

Adición Especial



niños que necesitan cuidados especiales de salud

otoño/invierno 2003

UNA HOJA INFORMATIVA PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

Una Publicación de la
Universidad de Illinois en Chicago
División de Cuidado
Especializado para Niños



Director: Charles N. Onufer, M.D.
Editor: Bob Cook

Consejo consultivo de familia de DSCC

Cheryl Bouvet
Claudia Fabian
Kelly Kofoid
Jackie Mkrtshjan
Dee Pratscher
Julie Stover
Sherri White

Thomas Caulfield
Mary Fitzsimmons
Gregory McClure
Jane Mriscin
Linda L. Prewitt
Jolene Vincent
Tina Wiegel

En esta edición

- 3 Viene del corazón. . .
- 3 Grupos de Apoyo de DSCC
- 3 Nuevo Programa de Cuidado Para La Familia
- 4 Perspectivas de la juventud y la familia en la transición hacia el cuidado de salud para adulto
- 6 Voces de Familia
- 6 Conexión con la Internet
- 7 Gracias de Los Amigos de DSCC-Cuadro de Honor de Contribuciones
- 7 Revise la nueva página de familia de dsc

Punto de vista federal

La transición del cuidado médico para la juventud al cuidado médico de adultos

por Merle McPherson, Directora y Gloria Weissman, Directora Asistente, División de Servicios para Niños con Necesidades Especiales de Salud, Buró de Salud Infantil y Materna, Administración de Recursos y Servicios para la Salud

La Iniciativa Nueva Libertad auspiciada por el Presidente solicita que se remuevan las barreras que impiden a las personas con impedimentos vivir en sus comunidades. En el reporte de la Iniciativa Nueva Libertad, *Cumpliendo la Promesa* (fecha el 25 de marzo de 2002), la Administración de Recursos y Servicios para la Salud (HRSA) es reconocida como la agencia federal con



la responsabilidad del programa para confrontar las barreras o dificultades que tienen los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud.

HRSA tiene a su cargo desarrollar un plan designado para eliminar esas barreras. El reporte identifica las siguientes áreas como objetivos:

véase la página 2

Punto de vista local

La juventud y los adultos jóvenes quieren control...

por Alicia Becker, DSCC

Cuando leen esas palabras, muchas imágenes y emociones vienen a la mente de los padres. Los padres pueden asentir y pensar, los muchachos quieren tener control de la billetera (el dinero), las llaves del automóvil, la hora

de queda y su propia identidad. Además, los jóvenes que tienen necesidades de cuidados especiales de salud (YSHCN) también quieren estar en control de su propio cuidado de salud.

Para poder confrontar esta situación especial para los jóvenes con

por favor, vea la página 4

La clave del éxito en la vida es estar listo para la oportunidad cuando ésta se nos presenta.

continuación de la página 1

- amplitud o un servicio comprensivo dificultades para obtener las metas;
- un seguro que esté al alcance del bolsillo;
- temprana y continua investigación de las necesidades de cuidados especiales de salud;
- servicios de transición hacia la vida adulta.

El reporte también señala los siguientes aspectos para las familias de niños que necesitan cuidados especiales de salud:

- la necesidad de que las familias estén satisfechas, y
- la organización y complejidad de los servicios producto o resultado de la fragmentación y de las múltiples fuentes de ingresos.

Según los estados examinan la salud y el bienestar de ciudadanos e instalan servicios con nitarios de cuidados de salud, debe considerarse cuidadosamente la juventud que necesita

cuidados especiales de salud. El hecho de que hay más niños con necesidad de cuidados especiales de salud que viven hasta ser adultos es algo maravilloso y extraordinario. El progreso de la ciencia médica, la tecnología y un cuidado óptimo, puede permitir que muchos progresen hasta su vida adulta casi sin ningún impacto. Para otros, sin embargo la vida adulta puede presentarles dificultades para obtener las metas que otros toman por hecho instrucción, empleo e independencia.

Seguro de Salud

De acuerdo con la Administración del Seguro Social hay alrededor de un millón de niños menores de 18 años recibiendo pagos de SSI (Entrada o Subsidio Suplementario) basado en incapacidad o impedimento. Otros 500,000 adultos recipientes fueron elegibles primero como niños.

