

Agregado Especial



niños con necesidades médicas especiales

Febrero de 2007

BOLETÍN PARA LAS FAMILIAS DE ILLINOIS

VOLUMEN 7 - NÚMERO 2

UIC DIVISION OF SPECIALIZED
CARE FOR CHILDREN
UNIVERSITY
OF ILLINOIS
AT CHICAGO

Director:
Charles N. Onufer, MD

Redacción:
Bob Cook

Consejo Asesor Familiar de DSCC

Jacqueline Athey
Lynn Doolittle
Michelle Evens-Hayden
Claudia Fabian
Mary Fitzsimmons
Darnell Garber
Patti Hobbs
Kelly Kofoid
Lucia Stegemeyer
Julie Stover

En Este Número

- 3** ¿Sabía usted?
- 4** Nuestras aventuras en el tubo gástrico
- 6** Esperanza de vida de Illinois

PUNTO DE VISTA FEDERAL

Promoción de Sonrisas Sanas

El Programa Nacional para Niños con Necesidades Médicas Especiales (National Agenda for Children with Special Health Care Needs, CSHCN) requiere el desarrollo de sistemas de atención médica centrados en la familia, basados en la comunidad, coordinados por la comunidad y culturalmente competentes. Este programa se enfoca en la meta nacional a largo plazo presentada en Healthy People 2010: National Health Promotion and Disease Prevention Objectives, que es "aumentar la proporción de estados y territorios que tienen sistemas de servicios para niños con afecciones



“La salud de las encías y de los dientes es esencial para el bienestar de los niños.”

(Punto de Vista Federal) vea la página 2

PUNTO DE VISTA LOCAL

Salud Bucal en Illinois

Las enfermedades bucales evitables son responsables de una gran cantidad de pérdida de dientes y de dolor. La salud bucal deficiente puede actuar como punto de infección que puede afectar gravemente los problemas de salud general, tales como las enfermedades coronarias, la diabe-

tes, bajo peso del bebé prematuro al nacer y otros problemas médicos.

En Illinois, al igual que en el resto de la nación, las enfermedades bucales y la falta de acceso a atención dental son un problema mayor para algunos individuos que para otros. Las familias que tienen niños con

(Punto de Vista Local) vea la página 3

(Punto de Vista Federal) continuación de la página 1

discapacitantes o crónicas o que corren el riesgo de padecerlas, según lo requiere la ley pública 101-239.”

El Departamento de Salud Materno-Infantil (Maternal and Child Health Bureau, MCHB) ha identificado seis indicadores críticos de progreso que forman un sistema integral de atención. (1) un hogar médico, (2) cobertura de seguro médico, (3) exámenes de detección, (4) organización de servicios, (5) participación de la familia (6) transición a la vida de adulto.

Aunque el programa nacional no habla específicamente de la salud bucal de los niños con necesidades médicas especiales, sabemos que la salud de las encías y de los dientes es esencial para el bienestar de los niños. Además, muchos niños, en especial los niños con necesidades médicas especiales, se enfrentan a grandes barreras para la buena salud bucal. Con estos seis indicadores en mente, veamos algunas



Los profesionales de atención médica primaria deben recibir capacitación formal en la promoción de la salud bucal en el hogar médico.

maneras de promover la salud bucal de los niños con necesidades médicas especiales.

Hogar médico

El programa hogar médico (medical home) es un recurso continuo de atención médica en la comunidad donde profesionales y familias colaboran como socios para atender las necesidades de los niños. El programa ayuda a identificar necesidades de atención médica, proporciona atención médica primaria continua y coordina una amplia gama de servicios especializados, auxiliares y relacionados. Hogar médico puede promover la salud bucal de los niños y adolescentes proporcionando exámenes bucales periódicos, instrucciones sobre la higiene, asesoramiento y derivaciones a profesionales de la salud bucal.

Además:

- Hogar médico debe hacer seguimiento a las derivaciones de la salud bucal como lo hace para derivaciones a especialistas para asegurarse de que los niños con necesidades médicas especiales reciban la atención bucal necesaria.

- Los profesionales de atención médica primaria deben recibir compensación justa por el tiempo y el esfuerzo necesarios para promover con eficacia la salud bucal en el hogar médico.

