiento o a los medicamentos.

Usted puede desarrollar sociedades con los doctores y otros proveedores. Estas sociedades ayudarán a que su hijo reciba el mejor cuidado de salud. Empiece con una comunicación clara entre usted y su proveedor y asegúrese en compartir sus diferencias culturales para que no se conviertan después en barreras para el acceso a los servicios. Los consejos siguientes lo ayudaran a prepararse para su visita médica, hablar con el proveedor de su hijo y aprender más sobre esta visita.

PREPARÁNDOSE PARA UNA VISITA MÉDICA

CONFÍE EN SUS INSTINTOS

Su instinto y el íntimo conocimiento de su hijo son críticos para el cuidado de su salud. Comparta lo que usted sabe y lo que ha observado con los proveedores de salud. Llame cuando detecte un problema, ya que los proveedores se basan en la información que usted proporciona.

Nunca se niegue a hacer preguntas para saber como está su hijo, como funciona el medicamento o que debe esperar durante el tratamiento.

Llame a la enfermera de su médico, si tiene preocupaciones específicas, para que estén preparados para la visita médica. Las enfermeras son los mejores mediadores y pueden ser de mucha ayuda tanto para la familia como para el doctor.

BUSQUE TODA LA INFORMACION QUE PUEDA

Hay muchas fuentes de información sobre diagnósticos, medicamentos y tratamientos. Hable con los proveedores de su hijo. Verifique las organizaciones locales y nacionales relacionadas con el diagnóstico de su hijo y hable con otros padres de familia. Encuentre información en Internet, libros y biblioteca.

Comparta lo que aprenda con los proveedores de su hijo.

BUSQUE PROVEEDORES QUE SATISFAGAN SUS NECESIDADES

Muchos de los planes de salud ahora requieren que su hijo tenga un proveedor del cuidado de salud primario. Este proveedor es responsable de monitorear todo el cuidado de salud de su hijo y provee el bienestar de salud, referencias a especialistas y coordinación del cuidado y de los servicios. Este acceso se llama “hogar médico” (medical home).

Busque proveedores que cumplan las necesidades de su familia y de su hijo y pida recomendaciones a otras familias. Verifique el conocimiento y experiencia del proveedor relacionados con las necesidades de su hijo. Las páginas de Internet del Hospital frecuentemente publican los antecedentes y experiencia profesional del médico. Hable con su proveedor sobre su papel para tomar decisiones compartidas. Asegúrese de que ellos entiendan las costumbres y cultura de su familia.



PREPARÁNDOSE PARA UNA VISITA MÉDICA

SOLICITE CONSIDERACIONES ESPECIALES SI ES NECESARIO

Informe a su proveedor que es lo que funciona mejor para su hijo. Comparta con su proveedor las cosas específicas que ayuden a su hijo a lidiar, superar o salir adelante de alguna situación o las que particularmente lo atemorizan.

Si su niño se enferma fácilmente, pida esperar en un área especial mientras recibe la atención médica.

Mencione al proveedor cuáles son sus costumbres y creencias que pudieran afectar los tratamientos indicados.

Comuníquese si el día de la cita se contrapone a sus planes personales o días festivos.



INVESTIGUE SI ES POSIBLE QUE OTROS MIEMBROS DE LA FAMILIA PARTICIPEN

Trate de que más de un padre o miembro de familia participen en las citas importantes. Si esto no es posible, invite a un amigo cercano o vecino.

Lo más probable es que dos personas recuerden mejor la información recibida durante la cita, así podrán compartir después todo lo que se habló.

HABLANDO CON EL PROVEEDOR DE SU HIJO

COMUNÍQUESE ABIERTAMENTE CON EL PROVEEDOR DE SU HIJO

La comunicación debe ser abierta y honesta. Pregunte si usted no entiende un tratamiento específico o necesita mayor información y sea directo al compartir sus percepciones y preocupaciones.

Elabore una lista con las preguntas que le gustaría hacer al proveedor de su hijo, durante las visitas médicas, contacto por teléfono o por correo electrónico. Enliste sus preguntas por orden de importancia.

Si usted necesita hablar en privado con el proveedor, solicítelo y asegúrese de que su hijo también tenga la oportunidad de hacerlo.

CONTRIBUYA PARA CONSTRUIR UNA BUENA RELACIÓN CON SUS PROVEEDORES

Ayudará a que su hijo reciba una mejor calidad en el cuidado de su salud y pueda ser lo más independiente y saludable posible, si usted lo ayuda a entender el papel que debe tomar en su propio cuidado de salud tan temprano como sea posible.

Ayúdelo a escribir las preguntas para sus proveedores y anímelo a hablar por sí mismo, en la medida que sus habilidades lo permitan. Escoja proveedores que escuchen a su hijo, lo entiendan y lo respeten.