Muchos más entran el sistema de SSI como "adultos," a la edad de 18 años cuando los ingresos y recursos de los padres no se toman en consideración aunque su condición médica les hubiera hecho elegibles a una edad más temprana.

Las proyecciones actuarias son que un beneficiario que comienza primero a recibir SSI como niño, recibirá pagos por casi 30 años. Esto representa una dependencia considerable en fondos federales y del estado. Aún aquellos que pueden graduarse de la escuela secundaria y la universidad, con frecuencia no pueden hacer la transición a conseguir empleo y abandonar la ayuda (la lista de beneficiarios) de SSI. Aunque probablemente existen un número de razones para ello, el acceso y la utilización de cuidados de salud, figuran prominentemente entre ellas.

Mientras mayores son los niños, lo más probable es que no tengan seguro de salud. De aquéllos que reciben SSI y Medicaid, muchos perderán esos beneficios cuando lleguen a la mayoría de edad.



Muchos padres y jóvenes expresan unos lazos muy fuertes hacia sus dedicados pediatras.

Aquéllos que continúan, sin embargo, una vez que pasan de los límites de la edad del programa Investigación Temprana y Periódica, Diagnóstico y Tratamiento (EPSDT), los servicios y otros artículos que cubre, disminuirán considerablemente.

Con respecto al seguro privado, la protección provista bajo el plan de uno de los padres, generalmente tiene un límite de edad. Aunque el requisito del límite de edad puede o no ser eliminado si el/la joven tiene necesidad de cuidados especiales de salud, con frecuencia el plan es o bien demasiado caro o inadecuado para proveer por todas las necesidades del/de la joven.

Si un/una joven trabaja tiempo parcial y en trabajos de servicios meniales (de poca paga), típicamente este tipo de trabajo no provee protección de seguro de salud. Todo esto limita más aún el acceso a, y la utilización de cuidados de salud en una etapa en que el/la joven está en transición hacia la vida adulta.

Cuidado médico de la niñez a la vida adulta

La verdadera transición de cuidado médico pediátrico a cuidado médico para adultos, puede ser un proceso

por favor, vea la página 7

La Adición Especial es una hoja informativa gratis, publicada dos veces al año para las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. MedWrite News, Inc., Cincinnati, Ohio (513-791-8582), suministró el diseño y el estilo del noticiero nacional.

Editor de Noticias del Estado
 Name
 Address
 Phone Number

Director del Estado
 Name
 Address
 Phone Number

Esta hoja informativa es subvencionada en parte por el Buró De Salud Maternal e Infantil (MCHB).

Viene del corazón. . .



Llaman a Curtis a la Grandes Ligas

Curtis es un adulto joven con un diagnóstico de Parálisis Cerebral. Él siempre ha estado interesado en deportes, especialmente en el (equipo) de béisbol de St. Louis Cardenales. A causa de su enfermedad CP, él no podía participar en deportes regulares de contacto. Durante los veranos, fuera de la escuela, él tenía cirugía mayor que lo mantenía encerrado en su casa, pero él seguía observando a los Cardenales. Cuando le ofrecieron que escogiera un deseo, Curtis supo inmediatamente lo que él quería—lanzar la primera bola en un juego de los Cardenales.

Por medio de la ayuda y generosidad de la Fundación Haga-un -Deseo (Make- A-Wish Foundation) en St. Louis Metro y la oficina regional de

Collinsville, el deseo de Curtis se convirtió en realidad. El 17 de julio de 2002, Curtis recibió una llamada invitándole a hacer su famoso lanzamiento antes del juego de los Cardenales con el equipo de San Francisco. Steve Kline, pitcher zurdo de relevo de los Cardenales, conocido por su "gorra sucia", cogió la pelota lanzada por Curtis. Curtis tuvo su gran momento, su nombre apareció en las luces de la pizarra y su lanzamiento zurdo se veía en la pantalla gigante de TV Tron. Curtis fue invitado también a otro juego al día siguiente y visitó el espacio del equipo de los Cardenales (dugout) donde conoció a jugadores como Jim Edmonds, Tino Martínez y aún al Manager Tony LaRussa. Curtis recibió una pelota autografiada por el team. Si los Cardenales llegan al final de la temporada hasta la post-temporada (post-season) y la Serie Mundial, el deseo (sueño) de Curtis continuará haciéndose más grande y mejor. □