- Los profesionales de atención médica primaria deben derivar a los

pacientes a profesionales dentales y deben consultar con ellos sobre los antecedentes médicos y el control clínico.

- Los programas estatales y locales de salud bucal y MCH/CSHCN deben colaborar para apoyar la adopción de actividades que promuevan la salud bucal en el hogar médico.

- Los profesionales de atención médica deben alentar a los dentistas a proporcionar servicios a los niños con necesidades médicas especiales.

Cobertura de seguro médico

Las familias deben poder pagar por los servicios que necesitan sus hijos. Debe abordarse la situación de las familias que no tienen seguro médico o que tienen un seguro deficiente. A continuación presentamos seis maneras de aumentar la cobertura del seguro dental para niños con necesidades médicas especiales:

- Deben identificarse fuentes de pago para ayudar a las familias que debido a su falta de seguro dental o debido al alto costo de los procedimientos dentales, no pueden pagar el costo del tratamiento necesario.

- Los programas de salud bucal estatales y locales y MCH/CSHCN deben colaborar para promover las fuentes de cuidado gratuito y a bajo costo, como las clínicas especiales para familias que no tienen seguro dental y recursos financieros.

- Debe aumentarse adecuadamente el reembolso del seguro para compensar a los dentistas por proporcionar atención a los niños con afecciones médicas complejas o problemas de conducta.

- Medicaid y el programa estatal de seguro médico para niños deben respaldar a las clínicas especiales

(Punto de Vista Federal) vea la página 7

Agregado Especial es un boletín gratuito que se publica dos veces al año para familias que tienen niños con necesidades médicas especiales. MedWrite News, Inc., Cincinnati, Ohio (513-791-8582), proporcionó el diseño del boletín y el diseño de las noticias nacionales.

Redactor de las noticias estatales
Bob Cook
2815 West Washington, Suite 300
Springfield, IL 62794-9481
(217) 793-2350
rjcook@uic.edu

Director estatal (DSCC)
Charles N. Onufer, MD
2815 West Washington, Suite 300
Springfield, IL 62794-9481
(217) 793-2340
cnonufer@uic.edu

Este boletín fue subvencionado parcialmente por el Departamento de Salud Materno-Infantil (MCHB)



(Punto de Vista Local) continuación de la página 1

necesidades médicas especiales nos han informado que a menudo les cuesta trabajo encontrar un dentista que esté dispuesto a atender a su hijo. Tienen que viajar lejos para encontrar un dentista o no pueden encontrar uno que acepte su tarjeta de All Kids/Medicaid. Algunos dentistas generales no tienen la capacitación apropiada para proporcionar cuidado preventivo de rutina para niños y adolescentes en sillas de ruedas, que padecen parálisis cerebral, autismo, retrasos en el desarrollo y otros problemas médicos. Por lo tanto, algunas familias se dan cuenta que su hijo necesita ser hospitalizado y anestesiado para lo que parece ser atención dental de rutina.

El grupo IFLOSS Coalition es un grupo de apoyo en pro de la salud bucal. DSCC es miembro de esta organización y representa a niños y adolescentes con necesidades médicas especiales y sus familias. IFLOSS Coalition, la División de Salud Bucal

el segundo plan basándose en las opiniones que se han obtenido en reuniones públicas en el ayuntamiento y con la colaboración de un comité de salud bucal.

Fluoruro en el agua — El fluoruro en los sistemas de agua de la comunidad es la medida de salubridad pública más eficaz para prevenir y controlar las caries dentales. Actualmente más del 93% de la población de Illinois recibe agua con fluoruro.

Programas de selladores dentales en las escuelas — IDPH ha ampliado su programa de selladores dentales basado en las escuelas. A partir del 2005, se han aplicado 971,255 selladores dentales a 341,323 niños y se espera mayor expansión según el Plan de Salud Bucal II.

Exámenes dentales y educación sobre la salud bucal en las escuelas — Las nuevas leyes estatales requieren un examen dental para poder ingresar a la escuela. Se creó

“Algunos dentistas generales no tienen la capacitación apropiada para proporcionar cuidado preventivo de rutina para niños y adolescentes en sillas de ruedas, que padecen parálisis cerebral, autismo, retrasos en el desarrollo y otros problemas médicos.”

del Departamento de Salud Pública de Illinois (Illinois Department of Public Health, IDPH), la Sociedad de Odontólogos de Illinois (Illinois State Dental Society), las facultades de odontología de SIU Carbondale y UIC y muchos otros defensores han trabajado arduamente para mejorar la salud bucal y obtener acceso a cuidado dental en Illinois.

