

Manual
De los Padres Encargados
de Enlaces de Salud
De Voces de la Familia de California

Una Guía
para la Provisión de los Servicios
del Padre Encargado de Enlaces
de Salud en la Comunidad

Este proyecto fué financiado con una donación de la
California HealthCare Foundation

Reconocimientos

El Concejo de Family Voices of California quisiera agradecer a la California Healthcare Foundation por apoyar este proyecto y especialmente a Jan Eldred por compartir nuestra visión para mejorar los servicios para familias de niños con necesidades especiales de cuidado de salud.

El Concilio de Family Voices of California quisiera reconocer a sus miembros por su tiempo y talento en el desarrollo de este proyecto y a Parents Helping Parents de Santa Clara por su generosidad en compartir materiales y recursos.

Miembros del Concilio de Family Voices of California

Patty Moore, Alpha Resource Center, Family First
Betsy Katz, CARE Parent Network
Sherry Torok, Exceptional Family Resource Center
Stacey B.Thacker, Exceptional Parents Unlimited
Kate Warren, Family Resource Network
Mara McGrath, Family Resource Network
Linda Joy Landry, Koch-Young Family Resource Center
Mary Ellen Peterson, Parents Helping Parents
Nancy Eddy, Parents Helping Parents
Laurie Jordan, Rainbow Connection Resource Center
Vickie Reis-Allen, SEA Center
Juno Duenas, Support for Families of Children with Disabilities
Marta Anchondo, Team of Advocates for Special Kids
Debbie Sarmento, WarmLine Family Resource Center
Linda Vossler-Swan, Family Voices of California, Council Coordinator

Para más información sobre este manual, por favor póngase en contacto con:

Family Voices of California
2601 Mission Street, Suite 606
San Francisco, CA 94110
415.282.7494 Fax: 415.282.1226
Email: info@supportforfamilies.org
Website: www.familyvoicesofca.org

Manual Para Padres Encargados de Enlaces de Salud

Contenido

Reconocimientos

Introducción

- a. Declaración de Propósitos

Cuidado Centrado en la Familia

- a. Definición de Familia
- b. Definición de Cuidado Centrado en la Familia
- c. Elementos del Cuidado Centrado en la Familia
- d. Indicadores Claves del Cuidado Centrado en la Familia
- e. Principios de la Colaboración Familia y el ó la Profesional
- f. Indicadores de una Conexión Cultural

2. Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

- a. Declaración de La Visión de un Sistema a Nivel Estatal para la Provisión de Servicios de Enlaces de Salud de Padres
- b. En Acción con las Familias
- c. En Acción con Grupos de Apoyo
- d. Ejemplo de Descripción de Trabajo para Personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- e. Ejemplo de Descripción de Trabajo para Personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud dentro del sistema de CCS
- f. Ejemplo de Anuncio de Empleo
- g. Hoja con Listado de Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

3. Provisión de Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud para profesionales y agencias de salud

- a. En acción con Agencias de Salud
- b. En acción con comités, "¿Está usted listo para servir?"
- c. El comienzo
- d. Ejemplo de Memorando de Entendimiento (Memorandum of Understanding)

4. Protocolos para Proveer Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

- a. Conociendo los límites
- b. Cosas que Hacer y Cosas que No Hacer
- c. Protocolo del Proceso de Referencias
- d. Ejemplo de Formulario de Referencia
- e. Protocolo de Confidencialidad
- f. Ejemplo de Formulario de Confidencialidad

5. Documentos Adjuntos

6. Evaluación del Manual

Introducción

En el año 2002 la California HealthCare Foundation proporcionó financiamiento para que el Consejo de Family Voices of California desarrollara un manual para proveer Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud para todo el estado y que fuese fácil de usar. El proceso incluyó recolectar información de un número de fuentes y obtener un consenso sobre el alcance del trabajo y las mejores prácticas para el personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud como componente de servicio integrado de un Centro de Recursos Familiares. (FRC).

Declaración de Propósito

El propósito del proyecto es el de crear una guía fácil de usar que aborda el cuidado de salud centrado en la familia por medio de proveer Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud:

- ◆ Identifica una visión común de los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Establece estándares de calidad
- ◆ Construye consistencia/uniformidad para el personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud.
- ◆ Es una herramienta para ser usada por Centros de Recursos Familiares y Centros de Padres para entrenar al personal
- ◆ Clarifica el papel de los Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud para agencias de cuidado de salud

* Para ver la definición de Centros de Recursos Familiares y de Centros de Padres, por favor refierase a los Anexos.

1. Cuidado de Salud Centrado en la Familia

Contenido:

- ◆ Definición de Familia
- ◆ Definición de Cuidado de Salud Centrado en la Familia
- ◆ Elementos de Cuidado de Salud Centrado en la Familia
- ◆ Indicadores claves del Cuidado de Salud Centrado en la Familia
- ◆ Principios de la Colaboración Familia/Profesional
- ◆ Indicadores del Entendimiento Cultural

Use este capítulo para:

- ◆ Familiarizarse con las Prácticas del Cuidado de Salud Centrado en la Familia
- ◆ Revisar con el personal recientemente contratado o que potencialmente va a ser contratado para proveer los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud de manera que ellos puedan entender su papel en la facilitación del Cuidado de Salud Centrado en la Familia
- ◆ Determinar la capacidad de su programa de proporcionar Cuidado de Salud Centrado en la Familia
- ◆ Planear y desarrollar su programa
- ◆ Trabajar con profesionales y utilizar este capítulo como una herramienta para discutir cooperaciones

Definición de familia

Todos nosotros venimos de familias. Las familias son grandes, pequeñas, extendidas, nucleares, multi-generacionales, con un padre, dos padres y con abuelos. Vivimos bajo un mismo techo o bajo varios techos. Una familia puede ser tan temporal como por solo un par de semanas, tan permanente como por toda la vida. Nos convertimos en parte de una familia por nacimiento, por adopción, por matrimonio o por un deseo de apoyo mutuo. Como miembros de una familia, nosotros nos nutrimos, protegemos e influenciamos mutuamente. Las familias son dinámicas y son culturas por sí mismas, con diferentes valores y formas únicas de realizar sueños. Juntas, nuestras familias se convierten en la fuente rica de herencia cultural y de diversidad espiritual. Cada familia tiene sus puntos fuertes y cualidades que fluyen de los miembros individuales y de la familia como unidad. Nuestras familias crean barrios, vecindades, comunidades, estados y naciones.

Definición de Cuidado de Salud Centrado en la Familia

Cuidado de Salud Centrado en la Familia es una filosofía y una manera de abordar la entrega de servicios que moldea las políticas, los programas, y las prácticas. El compartir información y la colaboración entre las familias y los proveedores son bases del Cuidado de Salud Centrado en la Familia.

Cuidado de Salud Centrado en la Familia reconoce el papel vital que todas las familias juegan en asegurar la salud y el bienestar de los bebés, niños, adolescentes y los miembros de la familia de todas las edades. Reconoce que los apoyos emocionales, sociales y de desarrollo son componentes integrales del cuidado de salud.

Cuidado de Salud Centrado en la Familia apoya el cuidado familiar y la toma de decisiones de la familia, respeta las opciones tomadas por la familia, construye sobre los puntos fuertes de la familia; e involucra a las familias en todos los aspectos de la planificación, entrega y evaluación de los servicios de salud.

Elementos Claves de Cuidado Centrado en la Familia

1. Reconoce que la familia es la constante en la vida del niño mientras que los sistemas de servicios y su personal fluctúan.
2. Comparte información completa y sin prejuicios con los padres sobre el cuidado de sus hijos en una manera sistemática y de una manera apropiada y alentadora mientras que al mismo tiempo hace honor a la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica de las familias.
3. Reconoce las fortalezas de la familia y sus individualidades al tiempo que respeta los diferentes métodos para enfrentar dificultades.
4. Alienta y facilita el apoyo de padre a padre.
5. Facilita la colaboración padres/profesionales a todos los niveles del cuidado de salud:
 - ◆ Cuidado de niños individuales
 - ◆ Desarrollo, implementación y evaluación de programas
 - ◆ Formación de políticas
6. Asegura que el diseño del sistema de entrega de cuidados de salud es flexible, accesible y comprensivo y alentador de las familias.
7. Implementa políticas apropiadas y programas que son:
Completos y proveen apoyo emocional y financiero para responder a las necesidades de las familias.
8. Entiende e incorpora las necesidades de desarrollo de los bebés, niños y adolescentes y sus familias en los sistemas de entrega de cuidados de salud.

Indicadores Claves del Cuidado de Salud Centrado en la Familia

1. La información es escrita en un lenguaje fácil de entender.
2. Hay intérpretes disponibles si los requiere la familia.
3. Formularios, derechos y beneficios pueden ser explicados verbalmente si los padres tienen capacidad de lectura limitada.
4. Los niños reciben cuidado de salud cerca de su casa a horas flexibles, incluyendo las noches y los fines de semana.
5. El personal es conocedor sobre y hace referencias para educación especial, apoyo familiar tales como centros de recursos, respiro, agencias comunitarias u otros proveedores de cuidado de salud.
6. El personal está entrenado en el Cuidado de Salud Centrado en la Familia; las familias son parte del entrenamiento.
7. Garantías de Standard de Calidad son diseñadas y puestas en práctica para niños con necesidades especiales de salud.
8. Las familias que reflejan la cultura/idioma de la comunidad son contratadas como enlaces con la comunidad.
9. Las familias reciben copias legibles de todos los reportes.
10. Todos los servicios cumplen con ADA y con la sección 504 del acta de rehabilitación.
11. Las familias pueden escoger de un menú de apoyos.
12. Las decisiones en relación al tratamiento, equipo, terapia y otros servicios son basados en las sugerencias de la familia y los equipos de proveedores.
13. Las familias están involucradas en el desarrollo de políticas.
14. Los Standard de cuidado son desarrollados con la participación de las familias.
15. La satisfacción de la familia es una gran prioridad y existen mecanismos para obtener los comentarios y opiniones de los consumidores.

Principios de La Colaboración Familia/Profesional

1. Promover una relación en la cual los miembros de la familia y los profesionales trabajan juntos para asegurar los mejores servicios para el niño.
2. Reconocer y respetar el conocimiento, las destrezas y la experiencia que las familias y profesionales contribuyen a la relación.
3. Reconocer que el desarrollo de la confianza es una parte integral de una relación de colaboración.
4. Facilitar la comunicación abierta para que las familias y profesionales se sientan libres de expresarse.
5. Crear una atmósfera en la cual las tradiciones, valores y diversidad culturales de las familias son reconocidas y se les hace honor.
6. Reconocer que la negociación es esencial en una relación de colaboración.
7. Aportar a la relación el compromiso mutuo de las familias, los profesionales y sus comunidades para propósito de proporcionar servicios para niños con necesidades especiales de salud y sus familias.

Indicadores del Entendimiento Cultural

El entendimiento cultural hace honor a la diversidad racial, cultural, étnica, religiosa, de orientación sexual y socioeconómica de las familias por medio de:

1. Reconocimiento del poder e influencia de la cultura en moldear los valores, las experiencias y creencias.
2. Entendimiento de los valores culturales, creencias y comportamientos de propias y cómo uno responde a los individuos cuyos valores y creencias son diferentes de las de uno mismo.
3. Aprendizaje de las normas culturales de la comunidad con la cual uno se involucra y sobre la extensión a la cual las familias individuales comparten esas normas.
4. Acercamiento a cada familia en sus propios términos, sin juicios o preconcepciones y permitiendo a cada familia definir sus propias necesidades.
5. Ayuda a cada familia a aprender a como tener acceso a los sistemas de servicios y como navegar en ellos.
6. Reconocimiento que las familias han experimentado la discriminación que afecta las futuras interacciones con los proveedores de servicios.
7. Eliminación de políticas y prácticas institucionales que deliberada o inadvertidamente excluyen a las familias de los servicios debido a su raza, etnia, orientación sexual, creencias o prácticas.
8. Construcción a partir de las fortalezas y recursos de cada niño, familia, barrio, vecindario y comunidad.

2. Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

Contenidos:

- ◆ Declaración de la Visión de un Sistema a Nivel Estatal para la provisión de Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ En Acción con las Familias
- ◆ En Acción con Grupos de Apoyo
- ◆ Ejemplo de Descripción del Trabajo del personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Ejemplo de Descripción del Trabajo del personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud dentro del sistema de CCS
- ◆ Ejemplo de Anuncio de Trabajo
- ◆ Lista de los puntos para la Orientación para los Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

Use este capítulo para:

- ◆ Familiarizarse con los Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Anunciar, seleccionar y entrevistar a personal que potencialmente va a proveer Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Ayudar al personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud a entender su papel, cómo asistir a familias y como trabajar con profesionales.
- ◆ Evaluar el desempeño del trabajo del personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Discutir con los profesionales el papel de los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Proporcionar publicidad y relaciones públicas

Declaración de la Visión de un Sistema a Nivel Estatal para Proveer Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

Cada familia de un niño con necesidades especiales de salud tendrá acceso a los servicios de un Padre Encargado de Enlaces de Salud.

* En este manual un Centro de Recursos Familiares es definido como aquellos Centros y Redes de Recursos Familiares financiados por medio del Programa Comienzo Temprano (Early Start) del Departamento de Servicios del Desarrollo, Centros de Apoderamiento de Padres financiados por medio del Departamento de Educación y los Centros de Entrenamiento e Información Para Padres y los Centros de Recursos de Padres financiados por medio de la oficina federal de Educación Especial y Servicios de Rehabilitación

Misión

Family Voices of California promueve la visión de un sistema a nivel estatal de Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud. Esta visión puede ser implementada por medio de un contrato de las agencias de salud con Centros de Recursos Familiares* que ya se especializan en proveer información, educación, colaboración y quienes proveen apoyo a familias de niños con necesidades especiales de salud. Un sistema a nivel estatal va a mejorar la capacidad y asegurar la calidad del personal que proporciona Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud para que ofrezcan apoyo de padre a padre, educación e información de salud, a familias de niños con necesidades especiales de salud en una forma que sea cultural y lingüísticamente sensible, que esté basada en la comunidad y que sea centrada en la familia. Un sistema a nivel estatal para proporcionar Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud va a mejorar la capacidad de las familias de niños con necesidades especiales de salud y de los profesionales para trabajar juntos para ayudar a los niños a alcanzar su potencial.