Grupos de apoyo de DSCC

DSCC está desarrollando grupos regionales de apoyo para las familias de niños con impedimentos o condiciones de salud crónicas. Un miembro de la familia entrenado por DSCC facilita las reuniones y coordina los grupos de apoyo. Las reuniones tienen lugar en lugares accesibles de la comunidad por la noche de días de trabajo. Actualmente hay grupos que se reúnen en Greenville, Olney, Peoria, Palos Hills y Chicago. DSCC espera aumentar el número de grupos con el objetivo de tener por lo menos un grupo de apoyo por cada region. Si a usted le gustaría participar o si desea información adicional, por favor, póngase en contacto con Bob Cook al teléfono (800) 322-3722. □

NUEVO PROGRAMA DE CUIDADO PARA LA FAMILIA

En Illinois se proveerá seguro de salud para los padres que tengan pocas entradas

Illinois extenderá su programa de KidCare para proveer beneficios médicos a padres que tengan pocas entradas bajo el nuevo programa de Cuidado para la Familia (Family Care Program). En septiembre de 2002, el Departamento de Salud y Servicios Humanos de los Estados Unidos concedió la solicitud de Illinois de una exención para crear la parte de beneficios para los padres. La fase inicial de Cuidado para la Familia (FamilyCare) extenderá la protección de seguro de salud a 30,000 padres y proveedores de cuidados para los niños cubiertos por el programa de KidCare. Los padres que tienen entradas anuales de/ o menor que el 49% del nivel federal de pobreza, o \$739 por mes para una familia de cuatro personas, serán elegibles. FamilyCare tendrá una estructura similar a KidCare y cubrirá un grupo de servicios médicos, including visitas médicas, hospitalización, prescripción de medicamentos y espejuelos (gafas).

"Nosotros sabemos que los niños tienen más posibilidades de obtener el cuidado médico que ellos necesitan, especialmente cuidado preventivo tales como exámenes médicos e inmunizaciones, cuando sus padres tienen también seguro médico", dijo el Ex-Gobernador Ryan.

Para inscribirse en FamilyCare o recibir información adicional, póngase en contacto con KidCare, línea de emergencia: 1-866-4-OUR KIDS (1-866-7543) (TTY: 1-877-204-1012). □

continuación de la página 1

necesidad de cuidados especiales de salud, DSCC ha intensificado sus esfuerzos para acentuar la necesidad de una transición médica. La transición médica ha sido definida como: *el movimiento intencionado y planeado de adolescentes y adultos jóvenes con condiciones crónicas físicas y médicas que pasan de sistemas de cuidados de salud concentrados en niños a sistemas de cuidados de salud orientados hacia adultos*. Paralela a esta definición, se cree que una transición con éxito de la adolescencia a la vida adulta, sin tener en cuenta las condiciones médicas, requiere que se considere al adulto joven como una persona total con necesidades y deseos que requieren atención.

Con esfuerzos concentrados y entrenamiento, los Coordinadores de Cuidados de DSCC y otros miembros del personal han recibido materiales, guías, recursos, actividades y fuente de información en su espacio en la internet (website). Estos recursos y materiales fueron desarrollados con el propósito de educar y hacerles énfasis a los jóvenes y sus familias de la importancia de desarrollar habilidades independientes para la administración del cuidado de salud, prepararse para el futuro y aumentar las esperanzas de desarrollar habilidades en adultos jóvenes con impedimentos de importancia.

A medida que los esfuerzos de la transición médica de DSCC se expanden, es la esperanza de DSCC que el futuro título del artículo del boletín informativo sea "La juventud está en control de la administración de su cuidado de salud y está preparada para el futuro".

Perspectivas de la juventud y la familia en la transición hacia el cuidado de salud para adulto

por Rosalind German, Especialista de Apoyo a la Familias, en Intercambio de Competencia Cultural, Otoño/Invierno 2001, edición 4.

La División de Servicios para Niños con Necesidad de Cuidados de Salud Especiales, MCHB, ha establecido 6 puntos o criterios indicadores para Medir el Éxito para niños con necesidades especiales de salud y sus familias. Estos resultados/medidas de actuación se articulan en los objetivos de la División para Personas Saludables 2010 (Division's goals for Healthy People 2010). La Medida del Éxito crea dos situaciones críticas para las familias y los jóvenes con necesidades de cuidados especiales de salud o impedimentos quienes están en el proceso de transición para el cuidado de salud para adultos.