Las campañas estatales para el mejoramiento de la salud en Illinois incluyen lo siguiente:

Plan de salud bucal de Illinois —

Este es un plan de cinco años con metas y estrategias enfocadas en mejorar la salud bucal y el acceso al cuidado dental. El primer plan comenzó en el 2001. Ya se preparó

el programa piloto Cavity Buster, un plan integral de enseñanza sobre la salud, y se utiliza en muchas de las escuelas de Illinois.

Compañías para ampliar los servicios dentales a través del programa All Kids — Los niños que no tienen seguro dental tendrán acceso a servicios dentales a través del programa All Kids. La Sociedad Dental de Illinois e IFLOSS Coalition han colaborado con el programa All Kids/Medicaid para conseguir más fondos para servicios dentales a fin de poder aumentar el número de dentistas que están dispuestos a aceptar a los niños que tienen cobertura de All Kids.

(Punto de Vista Local) vea la página 4

¿Sabía Usted?

Por Claudia L. Fabián, Directora de FAC miembro del consejo de IATP

A medida que nuestros hijos crecen, es posible que tengamos equipos que nuestros hijos ya no usan o ya les quedan chicos. ¿Cuántas veces se ha preguntado qué hacer con esas cosas? O bien, ¿cuántas veces ha deseado que su hijo pruebe algún tipo de equipo nuevo, pero no tiene los medios para comprarlo?

El Programa de Tecnología Asistencial de Illinois (Illinois Assistive Technology Program, IATP) ahora cuenta con anuncios clasificados de equipos (AT classifieds) que puede ver en su sitio web (www.iltech.org), o si desea más información, puede llamar al 217-522-7985.

AT Classifieds de IATP

Los anuncios clasificados AT Classifieds tienen la finalidad de proporcionar a los consumidores de tecnología asistencial la oportunidad de comprar, vender o donar equipo. AT Classifieds proporciona una lista de dispositivos de tecnología asistida usados en venta o donados. La información se actualiza semanalmente.

Descargo de responsabilidad de AT Classifieds

El Programa de Tecnología Asistencial de Illinois no es responsable de las negociaciones entre el comprador y el vendedor y no acepta ninguna responsabilidad en relación con la compra-venta. 🌸

(Punto de Vista Local) continuación de la página 3

SIU y UIC han aumentado la experiencia práctica de los alumnos de odontología en las áreas carenciadas para tratar de aumentar los servicios en esas áreas de escasos servicios.

Clínicas dentales Safety Net — IFLOSS Coalition ha ayudado a ampliar la red de clínicas dentales y los programas de alcance para individuos carenciados y quienes no tienen seguro. Las clínicas de Safety Net están ubicadas en varios sitios del estado, en centros médicos aprobados por el gobierno federal, en centros médicos de la comunidad, en los departamentos de salud locales, en clínicas privadas sin fines de lucro, en facultades de odontología, clínicas de higiene dental y clínicas basadas en las escuelas. Para obtener información sobre la ubicación de estas clínicas, visite www.ifloss.org y haga clic en "Resources".

Elevar la conciencia pública y profesional sobre la importancia de las buenas prácticas de salud bucal, cómo prevenir las caries y cómo la salud bucal es parte de la salud general — IFLOSS Coalition ha desarrollado programas y

materiales de capacitación que la fuerza de trabajo dental y de atención médica distribuye a través del estado para ayudar a educar al público y al personal profesional que trabaja con familias.


El programa de donación de servicios dentales — Este programa proporciona servicios dentales a individuos con discapacidades, a personas ancianas y a las personas que corren peligro médico y que necesitan servicios dentales. Información de contacto: teléfono: (309) 689-6785 sitio en Internet: www.nfdh.org

Expansión del Programa de Prevención de Caries Infantil (Early Childhood Caries, ECC) — Ahora se proporcionan más programas para individuos que tienen contacto con padres sobre la prevención de las caries en los niños, p. ej. pediatras, médicos familiares, trabajadoras en guarderías, educadores, programas WIC, el personal del departamento de salud y el personal de DSCC. Para obtener información sobre cómo ayudar a bebés, niños peque-

ños y adolescentes a tener buena salud bucal y prevenir las caries, visite: <http://www.colgate.com.mx/app/Colgate/MX/OC/Information.cvsp>. Haga clic en cualquiera de los artículos bajo "Cuidado bucal a cualquier edad".