Centros de Recursos Familiares:

- ◆ Se especializan en el apoyo de familias de niños con necesidades especiales de salud.
- ◆ Normalizan la experiencia de tener un niño con necesidades especiales de salud
- ◆ Proporciona apoyo de padre a padre basado en la comunidad por medio de una red de apoyo de colegas con experiencia y destrezas

- ◆ Proporciona apoyo lingüística y culturalmente sensible por medio de una red de colegas experimentados y con destrezas
- ◆ Proporciona información y referencias basadas en la comunidad y actualizadas
- ◆ Proporciona recursos actualizados y experiencia personal para ayudar a crear un puente de apoyo del hospital hacia el hogar
- ◆ Trabaja en colaboración con una multitud de agencias
- ◆ Reúne diversas perspectivas
- ◆ Proporciona un ambiente neutral y seguro para juntar a las familias y a los profesionales.
- ◆ Mantiene un sistema a nivel estatal que proporciona continuo entrenamiento, apoyo e intercambio de recursos para asegurar la entrega de lo mejor en las prácticas
- ◆ Mejora y apoya la entrega de los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Proporciona supervisión y asegura la confidencialidad

Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud:

A través de la provisión de educación, materiales por escrito, apoyo cultural y lingüístico individualizado, actividades que construyen relaciones entre familias y profesionales, participación en comités y en estructuras, el personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud:

- ◆ Asiste a los padres y a los proveedores de cuidados a tomar decisiones informadas para la salud de sus hijos, coordina el cuidado de salud de su hijo y se vuelve un activista más efectivo a favor de sus hijos
- ◆ Asiste a los proveedores de salud y a otros proveedores a entender mejor las necesidades de las familias, las perspectivas familiares y a mejorar los sistemas de servicios
- ◆ Enfatiza la necesidad por un Cuidado Centrado en la Familia y la perspectiva única de las familias de niños con necesidades especiales de salud

En Acción con las Familias

El Personal que proporciona servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud apoya y sirve a las familias en las siguientes maneras:

- ◆ Conecta con familias para disminuir el aislamiento y normalizar la experiencia de tener un niño con necesidades especiales de salud
- ◆ Proporciona apoyo de padre a padre
- ◆ Escucha con atención a las preocupaciones de las familias
- ◆ Proporciona apoyo entre colegas que es cultural y lingüísticamente sensible
- ◆ Proporciona a las familias con conexiones con otras familias ya sea con discapacidades específicas y/o con temas similares según lo determinan las familias
- ◆ Asiste a las familias a identificar sus puntos fuertes, sus necesidades y prioridades
- ◆ Crea dialogo abierto para promover colaboraciones ente padres y profesionales
- ◆ Estimula la confianza y ayuda a los miembros de la familia a identificar y articular sus perspectivas
- ◆ Proporciona correcta y actualizada información y recursos basados en la comunidad
- ◆ Proporciona acceso a grupos de apoyo
- ◆ Proporciona guía por medio de sistemas múltiples de servicios
- ◆ Proporciona información sobre estrategias de organización para ayudar a las familias a mantener los archivos de sus niños
- ◆ Proporciona entrenamientos y modela estrategias exitosas para las relaciones de colaboración entre padres y profesionales
- ◆ Proporciona información sobre siglas y terminología
- ◆ Asiste a las familias en identificar recursos de apoyo que mejorarán su conocimiento de su niño con necesidades especiales de salud
- ◆ Sigue las políticas de confidencialidad

En Acción con Grupos de Apoyo

Los grupos de apoyo representan oportunidades para que las familias estén en un ambiente seguro, semi-estructurado y e informal la vez y que las motiva a buscar y ofrecer apoyo. Los grupos no son sesiones de terapia, aunque pueden ser terapéuticos. Los grupos pueden ser facilitados y mantenidos dentro o fuera de una agencia de cuidados de salud. Los facilitadores del grupo pueden o no recibir una compensación y deberían tener una descripción de trabajo, supervisión continúa y deben ser informados sobre las actividades y eventos del Centro de Recursos Familiares. Antes de crear un grupo de apoyo, revise para ver qué grupos puedan ya existir.

Grupos de Apoyo:

- ◆ Pueden ser liderados por una persona o pueden ser co-liderados.
- ◆ Deberían de ser flexibles y expandirse para responder a las nuevas necesidades en la comunidad.
- ◆ Pueden reunirse mensual, semanalmente o en cualquier horario basado en las necesidades de sus miembros.
- ◆ Pueden o no pueden ofrecer cuidado infantil.
- ◆ Pueden enfocarse en miembros específicos de la familia, en un idioma específico, necesidades específicas de salud, una edad específica, un tema específico.
- ◆ Necesita una ubicación lo suficientemente grande para albergar a los miembros cómodamente.

Ejemplo de Descripción de Trabajo de un Coordinador de un Grupo de Apoyo de Padres

Resumen:

- ◆ Bajo directa supervisión de _____, facilita grupos de apoyo
- ◆ Facilita Grupo(s) de Apoyo y mantiene contacto con los padres según sea apropiado
- ◆ Establece y mantiene las reglas básicas del grupo y de sus reuniones

- ◆ Recluta a padre para los grupo(s) de apoyo
- ◆ Hace publicidad y relaciones públicas con agencias para promover la asistencia al grupo
- ◆ Elabora volantes y otros materiales publicitarios o estrategias para promover el grupo de Apoyo
- ◆ Coordina el uso del local y podría coordinar el cuidado infantil durante las reuniones de los grupos
- ◆ Responsable de someter las hojas de asistencia y otra documentación al Centro de Recursos Familiares
- ◆ Conduce periódicamente encuestas de satisfacción entre los padres participantes en el grupo y explora ideas con estos para identificar nuevas necesidades
- ◆ Participa en reuniones del personal de los grupos de apoyo, en entrenamientos y en continua supervisión
- ◆ Sirve como enlace entre padres y _____ (Centro de Recursos Familiares)
- ◆ Sirve como enlace y da seguimiento para identificar recursos de apoyo e información
- ◆ Desempeña otras tareas relacionadas según le sean asignadas o requeridas

Ejemplo de Cualidades/Destrezas:

- ◆ Miembro de una familia con un niño con necesidades especiales
- ◆ Experiencia con un grupo de apoyo
- ◆ Capaz de mantener confidencialidad estricta
- ◆ Bueno para escuchar y con entrenamiento en destrezas de facilitación de grupos
- ◆ No juzga ni prejuzga
- ◆ Culturalmente sensible
- ◆ Positivo y con esperanzas acerca de su situación personal
- ◆ Entiende los elementos claves del escuchar activamente, ser abierto sobre sí mismo, capacidad de resolver problemas y manejar crisis
- ◆ Conocimiento y experiencia en el uso de un Centro de Recursos Familiares
- ◆ Conocimiento de servicios proporcionados por un Centro de Recursos Familiares y experiencia en el uso de estos servicios

Ejemplo de Descripción de Trabajo para Personal Proveyendo Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

Resumen:

Bajo la directa supervisión de _____, proveerá apoyo a familias que tienen niños con necesidades especiales de salud.

1. Provee a familias con información, apoyo de padre a padre y conexiones con servicios comunitarios.
2. Provee entrenamientos para familias tales como Plan Servicio Familiar Individual (IFSP), Programa de Educación Individual (IEP), servicios de transición y la Sección 504.
3. Promueve colaboraciones entre las familias y los profesionales.
4. Provee entrenamientos para profesionales incluyendo, pero no limitado al cuidado centrado en la familia.
5. Colabora y coordina con servicios comunitarios para promover servicios centrados en la familia, a buen tiempo, basados en la comunidad, coordinados y culturalmente sensibles para las familias según delineado tanto en el Cuidado de Salud Centrado en la Familia como en la Nuevas Iniciativas Libertad (New Freedom Initiatives).
6. Se involucra en actividades locales y estatales para mejorar políticas y sistemas de cuidado para niños con necesidades especiales de salud.
7. Responsable de la documentación y los reportes que son relevantes para las actividades.
8. Participa en entrenamientos continuamente.
9. Desempeña otras tareas relacionadas según se le asigne o requiera.
10. Coordina o representa al Centro de Recursos Comunitarios en actividades relacionadas con la salud en la comunidad.

Ejemplo de Descripción de Trabajo para Personal Proveyendo Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud Dentro del Sistema de California Children Service (CCS)

Alcance del Trabajo:

1. Ayudar en orientar y guiar a las familias que son nuevas en el sistema de CCS.
2. Diseñar e implementar un programa para la entrega de servicios de apoyo de familia a familia en los locales de las Clínicas del Programa de Terapia Médica.
3. Conectar a familias con el Centro de Recursos Familiares local para proveer consultas multilingües y apoyo de padre a padre para familias cuyos niños tienen necesidades especiales de cuidado de salud.
4. Ayudar en hacer llegar información a familias sub-servidas y que son elegibles para servicios del CCS (en el condado específico). Colaborar con otros Programas de Salud Pública y planes de salud para maximizar la efectividad.
5. Co-facilitar reuniones del Comité de Cuidado de Salud Centrado en la Familia del CCS (en el condado específico) y facilitar la participación de las familias.
6. Basándose en las sugerencias del personal de CCS, proveer entrenamientos para el personal en relación a una variedad de temas familiares, incluyendo sobre Cuidado de Salud Centrado en la Familia.
7. Representar las necesidades y preocupaciones de las familias cuyos niños tienen necesidades especiales de cuidado de salud ante los comités designados del CCS (de un condado específico) cuando estos discutan el diseño e implementación de sus programas.
8. Trabajar con el personal del CCS para evaluar/modificar las cartas/formularios/folletos actuales para ponerlos en un lenguaje más accesible para la familia.
9. Ayudar en la traducción/impresión de cartas/formularios/folletos en, por lo menos, dos idiomas.

Ejemplo de Anuncio de Trabajo

Trabajo a Medio Tiempo: Personal para proveer servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud
Salario: (depende de experiencia) + Beneficios
Posición Disponible: (fecha)
Ubicación: (Nombre del Centro de Recursos Familiares [FRC])

Descripción de la Posición:

El personal que proporciona Servicios de Enlaces de Salud se va a involucrar en las actividades del (nombre del centro de recursos comunitario) relacionadas a actividades de salud en la comunidad. Las obligaciones incluyen proporcionar a las familias con información, apoyo de padre a padre y enlaces con servicios en la comunidad, participación en comités y reuniones relacionados a la salud y colaborar y coordinar con los servicios comunitarios, promoviendo cooperaciones entre familias y profesionales, actuar como recurso para las agencias comunitarias, proporcionar entrenamientos para padres y profesionales y participar en entrenamientos continuos.

Qualificaciones:

Los requisitos incluyen: demostrada capacidad para trabajar con diversas entidades y personas; familiaridad con los sistemas de salud de California para niños con necesidades especiales de salud; experiencia personal como miembro de una familia de un niño con necesidades especiales de salud o un demostrado fuerte compromiso apoyando a familias de niños con necesidades especiales de salud; comprobada capacidad para colaborar, informar, hacer publicidad, promover, conducir entrenamientos y manejar la logística; efectivas destrezas de comunicación (verbal y escrita) así como comprobadas habilidades organizacionales; capacidad para trabajar con comodidad en un grupo e independientemente; competente en el uso de procesamiento de palabras en sistemas de computadoras compatibles con IBM.

Miembros de familias de niños con necesidades especiales de salud son alentados a aplicar.

(Nombre del FRC) es un empleador que da igualdad de oportunidades.

Hoja de Revisión de la Orientación para Padres Encargados de Servicios de Enlaces de Salud

Abajo hay un ejemplo de lista de revisión que podría ser usada para orientar a nuevo personal que va a proveer servicios de padre encargado de enlaces salud.

OBJETIVO	EMPLEADO	TELÉFONO	(✓) NOTAS
A) revisar las responsabilidades de del empleo; B) Completar el papeleo de personal C) revisar los beneficios; D) Revisar las Tarjetas de marcar entradas y salidas; E) Ordenar Tarjetas de Presentación; F) Firmar los Términos del Empleo; G) Recibir Tabla			A) B) C) D) E) F)
Revisar las políticas de personal, incluyendo la declaración de confidencialidad.			
Dar una gira del edificio y revisar el sistema de alarmas.			
Configurar computadora y Email interno y externo; Orientación del sistema de computadoras u			
Recibir Orientación sobre la biblioteca y las noticias de la página web.			
Revisar el Manual de Entrenamiento del Padre Encargado de Enlaces de Salud, otros materiales del Centro de Recursos Familiares y los estándares			
Ver videos de entrenamiento.			
Orientación y entrenamiento en las instalaciones del Centro (nombre) cuidado de salud.			
Asistir a Grupos de Apoyo (nombre)			
Orientación sobre las áreas específicas de experiencia y especialidad: (a menos que haya sido completada en los últimos 6 meses) <ul style="list-style-type: none"> ● Programa de Educación Individual (IEP) ● Plan Individual de Servicios de Familia (IFSP) ● Entrenamiento sobre Transición ● Entrenamiento de Servicios de Salud Mental 			IEP IFSP Transición MH
Personal de Supervisión <ul style="list-style-type: none"> ● Educación Especial ● Intervención Temprana ● Centro de Tecnología 			SE EI

3. Provisión de Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud a Profesionales Y Agencias de Salud

Contenido:

- ◆ En acción Con Agencias de Salud
- ◆ En acción Con Comités, "¿Listo Para Servir?"
- ◆ El comienzo
 - ◆ Preparando una Presentación
 - ◆ Desarrollando una Cobertura del Trabajo
- ◆ Ejemplo de Memorando de Entendimiento

Use este capítulo para:

- ◆ Facilitar discusiones sobre las expectativas, papeles y responsabilidades con las organizaciones de cuidado de salud

En Acción con Profesionales y Agencias de Salud

Family Voices of California promueve la visión que todo profesional de la salud y toda agencia de cuidado de salud tendrá acceso a Servicios del Padre de Enlace de Salud por medio de su Centro de Recursos Familiares (FRC) local. Family Voices of California cree que familias y profesionales unidas pueden crear un sistema de apoyo integral para asegurar que niños con necesidades especiales de cuidado de salud alcancen su potencial.