■ Todos los jóvenes con necesidades de cuidados especiales de salud recibirán el servicio necesario para hacer una transición apropiada hacia todos los aspectos de la vida adulta, incluyendo el cuidado de salud para adultos, trabajo e independencia.

■ Todas las familias de niños que tienen necesidad de cuidados especiales de salud tendrán un seguro adecuado privado y/o público para pagar por los servicios que ellos necesitan.

Según la juventud con necesidades especiales de salud empieza la transición a la próxima fase en sus vidas, ellos tienen que hacerle frente a las situaciones que trae consigo su independencia. Esto incluye empleo, alojamiento, finanzas personales, recreo y muchas otras áreas que todos tenemos que confrontar como adultos. Planear para las necesidades futuras

de una persona joven es un proceso arduo. Algunas áreas de transición son atendidas por los sistemas escolares a través de los requerimientos de la Ley (P.L. 105-17) sobre la Educación de Personas con Impedimentos. Sin embargo, no hay un método sistemático requerido por la legislación que gobierna la transición al cuidado de salud de adultos y protección de seguros para la juventud que tiene necesidades especiales de salud o impedimentos.

La transición a un cuidado de salud para adultos puede ser una experiencia terrible y a veces un proceso abrumador para ambos, los padres y los jóvenes. Este artículo se basa en entrevistas con los padres y los adultos jóvenes con necesidades especiales de salud o impedimentos. Él provee perspectivas sobre la transición de un cuidado pediátrico/de adolescentes a unos sistemas de cuidados de salud para adultos.

Escasez de proveedores de cuidados de salud con experiencia

Antes que nada, los padres, familiares y adultos jóvenes que tienen necesidades especiales de salud o impedimentos, expresaron temor de cambiar del cuidado pediátrico/adolescente al cuidado de adulto, porque ellos no podían identificar a los proveedores de cuidados de salud quienes estuvieran familiarizados con sus necesidades únicas. Un joven describió su preocupación particular en estos términos: "Mi pediatra y yo teníamos buenas relaciones (buen entendimiento) sobre mis necesidades de salud. Cuando tuve problemas de "shunt" a los veinte años de edad, ella pudo inmediatamente identificar el problema simplemente examinando (mirando) mis ojos y evaluando otros síntomas. No sé si ello será posible con mi nueva doctora, porque ella no me conoce tan bien y yo soy su primer paciente con espina bífida". Este ejemplo es típico de las clases de

por favor, vea la página 5

continuación de la página 4

temores expresados también por los padres refiriéndose a sus hijos.

Desarrollo de entendimiento, fe y confianza con los proveedores de cuidados de salud para adultos

Desarrollar entendimiento, fe y confianza con un nuevo proveedor de cuidados de salud fue un temor expresado por todos los jóvenes que fueron entrevistados. Ellos se preocupaban sobre cuánto tiempo les llevaría desarrollar buenas relaciones y lo receptivo que el proveedor de cuidados de salud sería a sus necesidades.

Adaptación a nuevas maneras de dispensar los servicios

Los padres estaban preocupados de que las maneras en que los servicios serían dispensados fueran muy diferentes en muchos aspectos. Los padres y/u otros familiares participan activamente en el cuidado pediátrico/adolescentes. Esto no es típicamente el caso con el cuidado para adultos, el cual se concentra solamente en los pacientes suponiendo que ellos pueden dirigir su cuidado de salud independientemente.

Cambios en los beneficios de los cuidados de salud y seguros

Los padres también expresaron temores sobre el impacto de cambios en los beneficios de cuidados de salud para los adultos jóvenes que sufren de enfermedades crónicas o impedimentos. Bajo ciertos planes de seguro, tiene que existir una variedad de condiciones a fin de mantener la protección. En algunos casos las familias tuvieron que aplicar a Medicaid porque sus hijos ya no cumplían con el requisito de la edad o con el de estado de dependientes requerido por su seguro privado. Una madre compartió su experiencia en la cual la transición tuvo lugar muy abruptamente para su hijo que tenía necesidades especiales de salud. La póliza de seguros limitaba

la habilidad del proveedor de cuidados de salud a servir pacientes que tuvieran 21 años de edad o más jóvenes, aunque el proveedor y la familia creían que el límite era de 25 años. Esto dió lugar a una interrupción del cuidado para su hijo. Además, como su hijo tenía necesidades complejas, no hubo suficiente tiempo para prepararse con un proveedor nuevo de cuidados de salud.