HAGA TODAS LAS PREGUNTAS QUE TIENE EN MENTE

Si usted no entiende la respuesta dada, pregunte otra vez, o pregunte a alguien más. Usted puede hacer la misma pregunta a otros proveedores para que pueda aprender más sobre las necesidades de su hijo. El escuchar la misma información más de una vez, puede ayudarlo a entender mejor.

Cada pregunta que usted tenga es importante. No tenga miedo de preguntar.

NO SE INTIMIDE

Algunas veces usted puede dudar para hablar con un proveedor del cuidado de salud, debido a sus credenciales profesionales.

Claro que ellos son expertos especializados, pero la experiencia de usted y su hijo también es especial. El proveedor de su hijo puede aprender de usted y de su hijo.



HABLANDO CON EL PROVEEDOR DE SU HIJO

PREGUNTE POR MATERIAL ADICIONAL PARA LEER

Los proveedores de su hijo pueden ayudarlo a encontrar información adicional. Pregúnteles si hay conferencias sobre el diagnóstico de su hijo a las que usted pueda asistir y en agradecimiento, comparta con ellos lo que aprendió.

PREGUNTE SI PUEDE GRABAR LA CONVERSACIÓN

Algunas veces, después de una cita médica es difícil recordar lo que se dijo. Si el proveedor de salud está de acuerdo, grabe la conversación. Si no puede grabar, tome notas.

PUEDE SER QUE EL DIAGNÓSTICO TOMA TIEMPO

Muchos niños tienen necesidades especiales o síntomas que son difíciles de categorizar. Puede ser que su proveedor no pueda dar un diagnóstico específico y es posible que dé más de un diagnóstico. Hable sobre las dudas que tenga en relación a éstos diagnósticos.

SOLICITE UN PLAN DE CUIDADO ESCRITO

Pida a su proveedor de salud que le escriba sus recomendaciones en un plan de cuidado. Esto lo ayudará a planear el futuro de su hijo y también a compartir la información con otros, tales como los que proveen el cuidado en casa, guardería, o proveedores escolares.

SOLICITE AYUDA PARA FINANCIAR EL CUIDADO DE SU HIJO

Investigue lo más que pueda sobre el plan/cobertura de salud de su hijo y provea esta información a los proveedores de su hijo. Consiga toda la documentación y papeleo que necesita con su proveedor, esto puede evitar retrasos al procesar los pagos del seguro.

Si el tratamiento sugerido o equipo es inusual, pida ayuda a su compañía de seguro.

Pida ayuda y obtenga información sobre cómo aplicar para los programas públicos que podrían ayudar a su hijo.



APRENDIENDO MÁS

APRENDA DE OTROS PADRES

Hablar con otros padres puede ser de ayuda. El Centro de Información de Salud de Familia a Familia (The Family to Family Health Information Center) en su estado cuenta con recursos gratuitos, puede proveer información y también puede conectarlo con otros padres para que lo apoyen.

MANTENGA UN ARCHIVO CON INFORMACIÓN IMPORTANTE

Solicite y guarde las copias de los registros de su hijo. Mantenga estos registros en la **Libreta de Salud**, junto con las fechas de las citas médicas, información escolar y contactos de emergencia.

Incluya información sobre como su hijo responde a tratamientos o medicamentos y mantenga un registro de estos medicamentos y sus dosis.

Resuma la información más importante antes de una cita médica e intégrala a la **Libreta de Salud**, si es necesario.

Muchos proveedores de salud utilizan registros electrónicos. Algunas veces usted puede añadir sus propias notas a estos registros.

BUSQUE UNA SEGUNDA OPINIÓN, SI ES NECESARIO

Puede ser que usted tenga preguntas sobre un tratamiento sugerido y puede ser que usted no se sienta cómodo para acercarse a su proveedor de salud, si es así, pídale referencias para obtener una “segunda opinión”.

CAMBIE DE PROVEEDORES, SI ES NECESARIO

Si no ha podido construir una relación positiva con su proveedor, haga cambios. Busque otro proveedor que se adecúe a sus necesidades. Infórmele al proveedor anterior que ya no va a requerir de sus servicios y la razón del cambio. Sus comentarios pueden ayudarlo a trabajar mejor con otras familias en el futuro.

NO SE DÉ POR VENCIDO

Si usted no ha encontrado lo que usted cree que su hijo necesita, no se dé por vencido. Muchas veces el “no” es la primera respuesta, pero un “no” puede convertirse en un “sí.” Reúna más documentos y más información. Hable o trabaje con otra persona.



AYUDE A SU PROVEEDOR PARA QUE AYUDE A OTRAS FAMILIAS

COMPARTA SUS COMENTARIOS

Aprecie los esfuerzos del doctor y comuníquesele, al igual que sus desacuerdos, puede hacerlo por escrito o en persona. Sea específico para que su información pueda ayudarlo a mejorar los servicios provistos a su hijo y a otros niños. La herramienta de la evaluación del cuidado centrado en la familia de FamilyVoices puede ayudar a que usted y su proveedor trabajen juntos.