Los Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud proveen un beneficio a cualquier programa que sirve a niños con necesidades especiales de cuidado de salud. Al conectar con el FRC local, la familia tiene el apoyo cuando lo necesita. Las agencias pueden contratar con los FRC por servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud, colaborar para escribir un pedido de fondos con un FRC, o el FRC puede tener acceso a fondos y escribir un memorando de entendimiento con la agencia.

Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud son útiles en una variedad de situaciones:

- ◆ Hospitales
- ◆ Programas de CCS del Condado
- ◆ Hogares Médicos
- ◆ Centros Médicos
- ◆ Clínicas
- ◆ Prácticas Médicas Privadas
- ◆ Programas de Intervención Temprana
- ◆ Escuelas
- ◆ Programas de Salud Maternal e Infantil

A continuación hay algunos ejemplos de Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud para familias y profesionales médicos.

Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud para familias pueden incluir:

- ◆ Proveer a las familias con información individualizada y apoyo de padre a padre, conectar con el Centro de Recursos para asegurar más opciones de diversidad lingüística, cultural y enlaces de discapacidad
- ◆ Proveer apoyo individualizado para ayudar a las familias a navegar los sistemas de servicios
- ◆ Facilitar un grupo de apoyo
- ◆ Facilitar un tiempo de información sin cita previa para las familias, mejorando el tiempo de espera en las clínicas o mientras están en el hospital
- ◆ Mantener un mini-área de recursos para familias, que provea materiales para que las familias lean mientras esperan por citas o durante están en el hospital
- ◆ Mantener una computadora con acceso al Internet
- ◆ Ayudar en planificar, implementar y evaluar entrenamientos para familias incluyendo:
 - ◆ Hogar Médico
 - ◆ Colaboración de Padres-Profesionales
 - ◆ Comunicación/promoción y defensa de sus propios derechos
 - ◆ Recursos Comunitarios
 - ◆ Programa de Educación Individual (IEP), Plan de Servicio Individual Para Familia (IFSP), Plan de Transición Individual (ITP), y Sección 504.
- ◆ Proveer información e invitaciones para eventos venideros del FRC
- ◆ Distribuir información en el correo tales como el boletín del FRC
Escribir artículos para los boletines de la agencia
- ◆ Asistir en el desarrollo de materiales, recursos y herramientas para familias incluyendo: materiales para mantener archivos, herramientas para entrevistas de padres sobre el estado de salud de su niño, encuesta de padres sobre necesidades, folletos
- ◆ Asistir en la creación o renovación de materiales en diferentes idiomas
- ◆ Proveer al Centro de Recursos Familiares con materiales tales como guías de recursos, guías de transición, (IPP, ITP, IEP,

I FSP, etc.), paquetes sobre discapacidades y otros materiales por escrito que pueden ser compartidos

- ◆ Participar en reuniones multi-disciplinarias, proporcionando la perspectiva de la familia y ofreciendo los servicios del FRC
- ◆ Colaborar con recursos comunitarios

Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud para Profesionales Médicos pueden incluir ayuda con:

- ◆ Planear, implementar y evaluar entrenamientos sobre:
 - ◆ Hogar Médico
 - ◆ Colaboración Padre-Profesional
 - ◆ Perspectiva de los Padres
 - ◆ Recursos Comunitarios
 - ◆ IEP, IFSP, ITP etc.
 - ◆ Cuidado de Salud Centrado en la Familia

En entrenamientos internos, entrenamientos para personal médico, almuerzos del personal y conferencias.

- ◆ Desarrollar materiales, recursos y herramientas incluyendo: materiales para el mantenimiento de archivos, herramientas para entrevistas de padres sobre el estado de la salud del niño, encuesta de las necesidades de los padres, folletos.
- ◆ Creación y revisión de materiales en diferentes idiomas
- ◆ Proveer la perspectiva de la familia en comités asesores, de políticas y de planificación y ayudar a crear un grupo asesor compuesto por familias.
- ◆ Planear, implementar y evaluar la distribución de información tanto para los profesionales médicos como para las familias.
- ◆ La inclusión de las familias en mesas y comités para proveer diversas perspectivas.

En acción con Comités

“¿Está Listo para Servir?”

Es importante para los Centros de Recursos Familiares (FRCs) promover la participación del personal que proporciona Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud en comités y directivas relacionadas a la salud en la comunidad. Su participación da la perspectiva de la familia y lleva los servicios y experiencia del FRC a la comunidad. Si el miembro del personal puede contestar “sí” a cada una de las siguientes preguntas sobre comprometerse a determinada directiva o comité, luego están listos para servir.

- ◆ ¿Puede usted asistir a la mayoría o a todas las reuniones programadas y avisar cuando usted no puede asistir?
- ◆ ¿Está usted dispuesto a dar tanto tiempo y energía al grupo como el resto de los miembros?
- ◆ ¿Puede usted llevarse bien con otros, respetar sus opiniones y preferencias de la misma manera en que usted quiere que sus opiniones y preferencias sean respetadas?
- ◆ ¿Puede usted pensar y actuar como un activista por las necesidades y derechos de otros niños y familias además de su propio hijo o familia? (Esto significa moverse más allá de su propia historia y situación y representar las experiencias de otras familias.)
- ◆ ¿Es usted capaz de resistir hablar en mal de los profesionales?
- ◆ ¿Está usted dispuesto a abstenerse de escuchar o repetir chismes?
- ◆ ¿Tiene usted entendimiento del arte de transigir y la negociación?
- ◆ ¿Está usted dispuesto a negociar soluciones que son posibles, si ello no significa sacrificar sus principios básicos?
- ◆ ¿Son sus principios y valores centrados en la familia?
- ◆ ¿Puede usted aplicar los conceptos de colaboración familia/profesional?
- ◆ ¿Tiene su familia la disposición y capacidad de apoyar sus compromisos como voluntario? (Lo mejor es arreglar temas familiares sobre cuidado infantil, comidas, ayuda con tareas escolares, etc., antes de comprometerse a participar en directivas o comités.)

El Comienzo

Esta sección se enfoca en crear enlaces con Agencias de Cuidado de Salud para proveer servicios de un Padre Encargado de Enlaces de Salud.

Paso uno: Evaluación - ¿Donde son necesitados los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud?

El primer paso es conducir una evaluación diseñada para examinar dónde y qué servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud son más necesitados.

Para conducir una evaluación, considere enviar una encuesta y/o conducir entrevistas o grupos de discusión en la comunidad. Cada proceso tiene sus propios beneficios y desafíos. Por ejemplo, enviar encuestas es un proceso simple y fácil pero puede producir respuestas limitadas. Entrevistas individualizadas son delimitadas por el tiempo pero a la vez pueden resultar en información más integral. Grupos de discusión pueden ser más difíciles de programar pero estimulan mucha discusión. Asegúrese de incluir a familias y a representantes de agencias de cuidado de salud en la lista de potenciales partes interesadas. Según pase el tiempo, ellos se volverán su enlace. Los profesionales quién usted invite va a depender del tipo de agencia de cuidado de salud con que usted está considerando trabajar. Sin embargo, individuos incluidos pueden ser: trabajadores sociales, pediatras, enfermeras y terapeutas.

Cualquiera que sea el proceso o la combinación de procesos que usted decida usar, asegúrese de revisar con los involucrados:

- ◆ El propósito de la evaluación
- ◆ Una lista de posibles servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

Luego haga las siguientes preguntas:

- ◆ ¿Cómo podrían los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud haber ayudado a su familia o a las familias que usted sirve?
- ◆ ¿Donde podrían los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud ser útiles en su área local o dentro de la agencia de cuidados de salud?

- ◆ ¿Qué servicios podrían ser más útiles?
- ◆ Haga una lista en orden de prioridades
- ◆ ¿Qué son las posibles preocupaciones/desafíos sobre proveer los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud?

Paso Dos: Trabajo con Agencias Colegas

Una vez que usted ha identificado una agencia de cuidado de salud y un colega de la agencia, programe una reunión exploratoria. La agenda podría incluir:

- ◆ Revisión de los aportes recogidos de la evaluación y que reflejan las necesidades de la comunidad
- ◆ Discusión de cómo su agencia está en la actualidad trabajando con la agencia de cuidado de salud
- ◆ Discusión de los desafíos existentes
- ◆ Explicación de cómo los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud podrían mejorar lo positivo y abordar los desafíos
- ◆ Revisar la agenda (vea el paso 3 abajo)
- ◆ Pregunte al colega sobre quién más debería de ser invitado a unirse a un grupo asesor/comité para ayudar a guiar el proyecto y pensar cuidadosamente cómo mover hacia adelante con la agencia de cuidado de salud
- ◆ Revise el número de reuniones que usted piensa habrán. (Por ejemplo, una reunión mensual por 2-3 meses para poner el proyecto en movimiento; luego cada 6 meses para controlar el proyecto. Ofrezca que las reuniones tengan lugar a la hora del almuerzo.)

Escriba el borrador de una carta para enviar a los potenciales miembros del comité y pregunte a los colegas que firmen y/o dé seguimiento con una llamada telefónica.

Paso Tres: Reunión con la Agencia Colega

Una vez que usted ha escrito un borrador de sobre quién, qué/cómo, dónde y cuándo, es tiempo para establecer una reunión formal con los profesionales en la agencia colega.

Prepare una presentación que incluya:

* Ver "Anexos"

Consejo:

Cuando haga presentaciones incluya otras fuentes de información tales como *Your Voice Counts** y el reporte del departamento de salud de su condado.

Consejos:

Es de ayuda a preparar apoyos para las presentaciones usando proyectores de filmi-
nas, carteles portátiles o una presentación en la computadora .

Prepare un cartapacio o folder de información para cada persona participando en la presentación. Dependiendo de si ésta es la primera reunión o es una reunión regular, el contenido podría incluir :

- Agenda para la reunión
- Resultado de evaluación
- Estado de servicios que usted podría proveer
- Cómo podrían funcionar la referencias
- Calendario
- Un volante explicando cómo se puede tener acceso a los servicios
- Forma de referencia
- Folletos informativos
- Materiales tales como boletín, guía de recursos, un ejemplo de hoja de estadísticas, etc.
- Ejemplo de protocolo de confidencialidad, etc.

Siempre tome algunos minutos de la reunión de manera que todos recuerden lo que se ha dicho. Envía una carta después de la reunión para darle gracias a los participantes incluía las notas de la reunión .

- ◆ Revisión de los servicios/materiales de su Centro de Recursos familiares
- ◆ Revisión de los Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Revisión de los aportes recogidos de la evaluación que refleja las necesidades de la comunidad y pregunta por su perspectiva
- ◆ Discusión sobre cómo el Centro de Recursos Familiares está trabajando con la agencia de cuidados de salud y pida que le den su perspectiva
- ◆ Discusión sobre las dificultades y pregunte por su reacción
- ◆ Explique cómo la provisión de servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud va a mejorar lo positivo y a abordar las dificultades, y pida sus opiniones, comentarios y sugerencias.
- ◆ ¿Cuáles podrían ser las actividades?
- ◆ ¿Cual es el calendario de servicios?
- ◆ ¿En esos lugares específicos que fueron identificados, quién más podría ser incluido?
- ◆ Revise los pasos siguientes

Pasos siguientes:

- ◆ Calendario de reuniones regulares
- ◆ ¿Cuál podría ser la meta?
- ◆ ¿Cuáles son los resultados esperados?
- ◆ ¿Cómo va usted a evaluar y a documentar el éxito?
- ◆ ¿Cuáles son sus recursos?
- ◆ ¿Cuál podría ser el presupuesto?
- ◆ ¿Escribir el alcance del trabajo, una propuesta de Memorando de Entendimiento (MOU)?

Paso Cuatro: Crear una Propuesta/MOU

Tan pronto como usted comienza a discutir la provisión de servicios en el local es importante revisar las expectativas de la agencia de cuidado de salud y las suyas propias.

- ◆ Cuáles son exactamente sus servicios
- ◆ Cual es el calendario
- ◆ Cómo van a ser referidas las familias
- ◆ Cómo va a ser llevado a cabo el trabajo de información y promoción para el proyecto

- ◆ Cómo van a ser proporcionados los servicios
- ◆ Dónde van a ser proporcionados los servicios
- ◆ Cómo van a ser evaluados y documentados los servicios

La propuesta /MOU debería incluir:

- ◆ Misión
- ◆ Metas
- ◆ Manera de abordar
- ◆ Métodos
- ◆ Resultados
- ◆ Actividades
- ◆ Puntos sobre apoyo técnico: e-mail, fuente de datos, fotocopidora, etc.
- ◆ Evaluación
- ◆ Presupuesto
- ◆ Próximos pasos

(Ver ejemplo de MOU)

Importante: Usted va también a querer abordar y aliviar ciertas preocupaciones (como, confidencialidad, seguir el protocolo de las agencias de cuidado de salud y qué hay que hacer si hay un problema). Usted también va a querer asegurarse que ellos entienden los protocolos de su agencia. Usted debería abordar esto en un MOU (vea más en capítulo 4).