Lo que debe hacerse en preparación para la transición

Lo que los padres/las familias pueden hacer

Cuando los padres comienzan el proceso de la transición de sus (hijos) jóvenes adultos de un cuidado pediátrico/adolescentes a un cuidado de salud de adultos, las siguientes consideraciones pueden ayudarles a apoyar a su hijo/hija a través de este proceso.

1. Infórmese de las reglas referentes a la edad y los límites de las normas que regulan el servicio de la práctica pediátrica/adolescente de su hijo/hija.
2. Infórmese también del límite de edad para obtener servicios bajo el cuidado pediátrico/adolescente de su póliza de salud.
3. Comience a hablar sobre la transición a los 14—15 años con su hijo/hija y también con el proveedor del cuidado de salud.
4. Estimule el desarrollo de unas relaciones independientes entre su hijo/hija y su proveedor del cuidado de salud. Esto provee una base para desarrollar futuras relaciones con los proveedores de servicio de salud para adultos.
5. Solicite que su proveedor de cuidado de salud pediátrico/adolescente recomiende a un proveedor adulto quien sea sensitivo y tenga conocimiento de las necesidades especiales para el cuidado de salud y de los impedimentos.

6. Infórmese sobre cómo su proveedor de seguro trata las referencias y consultas para la transición a un cuidado de salud para adultos.
7. Investigue los requisitos legales de su estado sobre la necesidad de una tutoría legal limitada basada en las necesidades únicas de su hijo/hija.

Lo que la juventud puede hacer...

Hay un número de cosas que usted puede considerar como una persona joven que se prepara o está en la transición a un cuidado de salud para adultos.

1. Haga una lista de preguntas para su posible proveedor de cuidado de salud, tales como:
 - ¿Ha usted alguna vez servido a un paciente con necesidades especiales de cuidados de salud?
 - ¿Está usted dispuesto a pasar algún tiempo junto con mi proveedor de cuidados pediátricos/adolescentes a fin de obtener una mejor comprensión de mis problemas únicos de salud?
 - ¿Incluyen las visitas a su consulta tiempo suficiente para poder hablarle yo sobre mis problemas?
 - ¿Puedo hablarle directamente a usted si le llamo por teléfono? ¿Responde usted a las preguntas de sus pacientes que le envían e-mails?
2. Infórmese cómo funcionan los beneficios de su seguro de salud.
3. Anote en un cuaderno o diario sus medicinas actuales, especialistas y cualquier otra información referente a su cuidado.
4. Recuerde que sus padres y familiares están allí para ayudarle e infórmeles cuando los problemas son muy difíciles para que usted pueda solucionarlos por sí mismo/misma. □

Reproducido con permiso del Centro Nacional para Competencia Cultural

¿Por qué se organizó Voces de Familia (Family Voices)?

Muchos grupos se concentran en ciertas enfermedades de la niñez o en grupos de la población. Otros representan a niños y adultos o se concentran en proposiciones específicas de reformas. Hasta que Voces de Familia fue organizada, no había una organización nacional que advocara por todos los niños con necesidades especiales de salud.

Voces de Familia cree que los niños con necesidades especiales de salud confrontan problemas comunes debido a insuficiencias fundamentales en nuestro sistema de cuidados de salud. Voces de Familia no apoya ningún plan específico de reforma en el cuidado de salud. En su lugar, la labor de Voces de Familias es recomendar la inclusión de un grupo de principios básicos en cada propuesta de reforma de cuidados de salud.

**Lo que hace Voces de Familia**

Voces de Familias es una agencia básica nacional para la distribución de información e instrucción referente al cuidado de salud para niños con necesidades especiales de salud. Hay casi 40,000 miembros de Voces de Familias-familias de niños con necesidades especiales de salud y amigos y profesionales que conocen y aman a nuestros niños.

¿Cómo se puede establecer contacto con Voces de Familia?