Para obtener información sobre dónde encontrar clínicas dentales Safety Net que aceptan el seguro de All Kids/Medicaid y otros recursos de cuidado dental, visite el sitio web de IFLOSS en: www.ifloss.org o visite estos sitios web:

Academia Americana de Pediatría (American Academy of Pediatrics) <http://www.aap.org/compeds/ochs/oralhealth/resources.cfm>

Fundación Nacional de Odontología para Discapacitados (National Foundation of Dentistry for the Handicapped): http://www.nfdh.org/joomla_nfdh/ 

Nuestras Aventuras en el Tubo Gástrico

Por Evonne Kosnar

Supongo que como con cualquier aventura, tiene que haber un comienzo. El nuestro fue el 5 de octubre de 1999 cuando le dimos la bienvenida al mundo a nuestra microprematura Erica Lee. Nació pesando sólo 1 lb 11 oz, a las 25 semanas de gestación, así que sabíamos lo larga que sería nuestra travesía. Le dimos la bienvenida con tanto amor y alegría que creo que eso le ha ayudado a sobrevivir. Finalmente salió del hospital

después de 2 meses, 2 semanas y 4 días con una maleta llena de diagnósticos.

No importaba lo que tendríamos que aguantar, pues sólo sabíamos que nuestra bebé finalmente se iría a casa para comenzar su nueva vida. Qué vida hemos tenido desde entonces con nuestra Lee Lee, que es el apodo que su abuelita le ha dado con mucho amor.

Comenzamos nuestra gran aventura primero con tanques de oxígeno por toda la casa y 2 monitores de apnea y un nebulizador a la mano. Nos graduamos de ahí y pasamos a las cirugías. Hasta ahora ha tenido tres intervenciones cerebrales, la

última de ellas fue una derivación doble, una de las cuales fue modificada, una osteotomía para desrotar la cadera, corrección de los ojos e intervenciones menores para ponerle tubos en los oídos y para quitarle las amígdalas y las adenoides. En todas estas cirugías, nos fue bien a todos, especialmente a Erica. Se recuperó sorprendentemente rápido de cada una. Creo que desde que nació tenía la tendencia a persistir en todo para curarse. La única cirugía que fue sumamente difícil para todos, especialmente para ella fue la del tubo gástrico.

La operación salió bien, pero después no estaba contenta. Parecía estar incómoda durante las dos

vea la página 5

continuación de la página 4

primeras semanas, pero no teníamos ni la menor idea de qué hacer por ella. Básicamente le ponen un botón medio feo al y la mandan a casa. Según los médicos y sus fiables calculadoras, sabían exactamente cuánto darle de comer. ¡¡¡ SE EQUIVOCARON!!! Fue horrible. Primero nos dijeron que necesitaba el equivalente a 24 onzas al día y que simplemente se las diéramos. ¿Eso es todo? Sin horario, sin instrucciones de cuánto y cuándo, nada. ¡Es una niña chiquita, mi pequeña Erica, que no pesa ni 20 libras y sólo tiene 3 ½ años de edad, casi al margen de malnutrición (aunque aún tengo todos los horarios de sus comidas, cuánto le daba y cuándo) y querían que la llenara como un globo de la noche a la mañana! Aún recuerdo cómo lloraba del dolor de estómago o vomitaba frecuentemente por darle demasiado por el tubo, pero no lo sabíamos. Nos dolía tanto verla así. Además de todo eso, también estaba el asunto del DRENAJE. ¿Qué?

Sí, el drenaje. Eso era lo único que decían los médicos cuando llamábamos seguido para preguntar por qué supuraba y estaba tan roja la región del botón. Lo que ellos sugirieron fue Veneno. Los médicos no le llamaron veneno, pues oficialmente se llama nitrato de plata, pero cuando comparamos el medicamento, la etiqueta decía "veneno" por todos lados. Supongo que desde su punto de vista era el mejor medicamento que podían usar para deshacerse del exceso de tejido alrededor del botón, pero fue horrible. Nos daba miedo tener ese medicamento en casa pues también teníamos otro bebé que apenas estaba comenzando a explorar el nuevo mundo.