Aún con una propuesta, lleva muchas reuniones articular un proceso para trabajar juntos. La agencia de cuidado de salud podrá querer comenzar despacio y referir a su agencia o hacer que usted provea entrenamientos para su personal. Dar datos y evaluaciones durante el tiempo puede demostrar cómo los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud benefician a familias y profesionales. Edifique sobre su éxito.

Paso Cinco: Promoción para el Proyecto

Una vez el proyecto esté en proceso, considere quién debería de saber sobre el proyecto y cómo hacerles llegar información. Cosas a considerar:

- ◆ Mini presentaciones sobre el proyecto o llevar a cabo entrenamientos internos
- ◆ Materiales tales como folletos, brochures
- ◆ Comunicados de prensa conjuntos
- ◆ Giras del local y recepciones de puertas abiertas

Para todos los entrenamientos internos en persona, o recepciones de puertas abiertas tenga una agenda y ofrezca comida.

Paso Seis: Evaluación

No tema a la evaluación. La evaluación es crítica para el éxito de los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud. Es una manera de mejorar servicios y puede proporcionar información a los financiadores. Es clave obtener retroalimentación para ver cómo va su trabajo e informar a otros de su progreso.

Tipos de evaluaciones pueden incluir:

- ◆ Encuestas a familias
- ◆ Encuestas a profesionales
- ◆ Evaluaciones de entrenamientos
- ◆ Encuestas sobre la satisfacción de los comités

EJEMPLO DE MEMORANDO DE ENTENDIMIENTO (MOU) Entre (Nombre del FRC) y (Hospital)

POR TANTO QUE, (Nombre del FRC) y el Hospital _____ desean una colaboración para replicar el exitoso modelo nacional de Cuidado Centrado en la Familia alcanzado en una organización sin fines de lucro de cuidado administrado (managed care). **POR TANTO QUE** esto va a conllevar el establecimiento de un Centro de Recursos Familiares dirigido por padres de familia (PDFRC) satélite en _____ el cual va a proporcionar a padres de niños con necesidades especiales de salud (CSHCN) con apoyo emocional de padre a padre, información en términos que usa el público, conexión con grupos informativos y de apoyo e información sobre útiles recursos nacionales y entrenamientos.

POR TANTO QUE, la misión de (Nombre del FRC) es la de ayudar a los niños a recibir los recursos, el amor, la esperanza, el respeto, la educación y otros servicios que ellos necesitan para alcanzar su total potencial por medio de proveerles con fuertes familias y profesionales dedicados a servirles a ellos.

POR TANTO QUE, la misión del (Nombre del Hospital) es la de reconocer que los servicios de cuidado de salud son una necesidad básica de los seres humanos. (Nombre del Hospital) está comprometido a crear una institución que lleva cuidados y alivios con competencia y compasión a la persona total –mente, cuerpo, espíritu. Por lo tanto, el (Nombre del Hospital) aspira a la excelencia en la entrega de cuidados de salud de alta calidad y económicamente efectivos para la comunidad a quien servimos.

POR TANTO QUE, la misión de este proyecto es la de asegurar una calidad que es de lo mejor para niños con necesidades especiales de salud en cuidado de salud administrado (managed care). Por lo tanto, (Nombre del FRC) y (Nombre del Hospital) están estableciendo una relación de colaboración de trabajo de consumidor/proveedor con los siguientes papeles y responsabilidades:

(Nombre del FRC) será responsable de lo siguiente:

1. contratar, entrenar y supervisar al personal que va a proveer los Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud (PHL)
2. proveer apoyo de padre a padre e información para familias
3. proveer materiales de oficina, tarjetas de presentación y papel membretado con los logotipos del (Nombre del FRC), hospital y MCHB
4. proveer equipo de computadora y fax
5. mantener archivos correctamente
6. proveer parámetros para evaluación
7. proveer apoyo para padres en su idioma primario siempre que sea posible
8. instalar el PDFRC haciendo uso de locales y mobiliario de oficina facilitado por el Hospital
9. conducir entrenamientos para médicos sobre "Mejores Maneras de Informar Sobre el Diagnóstico a la Familia", entrenamientos para enfermeras y otros profesionales sobre "El Arte Moderno de Cuidar por las Familias," y para padres y profesionales sobre "P/PACT - Familias y Profesionales Actuando Juntos en Colaboración"
10. proveer giras del (Nombre del FRC) a cualquier profesional afiliado con el hospital interesado

B. El Hospital será responsable de lo siguiente:

1. proveer una ubicación adecuada en el hospital
2. proveer mobiliario de oficina apropiado
3. proveer líneas de teléfono para modem, fax y teléfono
4. proveer nomenclatura o rótulos
5. permitir el uso de servicios de fotocopias, micro-hondas y refrigerador
6. proveer sellos postales para el envío de correspondencia
7. pagar por los gastos mensuales de las líneas del modem, fax y teléfono
8. permitir el uso de una sala para reuniones dependiendo de la disponibilidad
9. proveer entrenamiento del personal que provee los servicios de PHL sobre los servicios de interpretación disponibles en el edificio
10. pagar por la impresión del folleto que describe el proyecto conjunto creado con los aportes de ambas agencias
11. Organizar y ser co-anfitriones de una recepción abierta en el

PDFRC con (Nombre del FRC)

12. ayudar al FRC a hacerles publicidad a los entrenamientos y a encontrar profesionales para que sean co-entrenadores

C. Un Punto Único de Contacto (Single Point of Contact SPoC)

1. El Contacto Único (SPoC) para el (Nombre del FRC) será _____ el Director del Proyecto de Cuidado de Salud Administrado Centrado en la Familia, _____ será el SPoC para el Hospital.
2. Las responsabilidades del SPoC serán:
 - a. organizar un Comité Asesor para asegurar la implementación sin problemas del programa
 - b. convocar a reuniones trimestrales del comité asesor desarrollar y diseñar una herramienta de evaluación para monitorear y evaluar el programa
 - c. programar actividades de entrenamiento para el personal

D. (Nombre del FRC) y el Hospital van organizar un Comité Asesor compuesto de los siguientes representantes:

1. Dos padres
2. SPoC del (Nombre del FRC) y (Nombre del Hospital)
3. Trabajador Social
4. Enfermera Profesional
5. Enfermeras de Staff
6. Pediatra de la Comunidad
7. Uno o dos administradores de calidad
8. El Coordinador de Programa del (Nombre del FRC) y el personal que provee Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud

El Comité Asesor va a trabajar conjuntamente para asegurar la integración sin problemas del Centro de Recursos Familiares en el hospital y planear las formas en que los principios del Cuidado Centrado en la Familia pueden ser incorporados en las operaciones diarias del hospital.

Las reuniones tendrán lugar trimestralmente para discutir los éxitos así como dificultades y preocupaciones que afectan al proyecto. El Comité Asesor será co-dirigido y co-facilitado por el (Nombre del FRC) y el (Nombre del Hospital) puntos únicos de contacto, a nombrar _____ y _____

Este MOU será revisado inicialmente por el comité asesor con los aportes de los identificados Contactos Únicos después de seis (6) meses para incorporar cualquier cambio y adiciones necesarias.

Las partes acuerdan en los términos y condiciones de este Memorando, certifican que ellos están autorizados y apoderados por sus respectivas organizaciones para legalmente comprometer a sus organizaciones y reconocen haber recibido una copia de este Memorando.

Acordado:

Presidente de la Mesa
Directiva del
(nombre del FRC)

Fecha

Oficial Ejecutivo en Jefe
del Hospital

Fecha

4. Protocolos para Proveer Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud

Contenido:

- ◆ Conocer los Límites
- ◆ Qué Hacer y Qué no Hacer
- ◆ Protocolo del Proceso de Referencias
- ◆ Ejemplo de Formulario de Referencia
- ◆ Protocolo de Confidencialidad
- ◆ Ejemplo de Formulario de Protocolo de Declaración de Confidencialidad
- ◆ Protocolo de Traducción/Interpretación
- ◆ Ejemplo de Protocolo de Traducción/Interpretación

Use este capítulo para:

- ◆ Articular el papel del personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Clarificar cómo las familias pueden ser referidas al personal que provee Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud
- ◆ Revisar la declaración de confidencialidad y discuta las expectativas de la agencia de salud para asegurar la confidencialidad de las familias a quienes se les sirve
- ◆ Proveer un protocolo de confidencialidad si la agencia de salud no tiene uno todavía
- ◆ Revisar el protocolo de traducción/interpretación en relación a las expectativas de la agencia de salud para asegurar apropiados servicios para las familias
- ◆ Asegurar que el personal encargado de los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud puede identificar, reconocer y respetar los límites

Conocer los Límites

Una vez un Padre Encargado de Enlaces de Salud ha comenzado a trabajar con agencias y familias, conocer los límites es esencial. Es importante reconocer los protocolos del lugar con que usted está trabajando, para explicar los protocolos de su propia agencia, describir las tareas del personal que provee los servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud y desarrollar protocolos comunes para implementar el programa del Padre Encargado de Enlaces de Salud. A continuación hay una lista para ayudar con la articulación de las mejores prácticas cuando esté pensando sobre límites con agencias y familias.

Qué Hacer y Qué No Hacer

Cosas Que Hacer con las Agencias de Cuidado de Salud

- ◆ Programe horas para hablar o reunirse con el personal de la agencia de cuidados de salud; no asuma que cualquier hora está bien
- ◆ Pida el protocolo de la agencia de cuidados de salud y revíselos con un miembro del personal de la agencia de cuidados de salud
- ◆ Revise los protocolos por escrito del Centro de Recursos Familiares con el personal de la agencia de cuidados de salud
- ◆ Determine quién debería ser notificado en caso de haber un problema
- ◆ Dígales quién debería de ser notificado en el Centro de Recursos Familiares en caso de existir un problema
- ◆ Desarrolle protocolos específicos para la agencia de cuidados de salud sobre qué servicios serán proveídos, cómo van estos a ser proveídos y proceso de referencia
- ◆ Siempre obtenga permiso para cualquier material conjunto, como volantes y comunicados de prensa
- ◆ Revise las políticas de confidencialidad del Centro de Recursos Familiares y de la agencia de cuidados de salud – esto puede incluir un formulario que requiere la firma de la familia para poder compartir la información
- ◆ Pida al personal de la agencia de cuidados de salud que le provea al Padre Encargado de Enlaces de Salud con el nombre, dirección y números de teléfono de la familia y el niño
- ◆ Prepare instrucciones simples y fáciles de usar para el personal de la agencia de cuidados de salud que ilustren una referencia apropiada
- ◆ Revise lo que el personal que provee Servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud puede hacer y lo que no puede hacer. (El personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud puede escuchar a las familias, el personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud no puede utilizar su carro para transportar a una familia a una cita.)
- ◆ Provea al personal de la agencia de cuidados de salud los materiales del Centro de Recursos Familiares como folletos y guías de

recursos

- ◆ Después de una referencia, asegure un lapso para la retroalimentación. Si el personal de la agencia de cuidados de salud ha referido al miembro de una familia, cree una simple nota de agradecimiento y déjele saber al personal de la agencia de cuidados de salud que la familia ya fue contactada
- ◆ Asegúrese que el personal de la agencia de cuidados de salud entiende el valor del apoyo de padre a padre, para que el personal que provee los servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud pueda trabajar con ellos para servir mejor a las familias. Por ejemplo, conectando a un padre con otro padre puede hacer normal la experiencia de tener un niño con discapacidades
- ◆ El personal que provee servicios de Encargado de Enlaces de Salud debe dar seguimiento y cumplir cualquier compromiso que adquiriera
- ◆ El personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud debe seguir las políticas de su agencia
- ◆ Asegúrese que hay un espacio para comentarios y sugerencias para evaluar sus servicios

Cosas Que No Hacer con las Agencias de Cuidado de Salud

- ◆ Nunca viole la confidencialidad (por ejemplo, el personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud no debería aceptar o divulgar información sobre la familia sin el permiso de la familia a menos que sepan con certeza que la familia ha aprobado su participación).
- ◆ Nunca haga recomendaciones. El personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud está allí para proveer información y apoyo de padre a padre. Los profesionales proporcionan su conocimiento profesional.
- ◆ Nunca rompa con los protocolos que han sido establecidos con una agencia de cuidados de salud. Si el protocolo no está funcionando, una reunión debe ser programada para considerar la revisión de los protocolos.

Cosas Que Hacer con las Familias y Cosas Que No Hacer con las Familias

Cosas Que Hacer con las Familias

El personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud debería:

- ◆ Mantener toda la información confidencial.
- ◆ Si la familia quisiera que el personal hablara con otra persona en su nombre, clarifique cual información está bien compartir.
- ◆ Identifíquese usted y a su Centro de Recursos Familiares. Al principio, las familias pudiesen tener a muchas personas yendo y viniendo y pudieran no recordar quién es usted.
- ◆ Explique cual es su papel para que las familias entiendan que usted no es un terapeuta, trabajador social ni doctor, etc. Si se necesita la pericia profesional en una de las áreas, sea claro que usted está allí para motivar a la familia a que se conecte con los expertos apropiados.
- ◆ Deje que las familias dirijan la conversación animándolas a expresar sus preocupaciones y preguntas.
- ◆ Sea de mente abierta y no juzgue la perspectiva de la familia.
- ◆ Sea un buen escucha y repita y parafrasee lo que la familia ha dicho para asegurarse que usted entiende.
- ◆ Reconozca al hijo cuando se reúna con ellos, sinceramente dé cumplidos a los atributos del niño (pelo ondulado, linda piel, bonita sonrisa, llanto robusto, etc.).
- ◆ Recuerde que toda la familia está impactada y permita la discusión sobre otros miembros de la familia (esposo o niños).
- ◆ Si es apropiado, comparta sus sentimientos, temores y apreensiones, recordando que usted nunca sabe con exactitud cómo se siente alguien más.
- ◆ Con mucho tacto, cuente de experiencias positivas con las que otros se han encontrado y/o presente alternativas como opciones, motivándolos a que encuentren sus propias soluciones.
- ◆ Levánteles la moral y la imagen de sí mismos. Sinceramente re-

conozca a los padres por los pasos positivos que ellos pudiesen ya haber dado.