National Office (Oficina Nacional)
3411 Candelaria NE, Suite M
Albuquerque, NM 87107
1-888-835-5669
(505)872-4774
(505)8724780 (fax)
E-mail kidshealth@familyvoices.org.

Cómo hacerse miembro de Voces de Familia

Aunque Voces de Familia no cobra cuotas para hacerse miembro, ellos aceptan donaciones y promete hacer buen uso de ellas. Los Coordinadores Estatales de Voces de Familia envían a los miembros en sus estados información de otros estados y de nuestra oficina nacional, cada dos meses sin cargo alguno.

Si usted desea recibir la misma información directamente de la oficina nacional de Voces de Familias, por favor incluya \$25 para gastos de franqueo y envío. Si usted desea participar en un movimiento popular para asegurar que los niños que tienen necesidad de cuidados de salud especiales reciban los servicios de salud que ellos necesitan y merecen, por favor, envíe su nombre, dirección postal, dirección electrónica (e-mail address) y número de teléfono a:

Voces de Familia
3411 Candelaria NE, Suite M
Albuquerque, NM 87107

Conexión con la Internet

En cada número de Adición Especial (Special Addition) incluiremos un espacio en la internet (website) para ayudar a las familias de Niños Con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud CSHCN). En este número estamos marcando www.DisabilityInfo.gov. Este espacio tiene una lista extensa de recursos del gobierno sobre impedimentos. Este esfuerzo de colaboración es el paso más reciente hacia un gobierno federal centrado en el ciudadano. El DisabilityInfo.gov es un recurso amplio en la internet designado para proveer rápidamente a las personas con impedimentos la información que necesitan. Con solamente marcar esa dirección electrónica se obtiene acceso a información relacionada con impedimentos y programas disponibles en el gobierno sobre numerosos sujetos, incluyendo derechos civiles, educación, empleo, alojamientos, salud, ayuda económica, tecnología, transporte y vida en la comunidad. □

**VISITE EL LUGAR DE DSCC EN LA INTERNET (WEBSITE)**

www.uic.edu/hsc/dscc/



Este material está disponible en línea y en formato alternante si se solicita llamando a (800) 322-3722.

GRACIAS DE LOS AMIGOS DE DSCC-CUADRO DE HONOR DE CONTRIBUCIONES

Los amigos de DSCC desean dar las gracias a las siguientes personas y organizaciones por sus recientes contribuciones.

Aurora Foods (Steven Keihler) – Nivel de oro - \$1,000

Olga J. Walker (Emeraldhill Publications) – Nivel de plata - \$500

Illinois Academy of Family Physicians - \$200

Los Amigos de DSCC es una fuente de recursos para ayudar a las familias de niños con necesidad de cuidados especiales de salud. La División de Cuidados Especializados para Niños (DSCC) Consejo Consultivo de Familias y la Asociación de Graduados de la Universidad de Illinois han trabajado conjuntamente para establecer un medio para que las firmas de negocios e individuos puedan ayudar a estas familias por medio de un donativo deducible de impuestos.

DSCC usará estos fondos con fines de mejorar la amplia misión de la Agencia, inclusive ayudar a las familias a satisfacer necesidades únicas y no recurrentes (no reaparecen) de los niños y/o de la familia y necesidades educacionales que no pueden ser satisfechas por el programa establecido por DSCC. Si usted desea hacer una donación o si tiene algunas preguntas o comentarios sobre los Amigos de DSCC, por favor comuníquese con Bob Cook, Especialista de Enlace con las familias de DSCC, teléfono gratis 1-800-322-DSCC(3722) o envíe un e-mail a ricook@uic.edu. □

Revise la nueva página de familia de dsc

Para cumplir con la continua cantidad de materiales para asistir a las familias con niños con necesidades de cuidados especiales de salud, DSCC ha revisado su espacio en la internet (website), <http://internet.dsc.uic.edu/dscroot/parents/parents.asp>

En la página principal de familias usted verá una nueva sección llamada:

Biblioteca de nueva información para las Familias en la internet

- ☐ Solicitudes (aplicaciones) para los programas de DSCC (versiones en inglés y español)
- ☐ Registro de Cuidado Coordinado de DSCC
 - Cuadernos para ayudar a las familias de niños con necesidad de cuidados de salud especiales a anotar y organizar la información de sus hijos.
- ☐ Folletos de DSCC
 - Manual de Familia de DSCC con las preguntas más comunes de las familias sobre los servicios de DSCC (versiones en inglés y español)
- ☐ Boletín (hoja informativa) de Familias “Adición Especial”
 - Publicado dos veces al año, el Boletín de Familia provee información nacional actual así como información para familias (versiones en inglés y español).
- ☐ Cada niño/niña merece un Hogar Médico
 - Esta sección provee información básica y materiales sobre el concepto del “Hogar Médico” que facilita una mejor asociación entre la familia y los profesionales del cuidado médico.
- ☐ Materiales sobre el Seguro Médico.
 - “Escoja y Obtenga los mayores beneficios de su Plan Coordinado de Cuidados”
 - “Terminología de los Seguros para Familias”
 - “Cómo entender los Seguros de Salud”
- ☐ “Los Proveedores de Servicios en Illinois para Niños con Impedimentos”
 - Fuente de información en todo el estado para localizar cuidados de salud pediátricos en Illinois y los estados vecinos inmediatos.
- ☐ Documentos Médicos de interés
 - Enlaces con la Biblioteca Nacional de Medicina (National Library of Medicine) y Medline
- ☐ Preparación para la vida adulta (Transición)
 - Materiales sobre la preparación para la transición del cuidado pediátrico al cuidado de adulto. Muchos materiales nuevos serán añadidos después de enero 2003
- ☐ Preguntas y Respuestas sobre DSCC

También se provee información adicional sobre

- ☐ Grupos de apoyo para la Familia
 - Grupos regionales de apoyo que se reúnen por lo menos 6 veces al año para informar a las familias sobre varios tópicos de interés para las familias con necesidad de cuidados especiales de salud.
- ☐ Consejo Consultivo de Familia
 - Un grupo de todo el estado formado por padres de DSCC que se reúne tres veces al año para proveer guía y dirección a DSCC. □



miento del niño/la niña. De este modo, ni la juventud y sus familias tendrán que sentirse obligados a cambiar de proveedores o no tendrán que sentir inquietud sobre la calidad del servicio que recibirán en el futuro, la transición debe ser anticipada, bien planeada y administrada, para disminuir cualquier efecto negativo. Debe ser una decisión informada, hecha por el paciente, la familia y el proveedor/la proveedora de cuidados de salud. Eso es el curso tomado en la HRSA, Iniciativa Nacional de Salud y Pre-

misión de Kentucky para Niños con Necesidad de Cuidados Especiales de Salud actúa recíprocamente con los niños y las familias. Por medio del uso de “Mapas de la Vida” y la introducción de un sistema dirigido por computadoras para seguir y comprobar resultados, la comisión de Kentucky se concentra ahora en la transición en cada punto de contacto con el niño/la niña y la familia.

Los Mapas de la Vida están diseñados de modo que puedan elicitación información sobre el estado y progreso del niño/la niña, y también

Cuidado médico de la niñez . . .

continuación de la página 2

difícil para una persona joven con necesidad de cuidado médico especial. Muchos padres y jóvenes expresan unos lazos muy fuertes hacia sus dedicados pediatras que les han tratado por mucho tiempo—si no por toda la vida del paciente. La idea de cambiar de proveedores puede crearles temor, especialmente si la idea es inesperada. Es más, muchos pediátricos son reacios a referir el cuidado de un paciente que tiene necesidad de un cuidado especial de salud a otro proveedor quien puede no estar tan familiarizado con esa condición o necesidad específica del paciente.

Por otra parte, muchos individuos dicen que sus proveedores pediátricos no han atendido sus necesidades de adultos. Ellos reportan sentirse abochornados y rebajados como personas adultas jóvenes, de 20 o aún 30 años, y todavía los ven en consultorios de pediatras, clínicas y hospitales pediátricos. Proveedores entrenados en pediatría, pueden en algunos casos no reconocer ciertas señales y síntomas que serían reconocidos por otros proveedores especializados en el cuidado de adultos.

La transición al cuidado de adulto sería probablemente mas efectiva y más fácil si fuera planeada y anticipada desde el principio del trata-



. a la vida adulta.

paración para el Trabajo (HRTW).