De hecho, lo usamos simplemente por ignorancia. Erica lloraba y gritaba cuando se lo poníamos y se nos estrujaba el corazón. Pues después de tener el tubo metido durante tres

meses, nuestra pequeña Erica acabó en la sala de emergencias tres veces debido a enrojecimiento extremo, crecimiento de tejido y vómitos. La tercera vez, cuando acabó hospitalizada por 3 días debido a otra complicación además del tubo gástrico, yo me estaba volviendo loca. Estaba muy disgustada y me sentía tan inútil pues no sabía cómo ayudarla. Con cada diagnóstico que le daban, decidí estudiarlos y saber qué hacer: efectos secundarios, señales de complicaciones, etc. Cuando le pusieron el tubo gástrico, estaba tan abrumada con esta cosa nueva que su cuerpo rechazaba que no tenía tiempo ni de pensar en dónde conseguir información sobre la alimentación por tubo gástrico. En el hospital no nos dieron nada de literatura; los médicos no nos dieron folletos; nada. En esa tercera ida a la sala de emergencias decidí que tenía que encontrar las repuestas. Tenía que ayudar a nuestra pequeña hijita. Nadie puede cuidar mejor a sus hijos que sus padres. Me había decidido a encontrar alivio para ella y para nosotros. Fui a la biblioteca del hospital y estuve buscando información sobre la alimentación por tubo gástrico por más de tres horas. Nada. Y lo peor es que muchos de los libros y los artículos se veían muy viejos. Finalmente encontré una revista de enfermería de principios de los 90 y de hecho tenía un artículo de 6 páginas sobre el tubo gástrico.

Leí el artículo dos veces y no lo entendía muy bien. Cuando llegué a la última página, el último párrafo y casi el último renglón decía "si necesita más información sobre este artículo o sobre los tubos gástricos, comuníquese con la Fundación Oley".

Casi al instante de que regresamos a la casa con Erica del hospital, llamé al número 1-800 con la esperanza de que aún existiera. Todavía me acuerdo que estaba sentada en el piso cuando marqué el número y tenía

tanto temor de que fuera a ser otro callejón sin salida. Fue una maravillosa sorpresa escuchar la voz que contestó "Buenos días, Fundación Oley". Tuve que preguntarle si era de verdad y si realmente podría ayudarme con el tubo gástrico de mi bebé y me contestó "por supuesto que sí". Lloré tanto como ahora estoy llorando sólo de recordar el fabuloso momento de alegría y esperanza de finalmente poder ayudar a mi pobre Erica. En un par de días me mandaron un sobre grande con boletines, artículos sobre la limpieza del botón, qué hacer sobre el drenaje, etc. Llevaba ese sobre conmigo a todos lados como una Biblia. Tenía que decirles a todos que había encontrado la información. No podía creer mi gran suerte. Hasta la fecha, Erica no tiene problemas con su botón porque su fabulosa y decidida madre haría hasta lo imposible por hacerla sentirse mejor. Se lo merece por todo lo que ha tenido que pasar. Mi familia hace todo lo posible por mejorar su calidad de su vida.

A través de la Fundación Oley aprendí a triturar pastillas de Carafate y esparcirlas alrededor del sitio cuando se ve un poco irritado. A la mañana siguiente, ¡poof! Apenas se veía algo rosado. Algunos días, si se ve un poco rojo, le pongo hidrocortisona de venta libre alrededor del botón y eso ayuda a quitarle la irritación. Nunca se le ha vuelto a salir el tejido pues aprendí lo importante que es revisar continuamente el volumen de agua en el balón para mantenerlo justo contra la piel. Para la escuela, aprendí a ponerle gasa alrededor del botón y ponerle un tubo de malla moldeable alrededor de la cintura para que no se le atore demasiado. También aprendí a cambiarle el botón. Ok, admito que generalmente le pido a mi esposo que él lo haga, pero yo lo vigilo y siento que al cambiarlo estamos eliminando muchos de los microbios que hay