- ◆ Infórmeles sobre servicios de apoyo relativos a las necesidades especiales de cuidado de salud de su hijo, pero no los sature con información. Esté preparado para repetir información. Recuerde que toma tiempo absorber todo lo que está pasando.
- ◆ Motive a los padres a comenzar un archivo o un cuaderno de notas en donde ellos puedan guardar todos los archivos de y papeles de su niño.
- ◆ Motive a los padres a tomar tiempo para ellos mismos, con vista hacia el balance entre cuidar de sí mismos así como de los otros miembros de la familia. (Use el ejemplo de las instrucciones en un avión que dicen que “primero se ponga la máscara de oxígeno usted mismo antes de ponérsela a otros”.)
- ◆ Esté de acuerdo con las familias que esto es algo extremadamente desafiante que les ha sucedido a ellos y a sus hijos (NO que “su hijo es una tragedia”).
- ◆ Si usted necesita hablar sobre la situación de una familia, consulte con supervisor para tener acceso a cualquier apoyo que usted pueda necesitar.

Cosas Que No Hacer con las Familias

Como miembro del personal que proporciona servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud:

- ◆ No discuta los asuntos de la familia con quién usted se reúne y conoce sin el permiso de ellas. Recuerde como se sentiría usted en su situación. Aún si usted no dice el nombre, el mundo es pequeño y el más pequeño detalle puede informar a la gente sobre quién esta hablando. No rompa la confidencialidad, jamás. Si usted tiene cualquier preocupación, hable con su supervisor.
- ◆ No trate de ser el “experto”. Use sus conexiones para conectar a las familias con los recursos apropiados.
- ◆ No dé consejos médicos. Motive a las familias a que accedan a los profesionales apropiados para responder a sus preguntas.
- ◆ No psicoanalice. Motive a las familias a preguntar a los profesio-

nales apropiados cuando necesiten respuestas a sus preguntas

- ◆ No acceda a los archivos médicos de la familia.
- ◆ No dé respuestas o soluciones. Usted, con tacto puede contar de experiencias positivas que otros puedan haber encontrado o presente ideas y alternativas. Motive a las familias a explorar soluciones que puedan trabajar para su familia.
- ◆ No critique o juzgue, sin importar el tema o sus sentimientos sobre el.
- ◆ No sobre-domine a la familia
- ◆ No critique a los profesionales o agencias.
- ◆ No comparta sus problemas con las familias que necesitan apoyo.
- ◆ No compare su situación con otros diciendo, "y usted piensa que su situación es mala...".
- ◆ No diga "todo va a estar bien." Usted no puede predecir el futuro.
- ◆ No hable por los profesionales. Motive a las familias a que digan lo que ellas están pensando y a que hablen directamente con los profesionales.

Consejo:

Algunos FRCs sienten que es importante informar a la agencia de cuidados de salud sobre el tipo de servicios que fueron ofrecidos a la familia. Otros FRCs sienten que es solamente importante dejar saber a la agencia que un contacto fue hecho con la familia. El Concilio de Family Voices de CA siente que lo que es más importante sobre compartir referencias e información es que se hace con el conocimiento y consentimiento de la familia.

Ejemplo de Protocolo de Proceso de Referencia para Ser Firmado por la Agencia de Cuidados de Salud y el Centro de Recursos Familiares (FRC)

Abajo está un ejemplo de Protocolo de Proceso de Referencia.

Para asegurar un acceso sin tropiezos al apoyo de padre a padre (Nombre del FRC) y (Nombre de la agencia) desean colaborar y se van a adherir al siguiente protocolo de referencia. (Nombre de la agencia) recibirá un formulario para firmar para poner a disposición información para el (Nombre del FRC) al momento de los registros iniciales de clientes. El personal de (Nombre de la agencia) va luego a proporcionar al Padre Encargado de Enlaces de Salud de (Nombre del FRC) el nombre, la dirección y el número de teléfono de la familia. Una vez el Padre Encargado de Enlaces de Salud de (Nombre del FRC) se ha puesto en contacto con la familia, ellos van a informar al personal de (Nombre de la agencia).

 Firma

 Fecha

Ejemplo de Formulario de Referencia

Abajo aparece un ejemplo de formulario de referencia que puede ser usado para referir a familias a los servicios del Padre Encargado de los Servicios de Enlaces de Salud.

Fecha: _____

Estoy interesado en tener acceso a información y me gustaría que el Padre Encargado de Enlaces de Salud de (Nombre del FRC) se ponga en contacto conmigo. Yo doy a (Nombre de la Agencia de Salud) permiso para poner a disposición siguiente información:

Mi Nombre _____

El nombre de mi esposa-o/compañera-o _____

Mi # de teléfono de casa _____

Mi # de teléfono del trabajo _____

El nombre de mi hijo-a _____

La fecha de nacimiento de mi hijo-a _____

Mi dirección _____

La mejor hora para comunicarse conmigo es _____

Firma del padre/madre _____

Fecha _____

Consejo:

El logotipo o insignia e información del Centro de Recursos Familiares debería de ser incluido en el formulario. El formulario podría ser parte de un folleto o brochure que incluya una lista de los Servicios del Padre Encargado de Enlaces de Salud. El formulario de referencia podría ser una tira recortable de manera que el folleto pueda ser guardado por la familia.

Consejo:

Es crítico que cuando se trabaja con agencias revisar y discutir los protocolos de confidencialidad de las agencias así como de los Centros de Recursos. El protocolo que más protege la confidencialidad de la familia debería ser usado.

Ejemplo de Protocolo de Confidencialidad (inter-agencia) del FRC.

Abajo aparece un ejemplo del protocolo de confidencialidad.

Cuando esté contratando a nuevo personal, la Declaración de Confidencialidad será revisada y firmada. A las familias se les va a dar la oportunidad de dar aprobación verbal/escrita para hacer disponible su información al momento de la consulta inicial y será notado en el formulario de ingreso. (Nombre del FRC) a asegurar que sus protocolos de confidencialidad son conocidos por cualquier agencia con la cual trabaja.

Ejemplo de Formulario de Declaración de Confidencialidad de la Agencia

Para poder asegurar la privacidad de las familias (nombre) se va adherir a la siguiente declaración de confidencialidad.

El personal y los voluntarios en el (Nombre del Centro de Recursos Familiares [FRC]) respetan la privacidad de cada familia con la cual nosotros trabajamos y vamos a obtener aprobación verbal/escrita para poder hacer su información disponible * al momento de la consulta inicial por medio de hacer nota de ello en el formulario de ingreso. Miembros del personal y voluntarios, bajo ninguna circunstancia, van a revelar o discutir o de ninguna otra manera permitir que sea publicada la identidad o cualquier otra información de o sobre un individuo o familia con la cual (Nombre del FRC) ha iniciado contacto, sin la aprobación verbal/por escrito para hacer esa información disponible. Esta declaración supersede cualquiera y todas las otras políticas.

Estoy de acuerdo de adherirme a esta declaración de confidencialidad.

Firma _____

Nombre del empleado _____

Fecha _____

Ejemplo de Información: Si alguien llama por teléfono para ver si una familia ha accedido a los servicios de (Nombre del FRC), a menos que se haya dado aprobación previa, la respuesta apropiada de parte del personal de (Nombre del FRC) tendría que ser: "Nuestra política es la de no dar este tipo de información sin la aprobación previa de la familia."

Consejo:

El personal de los Centros de Recursos Familiares y los Padres Encargados de Enlaces de Salud deben hacer claro a otras agencias que no es apropiado usar al personal que provee servicios de Padre Encargado de Enlaces de Salud como intérpretes, aún y si ellos hablan el idioma con fluidez y si es su idioma primario. Usted puede asistir a las reuniones para proveer apoyo de padre a padre, pero la provisión de interpretación no es su área de especialidad y debería de ser proveído por intérpretes profesionales.

Ejemplo de Protocolo de Traducción/ Interpretación

Abajo aparece un ejemplo de un Protocolo de Traducción/ Interpretación.

Para poder asegurar el acceso a servicios apropiados de interpretación para las familias, es la política del (nombre del FRC) animar a las familias a pedir servicios de interpretación profesional simultánea en vez de usar a otros miembros de la familia, el personal de (nombre del FRC) u otras personas quienes puedan hablar el idioma pero no sean expertos en interpretación simultánea. Queremos asegurar el acceso a apropiados servicios de interpretación y respetamos la experiencia y especialidad de los intérpretes profesionales de la misma manera que respetamos la experiencia y especialidad de cualquier otro profesional; por lo tanto, el personal de (nombre del FRC) no asume el papel de intérprete.

5. Anexos

Family Voices de California

(Voces de la Familia de California)

Family Voices de CA es un concilio de 14 agencias miembros que buscan mejorar las vidas de niños con necesidades especiales de cuidado de salud a través de lo siguiente:

1. Mejorar políticas y sistemas de cuidado para niños con necesidades especiales de cuidado de salud
2. Proveer información y educación a familias y profesionales con relación al cuidado de salud para niños con necesidades especiales de salud
3. Promover un cuidado de salud de calidad que es centrado en la familia, culturalmente competente, y de coordinación basada en la comunidad para niños con necesidades especiales de salud
4. Desarrollar colaboraciones entre familias y profesionales

El Departamento de Servicios de Desarrollo de California (Department of Developmental Services)

Redes de Centros de Recursos Familiares (FRCs)

Los 54 Centros y Las Redes de Recursos Familiares de Comienzo Temprano de California (Early Start Family Resource Center) cuentan primariamente con un personal de padres quienes tienen niños con necesidades especiales. Proveen información y apoyo de padre a padre a familias de niños en edades desde el nacimiento hasta los 36 meses. Cada FRC es único. Algunos operan como centros independientes, otros son basados en Centros Regionales para las personas con discapacidades de desarrollo, agencias locales de educación, edificios de salud pública, hospitales o casas. Como parte de sus contratos con el Departamento de Servicios de Desarrollo de California, los FRC son requeridos a colaborar activamente con otras agencias que sirven a familias de niños con discapacidades y ayudar a familias a tener acceso a servicios de intervención temprana.

La cobertura del trabajo de un FRC puede incluir:

- ◆ Apoyo de padre a padre y apoyo a familias.
- ◆ Consejería entre padres colegas y visitas a domicilio.
- ◆ Información y referencias.
- ◆ Conscientización del público.
- ◆ Educación de padres.
- ◆ Servicios de apoyo en varios idiomas.
- ◆ Ayuda de transición.
- ◆ Servicios de apoyo en comunidades urbanas y rurales.

Centros de Padres

Centros de Padres – Centros de Entrenamiento e Información para Padres (PTIs) y Centros de Recursos Comunitarios para Padres (CPRCs) sirven a familias de niños y jóvenes adultos en edades desde el nacimiento hasta los 22 años con cualquier discapacidad. Estos centros son financiados por el Departamento de Educación de los EE UU bajo el Acta de Educación de Individuos con Discapacidades (IDEA). Cada estado tiene por lo menos un centro de padres; California tiene 9 centros de entrenamiento e información y 3 de recursos comunitarios.

La cobertura del trabajo de estos centros incluye:

- ◆ Entrenar e informar a padres y profesionales.
- ◆ Ayudar a familias a obtener apropiada educación y servicios para sus niños con discapacidades.
- ◆ Trabajar para mejorar los resultados de educación para todos los niños.
- ◆ Resolver problemas entre familias y escuelas y otras agencias.
- ◆ Conectar a niños con discapacidades con recursos comunitarios que responden a sus necesidades.

La Nueva Iniciativa “Libertad” del Presidente

El buró de Salud Maternal e Infantil de La Administración de Servicios de Recursos de Salud va a tomar el liderazgo en desarrollar e implementar un plan para lograr sistemas de servicios basados en la comunidad apropiados para niños y jóvenes con necesidades especiales de cuidado de salud y sus familias. Los componentes del plan podrían incluir:

1. Desarrollo de sistemas de servicios basados en la comunidad que son incluyentes de niños con necesidades especiales de cuidado de salud (CSHCN) y sus familias, en donde substancial autoridad para la toma de decisiones es delegada del gobierno federal hacia los estados y hacia las comunidades.
2. Reconocimiento que las familias son ultimadamente quienes toman las decisiones por sus hijos y estímulo de la participación en la toma de decisiones informadas.
3. Desarrollo de elementos estandarizados del hogar médico para CSHCNs. Además, la agencia va a desarrollar y diseminar modelos del hogar medico y proveer adicionales recursos de entrenamiento a profesionales del cuidado primario para desarrollar hogares médicos.
4. Revisar la variedad de mecanismos de reembolso que impactan a niños con necesidades especiales de salud.
5. Por medio de los fondos en bloque (block grant) de Salud Maternal e Infantil (Título V del Acta de Seguridad Social), y el Programa de Genética del Recién Nacido (Título XXVI del Acta de la Salud del Niño), expansión y fortalecimiento de los sistemas de chequeos de recién nacidos y promover chequeos sistemáticos del CSHCN (incorporando EPSDT al concepto de hogar medico).
6. Asegurar que jóvenes con necesidades especiales de cuidado de salud reciben los necesarios servicios para la transición a todos los aspectos de la vida de adulto, incluyendo de cuidado pediátrico a cuidado médico para adultos, de la escuela al empleo y la independencia.