Los Proyectos de HRTW

Los proyectos sufragados en 6 estados para la implementación (Arizona, Iowa, Kentucky, Maine, Mississippi y Wisconsin) están en el presente en la fase II de la iniciativa de HRTW, todos considerando los diferentes aspectos de la transición del cuidado médico pediátrico al cuidado médico para adultos.

El proyecto TEACH de Kentucky, ha cambiado la forma en que la Co-

proveer consejos apropiados sobre la manera en que la familia puede ayudar a preparar al niño/la niña para la futura transición. La información es entrada en los datos de base (database) de la computadora, y así estará disponible para futuros contactos con el niño/la niña y la familia. Esto le dará al personal de la comisión una forma enfocada para seguir el progreso del niño/la niña, identificar necesidades específicas de la familia y

por favor, vea la página 8

continuación de la página 8

emparejarlas con o, referirlas a las fuentes de recursos disponibles. También proveerá datos de esta población de niños y jóvenes para el uso de la administración e información.

Este cambio de enfoque de la comisión se logró, en parte, al cambiar las descripciones de los empleos y los planes de la actuación del personal a fin de reflejar la transición como un elemento requerido. Ello indicó al personal la importancia y el valor de la transición como parte de los servicios provistos por la comisión a los ciudadanos de Kentucky.

Uso del hogar médico

Además de los problemas que la juventud, las familias y los proveedores pediátricos confrontan, poder encontrar proveedores adultos que puedan y están deseosos de aceptar bajo su cuidado a jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud, puede ser una tarea verdaderamente difícil en ciertas partes del país. Un número de proyectos de la HRTW están llegando a ese punto como una parte del concepto del hogar médico.

La idea es que un cuidado amplio y coordinado en el hogar médico incluiría planes para la transición a un proveedor adulto apropiado. El proyecto subvencionado en Arizona, por ejemplo, ha reclutado proveedores adultos que trabajan con los diferentes planes de salud y están deseosos de aceptar, como pacientes a jóvenes con necesidad de cuidados especiales de salud. El

Para obtener más información sobre la Iniciativa de Nueva Libertad, visite www.hhs.gov/newfreedom
 Para mas información sobre el programa de SSI, visite www.ssa.gov
 Para mas información sobre la iniciativa de HRTW, visite www.mchbhrtw.org

poner en contacto a estos proveedores con el hogar médico, esperamos que facilite el proceso total de la transición. Se ve ya claramente que existe una necesidad de entrenamiento y la iniciativa de HRTW se irá enfocando con la comunidad adulta proveedora sobre cómo resolver esta necesidad.

También la iniciativa de HRTW y el plan estatal subvencionado para la implementación, están considerando maneras de resolver el problema del seguro. En general, la falta de información es un factor de gran importancia. Tal parece que muchos jóvenes y familias se beneficiarían con la ayuda de un coordinador o facilitador de la transición, quien les ayudaría a explorar las diferentes opciones y encontrar acceso a cuidados necesarios, servicios y seguro.

Asuntos Culturales

Además, hay problemas de competencia cultural que influyen el acceso y uso de cuidados de salud. La población de ciertas minorías históricamente han carecido o recibido pocos servicios, según se explicó más arriba. La situación empeora según esta juventud avanza hacia la vida adulta.

Algunas culturas tienen diferentes

ideas (valores) sobre la salud y cuidados de salud, que pueden afectar ciertos problemas, tales como si, o cuando, se procura tratamiento, si las medicinas o si procedimientos médicamente agresivos (invasivos) serán usados y a qué edad el joven/la joven comenzará a ejercer control sobre las decisiones médicas. Cuando los proveedores son culturalmente competentes, el cuidado mejora y las familias expresan satisfacción creciente. El Centro Nacional de HRTW está trabajando con el Centro Nacional de Competencia Cultural para identificar y atender las necesidades de jóvenes de minorías que están en transición.

Al proveer a la juventud y a las familias la mayor información posible y construir un sistema de cuidados que incluye el concepto del hogar médico, incluyendo el planeamiento y la ayuda para facilitar la transición a un cuidado de salud adulto, la iniciativa de HRTW trata de facilitar a los jóvenes y sus familias el hacer decisiones que les permitirá una vida feliz, satisfactoria e independiente dentro de sus comunidades. □