vea la página 6

continuación de la página 5

en el consultorio del médico. Apenas acabo de aprender que la piel parece irritarse algo debido a los guantes de látex. Ahora no parece ser tan grave que no puedo curarlo, pero lo estoy vigilando atentamente. Lo más importante que aprendí fue que aunque los médicos quieren que tome cierta cantidad de líquidos, su cuerpo no los puede tolerar. Había estado tomando Prevacid desde que le pusieron el tubo, pero desde este año, ya no lo toma porque ya no tiene problemas de reflujo. ¿Por qué? Porque ahora sé cuánto puede tolerar. Cuando la oigo toser demasiado en la noche, sé que tengo que reducir la cantidad de goteos por hora que puede tomar. Lo mejor de todo es que los médicos están de acuerdo conmigo porque aún está subiendo de peso.

Cuando recibí toda esta información de la Fundación Oley, estaba tan emocionada que quería decírselo a todos, especialmente a los médicos. Quería ayudar a otros padres. Quería darles a conocer este fabuloso lugar. Afortunadamente, tenemos excelentes médicos, aunque

las condiciones que nos dieron para cuidar a Erica al comienzo no nos estaban ayudando, yo sé que estaban haciendo lo que sabían y no tratarían intencionalmente de hacerle daño ni hacerle daño a alguien más. Los médicos también estaban emocionados de que hubiera conseguido esa información y me preguntaron si me importaría que la compartieran con otros padres. Claro que no me importaría. Estaba eufórica. Finalmente podría ayudar a otras personas.

Tuve la oportunidad de ir a una de las conferencias de la Fundación Oley que tienen una vez al año. Hacen las conferencias en diferentes lugares de Estados Unidos. Tuve la fortuna de ir a la de Chicago, en el hospital Rush. Wow, fue increíble lo que aprendí ahí! Tuve la oportunidad de hablar con adultos que tienen el tubo gástrico y me dijeron cómo se siente tenerlo y la diferencia entre la temperatura del agua administrada (debe ser siempre tibia, no fría, pues provoca calambres en la pierna). Puesto que mi hija no puede hablar, ahora sé que tengo una voz para comunicarme cómo se siente tener el botón. He sido miembro durante más de tres fabulosos años y

algunas veces, si no saben de mí por un tiempo, me mandan una postal muy linda para ver si estamos bien. De hecho, envían boletines 2 ó 3 veces al año y en la carta incluyen una página de intercambio médico donde uno puede recibir bolsas médicas sin usar, tubos, alimento, etc. GRATIS. ¡Solamente hay que pagar el envío!.

Espero que este artículo haya ayudado a por lo menos a una persona, si no a muchos y que ustedes sean tan afortunados como nosotros de por fin llegar al final de una larga travesía de pruebas y penas sobre el tubo gástrico. Siempre, siempre recuerde que usted es el principal y único defensor de su hijo. Los médicos están para aconsejar, usted debe tomar las riendas. Debe escuchar a su hijo y sus necesidades y saber cuando algo no está bien y nunca darse por vencido(a). Dios le dio a ese angelito especial por alguna razón y aunque algunas veces siente que no tiene las fuerzas necesarias para atenderlo, realmente sí las tiene. Tenga fe, esperanzas y amor y podrá sobrellevar lo que sea. ✨

1-800-776-OLEY o www.oley.org

Esperanza de Vida de Illinois (Illinois Life Span) . . . Mejorado y Actualizado

El "411" de los habitantes de Illinois con discapacidades del desarrollo ha recibido una remodelación completa para mejorar la calidad de vida de sus usuarios

El proyecto Esperanza de vida de Illinois es una red de recursos e información en el ámbito estatal para personas con discapacidades que buscan asistencia de defensa, servicios y apoyo. Mike Kaminsky, el director del proyecto Esperanza de vida de Illinois de The Arc of Illinois, anunció la inauguración del "nuevo y mejorado" sitio web de Esperanza

de vida de Illinois en www.illinois-lifespan.org.

A menudo es difícil, si no casi imposible para las personas con discapacidades obtener acceso a necesidades básicas como vivienda, transporte, empleo y recreación. En el 2001 se creó el proyecto Esperanza de vida de Illinois, bajo The Arc of Illinois, para atender esas necesidades. El proyecto fue finan-

ciado con una subvención de Illinois Council on Developmental Disabilities (Consejo sobre Discapacidades del Desarrollo de Illinois).