Voces de la Familia - Family Voices de California
**Manual de los Padres Encargados
de Enlaces de Salud**

Una guía para proveer Servicios
de Padre Encargado de Enlaces de
Salud en la comunidad

Miembros del Consejo de Family Voices de California

www.familyvoicesofca.org

**Oficina Coordinadora:
Support for Families**
2601 Mission Street, Suite 606
San Francisco, CA 94110
415.282.7494 Fax: 415.282.1226
Email: info@supportforfamilies.org

Alpha Resource Center
4501 Cathedral Oaks Road
Santa Barbara, CA 93110
805.683.2145 Fax: 805.967.3647
Email: info@alpharesourcecenter.org

CARE Parent Network
1350 Arnold Drive, #203
Martinez, CA 94553
925.313.0999 Fax: 925.370.8651
Email: CAREofARC@aol.com

Exceptional Family Resource Center
9245 Sky Park Court, Suite #130
San Diego, CA 92123
619.594.7416 Fax: 858.268.4275
Toll Free: 877.268.8252
Email: efrc@projects.sdsu.edu

Exceptional Family SEA Center
Family Resource Network
1244-B Hartnell Avenue
Redding, CA 96002
530.226.5129 Fax: 530.226.5141
Toll Free: 877.227.3471
Email: sea@sea-center.org

Exceptional Parents Unlimited
4440 North First Street
Fresno, CA 93726
559.229.2000 Fax: 559.229.2956
Email: epu1@exceptionalparents.org

Family Resource Network
5232 Claremont Avenue
Oakland, CA 94618
510.547.7322 Fax: 510.658.8354
Email: frn@frnoakland.org

Koch•Young Family Resource Center
3303 Wilshire Boulevard, Suite #700
Los Angeles, CA 90010
213.383.1300 Fax: 213.427.2381
Email: FRC@lanterman.org

Parents Helping Parents
3041 Olcott Street
Santa Clara, CA 95054-3222
408.727.5775 Fax: 408.727.0182
Email: info@php.com

Rainbow Connection Resource Center
2220 E. Gonzales Road, #210
Oxnard, CA 93036
805.485.9643 Fax: 805.988.9521
Email: tcrain@tri-counties.org

Sickle Cell Community Health Network of No. California
509- 28th Street
Richmond, CA 94804-1414
510.451.7900 Fax: 510.215.8991
Email: Dianavision@hotmail.com

Team of Advocates for Special Kids
100 W. Cerritos Avenue
Anaheim, CA 92805
714.533.8275 Fax: 714.533.2533
Email: taskca@yahoo.com

Warmline Family Resource Center
1010 Hurley Way, Suite 290
Sacramento, CA 95825
916.922-9276 Fax: 916.922.9341
Email: warmline@warmlinefrc.org



¿Qué Dicen las Familias Acerca del Cuidado de Salud para Niños con Necesidades Especiales de Salud en California?

¡¡Su voz Cuenta!!
Reporte de la Encuesta Familiar a participantes de California

Mayo, 2000

FAMILY VOICES

En la Federation for Children with Special Needs
1135 Tremont St., Suite 420, Boston, MA 02120

Antecedentes

de la encuesta familiar en California

A finales de 1998, Family Voices y Abt Associates Inc. condujeron una encuesta de padres de niños con necesidades especiales de salud en California, extendiendo una encuesta nacional conducida en 20 estados por Family Voices y Brandeis University. El propósito de la encuesta era el de evaluar las experiencias de cuidado de salud de los niños con necesidades especiales de salud y las de sus padres, y ver si sus experiencias eran diferentes para ciertos niños, como por ejemplo, los que están en planes administrados de salud (managed care plans) o los que tienen padres que hablan español. Las familias que tan generosamente respondieron cuentan un vívido relato de cómo su hijo y su familia están usando el presente sistema de salud. Sus respuestas a nuestras preguntas están resumidas en este reporte junto con muchos de sus importantes comentarios.

- La encuesta, ¡¡Su voz cuenta!!, fue enviada a 7,100 familias escogidas al azar de la lista de correos de California Children's Services (CCS) y de la membresía de seis organizaciones de recursos familiares de California. 954 padres elegibles para participar en la encuesta, la completaron y devolvieron el cuestionario, 153 de los cuales fueron en español.
- Las respuestas llegaron de los condados de Los Ángeles, San Diego, Sacramento y Fresno y de dos áreas rurales en el estado¹. Estas áreas fueron seleccionadas para poder incluir diversidad geográfica.

"...todo mundo merece el mejor cuidado de salud. Es discriminatorio que haya personas que no puedan ver al médico que ellos quieren porque no lo pueden pagar..." Padre de un niño con parálisis cerebral registrado en un plan de salud administrada (managed care plan.)



¹Los datos en este reporte son sopesados para compensar por los diferentes tamaños de las listas de correos de CCS y listas de membresía de las organizaciones de apoyo familiar de cada condado.

¿Quiénes

son los niños y las familias?

Niños con necesidades especiales de salud en California cuyas familias contestaron esta encuesta tenían una variedad de condiciones. La mayoría de los niños tenían múltiples condiciones de un nivel moderado a severo.²

- Dos tercios de los niños eran varones. Tres cuartos estaban entre las edades de 1 a 14. Casi la mitad eran Hispánicos, una proporción que refleja muy de cerca el estado entero, de la misma manera que lo refleja el 10% de los niños quienes fueron africo-americanos. Un cuarto fue blanco y 8% fue Asiático-americanos, una proporción un poco más pequeña que el promedio a nivel del estado para estos dos grupos. Cinco por ciento se auto-identificaron como multirracial y 1% fue Nativo Americano.
- La mayoría de niños fueron afectados por más de una condición: 37% tenía dos o tres condiciones, 53% tenía cuatro o más condiciones. Las condiciones más comunes fueron retraso de desarrollo, parálisis cerebral, problemas ortopédicos, alergias, impedimentos visuales, retraso mental y problemas de comportamiento. Catorce por ciento de los niños dependían de la tecnología o se ayudaban con ella. Necesitaban cosas tales como un tubo para alimentarse, respirador, etc.
- Más de tres cuartos de los niños fueron descritos por sus padres como que tenían un nivel de discapacidad entre moderado y severo y dos tercios tenían necesidades especiales de cuidado de salud que no eran estables.

Los niños Vivían en familias con niveles de ingresos diversos y en una variedad de comunidades.

- Ochenta por ciento de los que llenaron la encuesta eran madres. Un cuarto de todos los que respondieron trabajaban a tiempo completo y un 15% trabajaban a medio tiempo. Más de la mitad de los niños (57%) vivía en hogares con ingresos menores de \$20,000, mientras que el 17% vivía en un hogar con ingresos anuales de \$50,000 o más.
- Casi tres cuartos (73%) de las familias vivían en comunidades ciudadanas/urbanas, 15% en áreas suburbanas y 8% en áreas rurales. Casi una quinta parte (19%) de las familias tenían otro niño con necesidades especiales de cuidado de salud.

²Los resultados de esta encuesta deben ser interpretados con cuidado por varias razones. Primero, dado el número bajo de respuestas, las respuestas puede que no sean representativos de todos los niños de CCS y las organizaciones familiares en la muestra. Segundo, los niños de las organizaciones participantes puede ser que no representen a todos los niños con necesidades especiales de cuidado de salud en California.



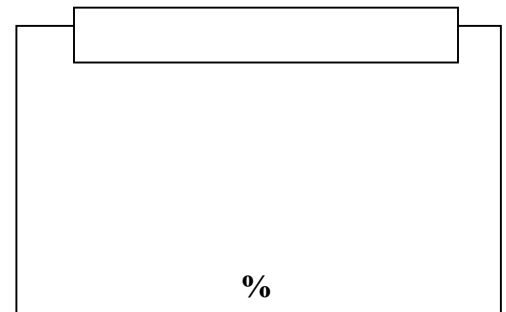
¿Qué clase de cobertura de cuidado de salud tienen estos niños?

Muchos niños en el estudio tenían seguro de salud pagado por los empleadores, las familias, y/o programas gubernamentales tales como Medi-Cal y California Children's Services (CCS).

- Entre los niños en este estudio, solamente 3% no tenía seguro de salud al momento de la encuesta, pero 10% había estado sin seguro en algún punto en los pasados 12 meses.
- Cerca de dos tercios de los niños estaban registrados en Medi-Cal. Más de un quinto tenían seguro de salud pagado por los empleadores de los padres y un 6% tenía seguro de salud pagado totalmente por su familia.
- Cerca de dos tercios de los niños tenían tanto cobertura primaria y una segunda fuente de cobertura de salud, principalmente CCS.

La mayoría de los niños estaban registrado en cobertura de salud con características de administración de cuidados

- Aunque cerca de la mitad (46%) de las familias no sabían si su hijo estaba en un plan de cuidados administrados, la mayoría de los niños, (72%) estaba en un plan con por lo menos una característica de plan administrado, tal como tener una red de médicos o requerir un médico de cuidados primarios.
- Más de la mitad (53%) de los niños en la encuesta estaban registrados en cuidado administrado de Medi-Cal, 26% estaba en cuidado administrado privado, 20% estaban en Medi-Cal de pagos por servicios y solamente uno por ciento estaban en un sistema privado de pago por servicios.



Los niños en esta encuesta recibieron un rango de servicios de un complicado mosaico de planes de salud, programas gubernamentales y sistemas de escuelas y/o agencias.

- Cerca de dos tercios (68%) de los niños en la encuesta recibieron servicios de CCS. CCS era el que más comúnmente pagaba por todos los tipos de terapia, excepto por terapia del habla, la cual era pagada en su mayoría por las escuelas y programas de intervención temprana.
- Sólo 47% de los niños hasta la edad de tres recibía servicios de intervención temprana. Más de la mitad (56%) de los niños por encima de la edad de cinco años recibía servicios especializados en la escuela, un 42% recibía servicios de los Centros Regionales del Departamento de Servicios del Desarrollo de California y 3% recibía servicios del Departamento de Salud Mental de California (DMH).
- Más de un tercio (38%) de los niños recibía Ingresos Suplementarios del Seguro Social (SSI).

Qué

tan a menudo usan estos niños los servicios de salud? ¿Qué clase de servicios usan?

Los niños en la encuesta hacían uso de proveedores de cuidados médicos primarios, especialistas y hospitales con frecuencia en el previo año, casi el doble de veces que los niños sin necesidades especiales.

- Casi todos los niños habían visto a un proveedor de cuidado primario por lo menos una vez. Casi la mitad había visto a un proveedor de cuidados primario seis o más veces en el precedente año.
- Casi todos los niños habían visto a un especialista por lo menos una vez. Un cuarto habían visto a un especialista seis o más veces en el precedente año.
- La mitad de los niños habían estado hospitalizados por lo menos una vez, pero un 10% había estado hospitalizado tres o más veces en el precedente año.
- La mitad de los niños habían sido tratados en la sala de emergencias, mientras que el 15% había recibido tratamiento en la sala de emergencias tres o más veces en el precedente año.

Casi todos los niños encuestados necesitaron servicios médicos especializados en los precedentes 12 meses.



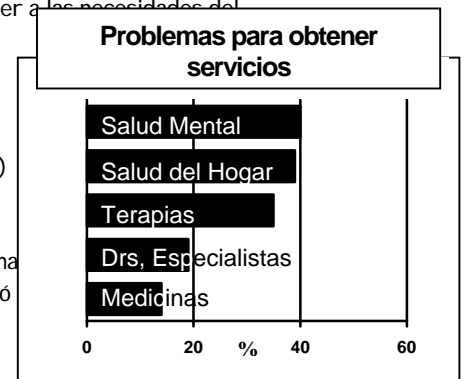
- Ochenta y siete por ciento de los niños necesitaron medicamentos con prescripción médica (Meds); 85% de los niños necesitaron médicos especialistas; 63% necesitaron servicios de terapia (terapia ocupacional, física y del habla, etc.); 43% necesitaron equipo medico durable (DME) (sillas de ruedas, respiradores, audífonos para oír, etc.); 21% necesitó servicios de salud en la casa y 11% necesitó servicios de salud mental.
- Los padres dijeron: 66% de los niños necesitaron cuidado del dentista; 41% de los niños necesitaron material medico desechable (catheters, diapers, etc.); cerca de un tercio (30%) necesitó consejería nutricional; y 27% de las familias necesitó cuidado de descanso (respite.)



¿Qué clases de problemas están teniendo las familias para recibir servicios de especialidad?

Un gran número de padres reportaron haber tenido problema para obtener servicios de especialidad para sus hijos, particularmente servicios de salud mental, servicios de salud en el hogar y servicios de terapia.

- Niños con necesidades de salud mental fueron los que más tuvieron problemas (40%) para recibir el cuidado que necesitaban. Dentro de ese grupo, niños con problemas de comportamiento y/o Desorden de Déficit de Atención e Hiperactividad (ADHD) fueron los que tuvieron más problemas para recibir servicios de salud mental.
- Dos tercios de los niños quienes recibieron servicios de salud mental del Departamento de Salud Mental reportaron tener problemas para obtener servicios, comparado con 8% de los niños quienes recibieron servicios de salud mental en algo otra parte.
- De los niños que necesitaban cuidado en el hogar, 39% reportaron problemas. De esos con problemas, la mitad tenía seguro que no pagaría por cuidado medico en el hogar. Cincuenta y uno por ciento de las familias que reportaron problemas tuvo dificultades para recibir pagos por suficientes horas de cuidado de salud en casa.
- De los niños que necesitaban terapias, 35% reportó problemas. Los problemas más comunes para niños que necesitaban alguna clase de terapia fue que ellos no recibieron la terapia que ellos necesitaban. Falta de cobertura para terapia ocupacional y del habla fue el segundo más común de los problemas, seguido por la dificultad para obtener una referencia y un adecuado número de visitas para responder a las necesidades del niño.
- Niños cuyas necesidades especiales de cuidado de salud no fueron estables tuvieron el doble de posibilidades de tener problemas para recibir servicios (especialmente para tener acceso a doctores de especialidades, medicamentos y servicios de terapia) que los niños con condiciones más estables.
- De los niños que necesitaban atención de un medico especialista, 19% reportó problema para recibir servicios. De los niños que necesitaban medicinas con receta, 14% reportó Problemas.



"...Terapia física no es, ni será, cubierta por Medi-Cal, ni probablemente por un plan privado. Yo pago \$500-600 por mes (con mi propio dinero) por el servicio para mi hijo -dado que no va hacer que mi hijo `se recobre'. El hecho que ayude a mi hijo a no volverse más incapacitado es descartado."