COMPARTA INFORMACIÓN

Comparta con su proveedor la información que se provee en reuniones, grupos de padres o recursos en la comunidad, ya que esto beneficiará a otras familias. ¿Usted está dispuesto a hablar con otros? Autorice a su proveedor para que comparta la información de cómo contactarlo.

MANTÉNGASE INVOLUCRADO

En donde su hijo es atendido, pregunte si hay un Grupo de Asesoría para Familias. Este tipo de grupos o familias se reúnen con el personal y con los proveedores. Ellos proveen información sobre como las políticas pueden cumplir las necesidades de los niños y sus familias.

Si un grupo así existe, usted podría participar, pero si todavía no existe, usted debería sugerirlo y comenzarlo.



Un **HOGAR MEDICO** (MEDICAL HOME) centrado en la familia, no es un edificio, casa, hospital o casa de servicio de salud, más bien, es un concepto para la provisión de cuidado primario comprensivo. En un hogar médico (medical home) centrado en la familia, el equipo de cuidado pediátrico trabaja en sociedad con el niño y con la familia del niño, para asegurar que todas las necesidades médicas y no médicas del paciente se cumplan. A través de ésta sociedad, el equipo pediátrico puede ayudar a que la familia/paciente tenga acceso, coordine, entienda el cuidado especial, los servicios educacionales el cuidado fuera de casa, el apoyo familiar y otros servicios públicos y privados de la comunidad que son importantes para la salud general del niño y de la familia. Visite: <http://www.medicalhomeinfo.org/>.

LA LIBRETA DE SALUD (Care Notebook) es una herramienta que puede ayudarlo a organizar información importante sobre su hijo. Lleve la libreta a las citas médicas y reuniones, así usted puede compartir fácilmente la información con sus doctores, terapeutas, y personal escolar o de guardería. La Libreta de Salud puede ayudarlo a: 1) Realizar un seguimiento de los medicamentos y tratamientos de su hijo. 2) Organizar los números telefónicos de sus proveedores y organizaciones de su comunidad. 3) Prepararse para las citas médicas. 4) Archivar información sobre el historial médico de su hijo. 5) Compartir nueva información con el médico primario de su hijo, salud pública o enfermera escolar y otros al cuidado de su hijo. <http://www.medicalhomeportal.org/living-with-child/after-a-diagnosis-or-problem-is-identified/caring-for-children-with-special-health-care-needs/managing-and-coordinating-care/care-notebook>

ORGANIZACIONES ESTATALES AFILIDAS A FAMILY VOICES (SAO) y /o **LOS CENTROS DE INFORMACION DE SALUD DE FAMILIA A FAMILIA** (F2F HIC) pueden ayudarlo a comunicarse con el proveedor de su hijo. Estos recursos, los cuales existen en cada estado y en el Distrito de Columbia, están integrados por miembros de familia que tienen mucha experiencia navegando en el laberinto de los servicios del cuidado de la salud y de los programas para niños/jóvenes con necesidades especiales de salud. Este profundo entendimiento sobre los problemas que las familias enfrentan, hacen que el personal de apoyo sea altamente calificado para ayudar a las familias a navegar los sistemas de salud, asociarse con el proveedor de su hijo y hacer decisiones informadas sobre la salud del niño.

Busque el F2F de su estado en: <http://www.fv-ncfpp.org/f2fhic/find-a-f2f-hic/>. Busque Family Voices SAO en: <http://www.familyvoices.org>

Family Voices se enfoca en obtener el cuidado centrado en la familia para todos los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud y/o discapacidades. A través de nuestra red-base nacional, nosotros proveemos herramientas a las familias para: tomar decisiones basadas en la información, abogar para mejorar las políticas públicas y privadas, construir sociedades entre profesionales y familias y servir como recurso confiable en el cuidado de la salud.

Al igual que sus compañeros, los niños con necesidades especiales merecen toda oportunidad de disfrutar una infancia saludable y feliz en su casa y comunidad. Las familias equipadas con información precisa y confiable para apoyar la salud de sus hijos, su educación y desarrollo social, los ayudarán a crecer y a convertirse en adultos productivos que se definan por sus creencias y valores personales, familiares y de comunidad.

Debido a que las familias son el centro en la vida de un niño, ellas deben ser socios igualitarios en la toma de decisiones y en todos los aspectos del cuidado del niño. El cuidado centrado en la familia está basado en la comunidad, es coordinado, cultural y lingüísticamente competente y guiado hacia lo que es mejor para cada niño y su familia.

El cuidado centrado en la familia se basa en relaciones efectivas y duraderas entre los profesionales y la familia, dentro del contexto de sus prácticas y valores culturales para incrementar la toma de decisiones, mejorar los resultados y asegurar la calidad.

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