En un esfuerzo por tratar de responder a los consumidores, el "nuevo y mejorado" sitio web contiene funciones interactivas y un formato nuevo y fácil de usar. Uno

vea la página 8

(Punto de Vista Federal) continuación de la página 2

u otorgar programas de reembolso suplementarios para que los niños con necesidades médicas especiales tengan mejor acceso a los servicios.

■ Las exclusiones del seguro dental se deben eliminar y se debe aumentar el máximo anual para niños con necesidades médicas especiales que quizás requieran tratamientos complejos y costosos.

■ El seguro debe cubrir el costo del quirófano para niños cuyas necesidades de salud bucal no se pueden atender en forma ambulatoria.

Pruebas de detección

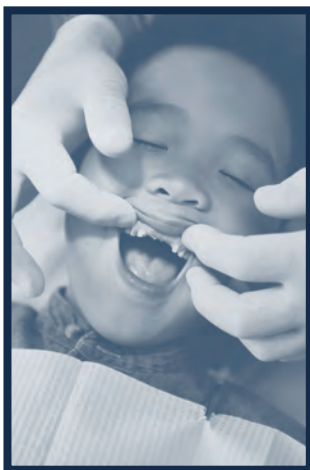
Los bebés y niños con problemas médicos que los ponen en alto riesgo de tener problemas de salud bucal tienen que ser identificados precozmente para que reciban el cuidado que necesitan para prevenir enfermedades bucales y promover el desarrollo óptimo. Existen diferentes maneras de aumentar los exámenes de detección de enfermedades bucales y problemas del desarrollo:

■ Los defensores de niños con necesidades médicas especiales que tienen cobertura de Medicaid deben estar familiarizados con el calendario actual de frecuencia de los exámenes de detección temprana periódica, diagnóstico y tratamiento del estado que se relaciona con servicios bucales.

■ Los programas que atienden a los niños con necesidades médicas especiales deben incluir exámenes de detección de salud bucal como parte de las evaluaciones de salud en general o calidad de vida.

■ Los programas de salud bucal estatales y locales y MCH/CSHCN deben proporcionar asistencia técnica a otros programas que deseen incorporar actividades de detección de salud bucal.

■ Los profesionales médicos deben examinar a los niños con necesidades médicas especiales periódicamente en busca de enfermedades bucales y problemas del desarrollo



Los protocolos de los exámenes de detección que forman parte de los programas de intervención temprana para niños con necesidades médicas especiales deben incluir una inspección de la boca.

y deben proporcionar a los padres consejo sobre cómo inspeccionar y cuidar la boca del niño.

Organización de servicios

Para que los servicios sean de valor para los niños con necesidades médicas especiales y sus familias, el sistema de atención médica debe organizarse para identificar necesidades de salud bucal y debe proporcionar servicios en contextos accesibles, centrados en la familia y culturalmente apropiados. La salud bucal se puede incluir en "sistemas de atención" de tres maneras:

■ Los profesionales de atención primaria deben promover sistemas integrales de atención médica para asegurarse de que los niños y adolescentes con problemas de salud bucal sean derivados a profesionales de la salud bucal.

■ Las familias deben recibir ayuda para navegar por los complejos sistemas médicos y de atención de la salud bucal mediante el uso de servicios de coordinación de la atención o de navegación de pacientes, programas de apoyo familiar y programas de apoyo.

■ Si no hay servicios apropiados de salud bucal para niños con nece-

sidades médicas especiales en la comunidad local, los profesionales de atención médica, incluidos los de la salud bucal, deben recomendar otros recursos, tales como hospitales o clínicas especializadas fuera de la comunidad.

■ Los programas de salud locales y estatales y MCH/CSHCN deben estar familiarizados con los recursos locales y regionales de salud bucal y deben interceder para agregar recursos necesarios a redes de salud bucal deficientes.