Padre de un niño con parálisis cerebral inscrito en cuidado administrado de Medi-Cal



Qué

tan bien están siendo coordinados los servicios para niños?

Muchos padres dijeron que ellos no estaban conscientes de ninguna coordinación formal de los beneficios entre el seguro de salud primario de su hijo y el secundario. Varios padres expresaron frustración con el sistema fragmentado y el tiempo y habilidades que les toma entender y organizar todo.

"...No hay coordinación. Ellos envían y se regresan la factura entre ellos una y otra vez, hasta el punto en que yo me enojo."

Padre de un niño registrado en un plan administrado de Medi-Cal y CCS

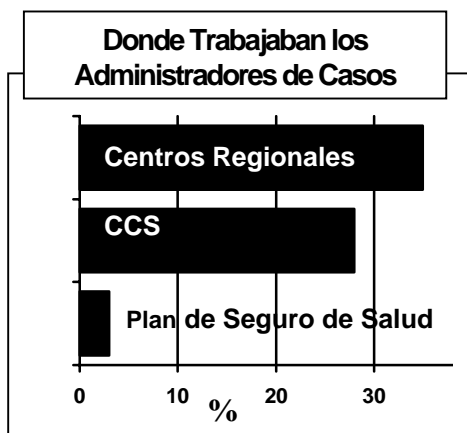
"...Ellos no coordinan los beneficios. Tengo que llamar y enviar la información cada vez."

Padre de un niño con problemas de comportamiento registrado en un plan privado de cuidado administrado y CCS

"...la coordinación de beneficios es un complejo desorden. Cada agencia tiene su propio encargado de casos y presupuestos, de manera que hay mucha duplicación de esfuerzos. Además, cada agencia no tiene idea de lo que la otra está haciendo. Cada agencia quiere ser la que paga como ultimo recurso, así es que obtener la aprobación para algo como una silla de ruedas es un gran problema par alas familias"

Padre de un niño con parálisis cerebral registrado en un plan de cuidado administrado de salud

La mayoría de padres tenían que coordinar ellos mismos los muchos sistemas o pagadores del cuidado de salud para sus hijos, a veces con gran dificultad. Aún cuando los padres tenían encargados de casos, muchos reportaron que obtuvieron la información y asistencia que necesitaban.



- Sólo cerca de la mitad de los niños tenía encargado de casos, la mayoría de los cuales estaban empleados por los centros regionales (35%) o CCS (28%). Solo 3% de los encargados de casos estaban empleados por el plan de seguro de salud

"...Yo hago la mayoría de la coordinación entre doctores y CCS y Medi-Cal....Yo experimenté un 'dar de vueltas' con muchos lugares que supuestamente deberían estar ayudándome..."

Padre de un niño con retraso de desarrollo registrado en un plan de cuidado administrado de Medi-Cal

Los servicios que los padres recibieron de los encargados de casos variaron grandemente dependiendo de para quien trabajaba el encargados de casos.

- Los encargados de casos de planes privados fueron mejor para ayudar a padres a entender los beneficios de ese plan. Los encargados de casos que trabajaban para agencias públicas proveyeron más asistencia con la coordinación del cuidado, identificación de otros programas y servicios basados en la comunidad y obtención de SSI.

"...Por aproximadamente dos meses yo he tenido un nuevo coordinador para mi hija. Ella no llama o visita con ninguna información. Yo tuve que llamarla para que ella me pudiera conectar con el programa que yo quería."

Padre de un niño con parálisis cerebral registrado en un plan de cuidado administrado de Medi-Cal

Cuando la coordinación del cuidado funcionó, los padres le encontraron que era de mucha ayuda.

"...Mi encargada de casos es maravillosa. Ella y yo conversamos en el teléfono siempre que yo tengo inquietudes. Ella va conmigo a las reuniones del Plan Individualizado de Educación (IEP) y me ayuda a tratar con Medi-Cal, etc."

Padre de un niño con atraso del desarrollo registrado en un plan de cuidado administrado privado

Muchos padres reportaron que ellos encontraron información por su propia cuenta o por medio de otros padres para coordinar mejor la atención de su niño e identificar recursos.

"...Yo he hecho mucha investigación independiente referente a las necesidades de mi niño. He aprendido como coordinar los equipos quienes proveen servicios este niño y a mi hijo con ADHD. He tenido que depender tanto de mí mismo que he podido ayudar a otros. Algunos de los oficiales escolares con quienes he trabajado, enviaron a otras personas a mí para que les ayudase. (Tengo un diploma de educación media y soy una madre que me quedo en casa. "(He aprendido mucho por mi propia cuenta para conocer el sistema.)"

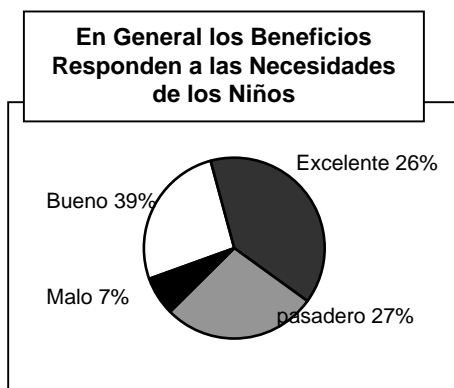
Madre de un niño con asma registrado en Medi-cal de pago por servicios.



¿Que

tan satisfechos están los padres con el plan de seguro médico primario de sus hijos?

La mayoría de los padres dijeron que ellos estaban algo o muy satisfechos con su plan. Sin embargo, ellos expresaron menor satisfacción cuando se les hizo preguntas específicas sobre su plan.



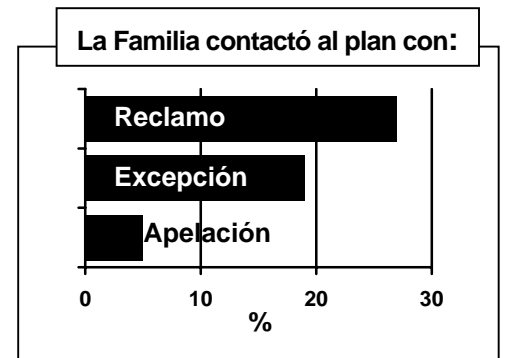
- Cuarenta y cuatro por ciento de las familias dijeron que ellas estaban “muy satisfechas” con el plan primario de su niño; 42% estaban “pasaderamente satisfechas”, 12% estaban “un poco insatisfechas,” y 2% estaban “muy insatisfechas.”
- Cuando se les preguntó si los beneficios del plan respondía a las necesidades de salud de sus niños, solo 65% dio una buena o excelente calificación al plan.
- Las familias reportaron que el plan primario del niño hacía un mejor trabajo en proveer acceso a hospitales y doctores de calidad que a especialistas tales como terapeutas.
- Más de la mitad de los padres estaban insatisfechos con la falta de información clara que explicara los servicios cubiertos por el plan. Un cuarto dio a su plan bajas calificaciones en lo que concierne a la información necesaria para someter un reclamo.
- La mayoría de los padres estaban insatisfechos con la falta de “centralidad en la familia” de su plan primario de salud. Padres estaban lo más insatisfechos con la falta de información o folletos sobre sus puntos de interés o recursos fuera de su plan. Muchos estaban insatisfechos con o no sabían si su plan ofrecía grupos de apoyo para padres o si daba a padres la oportunidad de dar consejos al plan.
- Los padres cuyos niños tenían un doctor de cuidado primario estaban lo más satisfechos, fuese que era requerido por el plan o no.

“...Me gusta Medi-Cal porque puedo ver a doctores de diferentes HMOs sin problemas, toda la medicina que mi hija toma está bien. A mi no me gusta tener que trabajar para encontrar doctores para las necesidades de mi hija y que ellos no cubrieron a mi hija por terapias.”

Padre de un niño con retraso de desarrollo registrada en un plan de salud administrado de Medi-Cal

Más de un cuarto de las familias habían contactado a su plan durante el año con un problema.

- Veintisiete por ciento de las familias había llamado o escrito a su plan con un reclamo o problema, de estos, 26% de los problemas no habían sido todavía resueltos, un tercio fue resuelto, pero no para la satisfacción de la familia. Cuando los padres quienes reportaron problemas con el plan de su niño se les pidió más información, cerca de un tercio de los comentarios concernieron a negaciones de cuidado, pagos o reembolsos.
- Diecinueve por ciento había pedido una "excepción de política. De estos, un tercio no estaban todavía resueltos y un tercio no fue resuelto para satisfacción de la familia.
- Cinco por ciento de las familias había sometido una queja formal o una apelación. De estas, la mayoría había sido resuelta para la satisfacción de la familia.



Entre más administrado el plan, la menor satisfacción reportada por las familias.

- Restricciones en la cobertura y limitaciones en poder escoger proveedores parecía ser la razón principal de la insatisfacción con el plan de salud del niño.

"...Queríamos cobertura con el neurólogo que ella ha tenido por 10 años. Pero de repente este neurólogo ya no estaba en el plan. Nuestra otra opción era el neurólogo que había mal diagnosticado su condición y la puso bajo medicamentos que la pusieron peor."

Padre de un niño con desorden de integración sensorial en un plan de cuidado privado

"...Yo quiero que él vea lo mejor - Quiero seguir la recomendación de aquellos en quien confío. La parálisis cerebral de mi hijo es relativamente leve en este punto y entre mejor sea el cuidado que él reciba hoy, mejores son las posibilidades que él tendrá de una resolución lo más completa posible. Él no puede ver al ortopedista que yo quisiera sin tener que cambiar de grupo. Una segunda opinión de neurólogo requería una carta del pediatra y también una autorización además de EEG, el cual requiere aún más otra autorización, etc."

Padre de un niño con parálisis cerebral registrado en un plan de cuidados privado.

En general, los padres cuyos niños eran cubiertos por planes de cuidado administrado de Medi-Cal estaban más satisfechos que los padres cuyos niños estaban en planes de cuidado administrado privados.

- Padres de niños en planes de cuidado administrado de Medi-Cal estaban más satisfechos que padres de niños en planes de cuidado administrado privados en un número de áreas: beneficios que respondían a las necesidades de sus niños; acceso a hospitales de calidad; doctores de cuidado primario que eran entrenados y experimentados y médicos especialistas; cuidado de emergencia y materiales informativos.

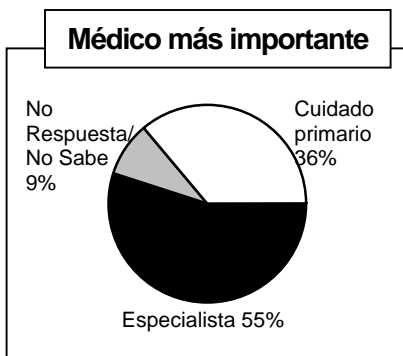
Niños en planes de Medi-Cal de pago por servicios estaban más satisfechos en varias áreas que padres de niños en planes de cuidado administrado de Medi-Cal.

- Padres de niños en cuidado administrado de Medi-Cal tenían menos probabilidades de estar satisfechos que los padres de niños en Medical de pago por servicios en dos áreas: Acceso a doctores y especialistas experimentados y entrenados y en hacer el papeleo fácil de completar.

¿Que

tan satisfechos están los padres con el proveedor de cuidados médicos primario y con el médico más importante para la atención de su hijo?

La mayoría de padres dieron altas marcas al proveedor de cuidados de salud primario de sus hijos y al doctor que ellos identificaron como el más importante para el cuidado de salud de sus hijos.



- Ochenta por ciento de las familias dijeron que su hijo tenía un encargado de cuidados primario y 93% dijeron que este encargado de cuidados primario tenía la capacidad y la experiencia necesarias para cuidar de su niño. Ochenta y siete por ciento de las familias calificaron al doctor más importante de su niño como “bueno” o “excelente” para proveer cuidado de calidad.
- Por sobre la mitad de los padres dijeron que un especialista era el doctor más importante para su niño.
- Cerca de un tercio de las familias dieron más bajas calificaciones cuando se les preguntó sobre la disponibilidad de su doctor por teléfono y la facilidad para encontrarlo en una emergencia.
- La mayoría de padres calificó de bueno o excelente a este doctor por sus capacidades para mostrar respeto para el niño, pasando suficiente tiempo con el niño, explicando las necesidades de salud del niño e incluyendo a la familia en la toma de decisiones.
- Una gran porción de los padres indicó que “ellos no sabían” sobre la cantidad de comunicación que el doctor tenía con otros sistemas que proveen cuidado para su niño tales como escuelas o programas de intervención temprana.

Algunos padres estuvieron más satisfechos que otros

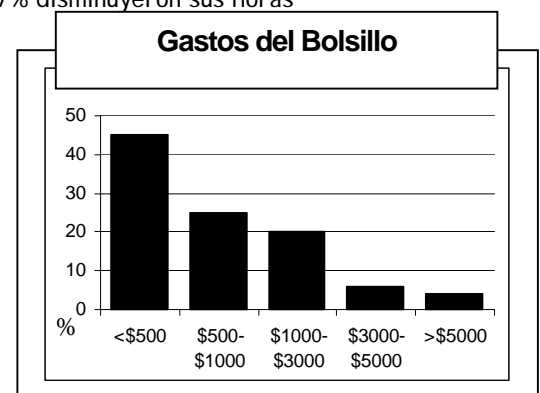
- Padres quienes escogieron al doctor de su hijo tenían más posibilidades de estar satisfechos con el apoyo y comunicación de parte del doctor, así como el trabajo de este en coordinación con la familia en la toma de decisiones que aquellos padres que no escogieron al doctor de su hijo.
- Padres de niños con moderadas o severas discapacidades e inestables necesidades de cuidado de salud eran más probables de estar insatisfechos con el cuidado de salud del doctor más importante.
- Padres que respondieron en español estuvieron menos satisfechos que aquellos que respondieron en inglés en las siguientes maneras: la calidad general de la atención del doctor de su niño, la comunicación del doctor con la familia, los tiempos de espera. Sin embargo, los padres que respondieron en español estuvieron más satisfechos con el respeto de su doctor por el niño y la familia que aquellos padres que respondieron en inglés.
- Padres de niños en planes de Medi-Cal administrado estaban más satisfechos con la calidad en general de la atención del doctor de su niño que padres de niños en planes administrados privados.