Papel que desempeñan las familias

Las familias son fundamentales en el éxito de un sistema de atención



Debe enseñarse a los padres a cuidar la boca de sus hijos en su hogar y cómo obtener servicios apropiados de salud bucal.

para niños con necesidades médicas especiales. Los familiares, quienes representan la diversidad de la comunidad, deben desempeñar funciones importantes en el desarrollo de sistemas en todos los niveles de normas, programas y práctica. El papel que desempeñan las familias en la salud bucal de sus hijos se puede promover de las siguientes tres maneras:

■ Los profesionales médica, departamentos de salud y las organizaciones de apoyo a los padres deben

(Punto de Vista Federal) vea la página 8

(Punto de Vista Federal) continuación de la página 7



A los adolescentes que pasan de vivir en el hogar a vivir una vida más independiente se les debe enseñar a seleccionar productos para el cuidado bucal, a cuidarse la boca (lavarse los dientes regularmente) y a comer alimentos que promueven la salud bucal.

desempeñar una función activa para habilitar a los padres para que actúen en favor de su hijo.

■ Los programas estatales y locales de salud bucal y MCH/CSHCN deben colaborar para llevar a cabo encuestas para evaluar el estado de salud bucal y necesidades de tratamiento y deben solicitar la opinión de las familias.

■ Los organismos asesores estatales y locales y los grupos planificadores que atienden asuntos relacionados con niños con necesidades médicas especiales deben involucrar a las familias que tienen interés en mejorar el sistema de cuidado de la salud bucal.

Transición a la edad adulta

Cuando los adolescentes con necesidades médicas especiales se convierten en adultos, deben esperar recibir buena atención médica, empleo con beneficios y, en la medida de lo posible, independencia. Debe haber en la comunidad opciones apropiadas de atención médica y deben proporcionarse en un entorno apro-

piado según el desarrollo. Se debe preparar a los adolescentes para que se hagan cargo de su propia atención médica, hasta el grado en que puedan. A medida que los adolescentes con necesidades médicas especiales pasan a la edad adulta, su salud bucal se puede promover de las siguientes maneras:

■ Las personas que los cuidan deben asumir la responsabilidad diaria de mantener la salud bucal de los adolescentes que no pueden hacerlo por sí mismos.

■ Los cuidadores y las dependencias responsables del cuidado de los adolescentes con necesidades médicas especiales que viven fuera del hogar deben realizar evaluaciones bucales periódicas y hacer los arreglos para que reciban el cuidado bucal necesario.

■ Los programas estatales y locales de salud bucal y MCH/CSHCN deben proporcionar asistencia técnica a los cuidadores y a las agencias que promueven el bienestar general de los adolescentes que viven fuera del hogar.

■ Los adolescentes con necesidades médicas especiales a menudo tienen trabajo que no ofrece seguro dental y quizás tampoco tengan beneficios dentales de Medicaid como adultos. Para estos adolescentes se deben identificar recursos alternativos de seguro dental y opciones con costos reducidos ❁

VISITE EL SITIO WEB DE DSCC

www.uic.edu/hsc/dscc/

Este boletín se ofrece en línea en inglés y en español.

Pueden obtenerse otros formatos llamando al

1-800-322-3722 (VOZ) 1-217-785-4728 (TTY)

continuación de la página 6

Uno de los importantes elementos interactivos que ahora tiene el sitio es un Foro en el que las personas pueden aportar ideas, compartir información o hacer preguntas a otros que tienen problemas similares. En la nueva sección de Anuncios Clasificados, los usuarios registrados pueden anunciar puestos de trabajo, vender o comprar artículos o hasta buscar compañeros de casa. El nuevo sitio web tiene la habilidad de mantener a los consumidores de Illinois actualizados sobre eventos

importantes al igual que informados sobre asuntos oportunos relacionados con discapacidades.

Al igual que en el pasado, el proyecto Esperanza de vida de Illinois cuenta con especialistas en información que atienden la línea telefónica de asistencia y ayudan a los consumidores a encontrar servicios y el apoyo que necesitan. Para obtener más información, comuníquese con un miembro del personal del proyecto Esperanza de vida de Illinois al 1-800-588-7002 o visite nuestro sitio web en www.illinoislifespan.org. ❁

Adaptado (con permiso) del resumen de política Promoting the Oral Health of Children with Special Health Care Needs—In Support of the National Agenda (Promoción de la salud bucal en niños con necesidades médicas especiales—como apoyo al programa nacional), preparado por la Association of State and Territorial Dental Directors, Children with Special Health Care Needs Advisory Workgroup, con agradecimiento especial al odontólogo Jay Balzer, DMD, MPH, quien fue el coordinador del proyecto y el autor principal.

For further information visit:
<http://www.mchoralhealth.org>