¿Qué

tipo de impacto tiene un niño con necesidades especiales de salud en la familia?

Para muchas familias, tener a un niño con necesidades especiales de salud tiene un significativo impacto familiar, afectando sus finanzas, trabajos y tiempo.

- Más de la mitad de los padres reportaron que usan en algún tiempo todas las semanas para proveer cuidado de salud en la casa. Un quinto usó veinte o más horas por semana dando estos cuidados.
- Casi todos los padres pasa tiempo cada semana haciendo arreglos y coordinando el cuidado de salud de sus hijos, con el 41% que pasa cinco o más horas por semana en la coordinación de actividades del cuidado de salud.
- Un tercio de los padres reportó que las condiciones de salud de sus hijos causaron problemas financieros: el 28% dijo que dejaron de trabajar; y 37% disminuyeron sus horas de trabajo.
- Casi la mitad de los padres reportó haber gastado entre \$500.00 y \$3,000 de su propio bolsillo para cubrir las necesidades especiales de cuidado de salud de su hijo en el año pasado. Una décima parte dijo haber gastado 3 mil dólares o más.
- La mayoría de los niños en esta encuesta habían faltado más de cinco días a la escuela en los últimos doce meses; 25% había faltado entre seis y catorce días; el 15% había faltado más de treinta días de escuela como consecuencia de sus necesidades especiales de salud.



*"No nos hagan dar tantas vueltas! Entérese cómo son nuestras vidas y mejor sean útiles-no nos carguen más tensión haciéndonos saltar de un lado a otro solamente para poder ver al profesional médico apropiado".
Padre de un niño con lesión de la cabeza y registrado en un plan de salud administrado privado.*

*"...permitan a la familia retener bienes que les puede permitir ser apoyo para ellas mismas al tiempo que la necesidad de salud de sus niños son satisfechas. No hay razón para que una familia caiga por debajo del nivel de pobreza porque un niño necesita atención especial."
Padre de un niño con sólo un riñón y registrado en Medical con pago por servicios.*



¿Qué

consejos tienen las familias en la encuesta para otros padres de niños con necesidades especiales de salud?

Los padres aconsejan un examen cuidadoso de la cobertura de salud, incluyendo hacer muchas preguntas sobre el plan.

"... Asegúrese que usted sabe que se le ha informado exactamente por lo que usted es responsable financieramente en todas las situaciones desde visitas al consultorio hasta emergencias."

Padre de un niño con alergias/ problema de sinusitis registrado en medical con pago por servicios.

"... lea todo el texto impreso en letras diminutas y si usted tiene algún problema en relación a los beneficios- ¡Pregunte! y si las respuestas no son de su entendimiento, pregunte de nuevo. No tenga temor de contactar a las compañías de seguros directamente y de hablar con alguien con el conocimiento necesario para que le ayude. También pregunte a los padres de estos niños si usted tiene preguntas antes que obtener una negación para una referencia o para la continuación de la atención médica. Nosotros somos los que más conocemos nuestro niños ".

Padre de un niño con un trastorno digestivo y gastrointestinal registrado de un plan de cuidados privado

Más de un quinto de los padres que respondieron en inglés aconsejaron a las familias que se aseguraran que el plan que ellos escogieran permitía la flexibilidad de opciones, especialmente para escoger doctores y especialistas.

"... asegúrese que usted escoge un plan, si es posible, que tiene la mayor flexibilidad en escoger doctores, especialistas y hospitales. "

Padre de un niño con autismo registrado en un plan de cuidados administrado privado.

"... asegúrese que ellos le van a permitir continuar con los médicos que ya están familiarizados con su niño. Asegúrese de que ellos le van a permitir ver el doctor con conocimientos de las condiciones médicas de su hijo. "

Padre de un niño con autismo registrado en un plan de cuidados administrado privado.

Algunos padres que respondieron en español aconsejaron a los padres a tomar opciones sabiamente basados en la capacidad de los proveedores para proveer servicios bilingües.

"... asegúrese de escoger a un grupo médico que sea amable y con personal bilingüe. "

Padre de un niño con alergias registrado en Medi-Cal de cobros por servicio.

"... solamente escoger lugares en que ellos puedan hablar en el idioma de ellos sobre los programas y donde puedan recibir instrucciones y consejos para sus pacientes. "

Padre de un niño con sus escoliosis registrado en Medi-Cal de cobro por servicios.

¿Qué

clase de consejo tienen los padres para el plan de cuidado de salud de sus hijos?

Los padres querían cobertura expandida, poder escoger doctores y designación de una persona específica quien conociera como opera el plan y a quien las familias pudieran contactar cuando ellas necesitaban ayuda.

"... escuchar a los padres, nosotros conocemos a nuestros niños mejor que nadie. No tenga miedo o se sienta intimidado por niños con necesidades especiales porque ellos solamente necesitan un poquito de cuidado con ternura y consideración. "

Padre de un niño con epilepsia registrado en un plan que cuidados administrado privado.

"¡... para poder ver el mismo o a los mismos dos doctores -siempre! cuando necesité una cita para el mismo día y no me es posible ver al doctor de cuidados primarios de mi hijo y es frustrante tener que explicar todo su historial médico una y otra vez. "

Padre de un niño que padece ataques y con microcefalia ha registrado en un plan de cuidados administrados privado.

"... provea un administrador de casos o un representante específico a quien yo pueda contactar en lugar de tener que tratar con una persona diferente cada vez que yo llamo. "

Padre de un niño con artrogriposis bulbar registrado en un plan de cuidados administrados privado.

"... Tengan a una enfermera registrada que está familiarizada con las discapacidades para que conteste la línea de teléfono para contestar preguntas sobre necesidades especiales en Medi-Cal. Tengan a alguien con el conocimiento de lo que es cubierto, por qué agencia y que pueda decir directamente qué es lo que es necesario, tal como las referencias, asegurarse que las necesidades de su hijo sean satisfechas."

Padre de un niño con Síndrome Down registrado en un plan de cuidados de salud administrado de Medi-Cal

10% de los padres que respondieron en español pidieron que el plan contrate a más personal o proveedores bilingües.

"... Ofrecer suficiente personal bilingüe entrenado para comunicarse y entender lo que el usuario necesita. "

Padre de un niño con parálisis cerebral registrado en Medi-Cal de cobro por servicios.

"... tener personal entrenado, y no parcialmente bilingüe; un número de teléfono con servicios de 24 horas para contactarlos, porque a veces no nos podemos poner en contacto con ellos (durante las horas de trabajo). "

Padre de un niño con retraso mental registrado en Medi-Cal de cobro por servicios.



¿En conclusión, qué es lo que nos dice la encuesta familiar?

Mientras que algunas partes del sistema de financiamiento y entrega de los cuidados de salud están sirviendo bien a estos niños, otras partes no están respondiendo a sus necesidades. Muchas familias que tienen niños con necesidades especiales de salud batallan para poder navegar una complicada mezcla de servicios de planes de salud, programa públicos y agencias privadas.

Sobre Políticas Públicas

- Niños con necesidades especiales de cuidado de salud, son una pequeña pero significativa parte de nuestra población nacional de niños. Aunque no bien entendidos por muchos planes de salud, las experiencias de estos niños con necesidades especiales de cuidado de salud y de sus familias son un reflejo de cómo se están desempeñando los sistemas de salud de California y deben ser observados cuidadosamente.
- El paquete completo de beneficios de Medi-Cal proveer servicios esenciales para niños con necesidades especiales de salud y debería servir como modelo de paquete de beneficios para todos los niños necesitando servicios especiales de salud sean éstos públicos o privados.
- Los administradores de Medi-Cal deberían de investigar porque los padres de niños con planes de cuidado administrado de Medi-Cal estaban menos satisfechos que padres con planes de Medi-Cal de pago por servicios con la provisión de cuidado primario y especializado capacitado y experimentado.
- Para algunos niños cuya cobertura de beneficio de salud primaria son limitados, la cobertura de cuidados secundaria, como C.C.S., es esencial.

Sobre planes de salud.

- Niños con necesidades especiales de cuidado de salud requieren flexibilidad en los planes de cuidado de salud tales como poder escoger doctores especialistas, procesos simplificados para tener acceso al cuidado de especialidades, y coordinación de los cuidados y administración de casos.
- Los padres quieren y necesitan información clara de sus planes de salud sobre los beneficios del plan, como lograr servicios cubiertos para sus niños, a donde ir con reclamos y apelaciones, y otros recursos disponibles que les ayudaran a ellos a satisfacer las necesidades de sus hijos.

Sobre los Proveedores y la Calidad del Cuidado

- La mayoría de familias de niños con necesidades especiales de cuidado de salud en este estudio se siente positivamente en relación a la calidad de sus doctores, especialmente si ellos los pueden escoger.

-
- Muchos niños que necesitan otros proveedores de especialidades no tienen acceso adecuado a ellos, particularmente a proveedores de salud mental de calidad, terapeutas experimentados y proveedores de salud en la casa.
 - La necesidad de padres quienes respondieron en español necesitan ser investigadas aún más, particularmente alrededor de los temas de comunicación con los proveedores y la calidad de la atención.

Sobre la coordinación del cuidado

- Las familias en California enfrentan un rompecabezas confuso y fragmentado de servicios de planes de salud, sistemas escolares, agencias estatales y otros programas como el centro regional, CCS y la división de salud mental. Esto agrega a la complejidad de sus vidas, y sus frustraciones de cuidados hechos para servirles a sus niños.
- En la actualidad muy a menudo se deja a las familias descifrar quién va a proveer y pagar por sus terapias tales como la terapia física, ocupacional, del habla y salud mental. La responsabilidad de pago entre los múltiples posibles pagadores debe ser clarificada de tal manera que los niños no son dejados sin servicios mientras que las agencias y programas negocian entre ellas sobre los pagos.
- Los servicios de administración de casos, coordinación del cuidado y comunicación entre los proveedores son esenciales para este grupo de niños y deben ser mejorados para asegurar la calidad del cuidado.
- Mejoras dentro de los planes individuales, agencias y programas y a través de los sistemas que sirven a los niños con necesidades especiales de salud son necesarias.

Sobre Los Niños Y Las Familias Y La Información Para Las Familias

- Muchas familias proporcionan una cantidad significativa de cuidado de salud para sus niños en la casa. Ellas necesitan más apoyo de lo que están recibiendo ahora. El impacto de un niño con necesidades especiales de salud en los empleos, las finanzas y el tiempo de los padres debe ser reconocido y las políticas públicas deben abordar estos impactos.
- Niños con inestables y o severas necesidades de salud y de comportamiento, no están recibiendo servicios adecuados de los planes de salud, programas públicos, y agencias comunitarias.
- Familias de niños con necesidades especiales de salud requieren más información y ayuda en su propio idioma para poder asegurar un sistema de salud que trabaje para sus niños y las familias. Los padres consistentemente hablaron en la encuesta sobre cómo otras familias fueron a menudo su más importante fuente de información, y un medio establecido para que los padres aprendan de otros padres necesita ser asegurado.

¿Que

otra información hay disponible?

Las voces de las familias que participaron en este estudio han proporcionado importantísima información para la investigación y estudio de las experiencias de las familias con el cuidado de salud que va a ayudar a nuestro entendimiento del presente y en la planificación por el futuro para niños con necesidades especiales. Mas información sobre este estudio puede ser encontrado en el sitio de Internet del Family Voices: www.familyvoices.org

Gracias a los líderes familiares quienes ayudaron con este estudio y reporte incluyendo a Sherry Torok, Kim Winter, Patricia Herrera, Mara McGrath, Linda Landry, Betsy Katz, Claire Gover, Dee Hayden, Claire Heinzelman, Mary Ellen Peterson, Debbie Sarmento, Randy Lyn Herndon, Stephanie Fox, Pat Mejia y Juno Duenas. Gracias sinceras a Dr. Meridee Gregory, Betsy Lyman y Julie Linderman en California Children's Services, y el personal de los programas CCS de los condados participantes. Un agradecimiento especial a todas las familias que llenaron las encuestas.

Otra información sobre este proyecto le reporte del proyecto pueden ser obtenidas poniéndose en contacto con:

Family Voices National Office
PO Box 769
Algodones, NM 87001
(888) 835-5669
Email: kidshealth@familyvoices.org
Website: www.familyvoices.org

Nora Wells
Family Voices
At the Federation for Children with Special
Needs
1135 Tremont Street, Suite 420
Boston, MA 02120
nwells@fcsn.org

Juno Duenas
Support for Families
2601 Mission Street, Suite 606
San Francisco, CA 94110
info@supportforfamilies.org

El reporte fue diseñado por Kathrine Cruz de Family Voices en la Federación para Niños con Necesidades Especiales, Boston, MA. Arte en la cubierta y las primeras páginas son reimpresas con el permiso de la artista, Martha Perske, de *New Life in the Neighborhood* por Robert Perske, Nashville: Abingdon Press. Las imagines que ilustran este reporte son provenientes de www.disabilityart.com.



Más información sobre este estudio puede ser encontrada en el sitio: www.familyvoices.org.

Reconocimientos

La encuesta fue apoyada por una donación de la Fundación California Health Care. Esta fundación, basada en Oakland, California es una organización filantrópica sin fines de lucro cuya misión es la de expandir acceso a cuidado de salud costeable y de calidad para individuos y comunidades que son sub-servidas y promover mejoras fundamentales en el estado de salud del pueblo de California.

Citación sugerida para este informe: Traducido del original en inglés: Wells, N., Doksum, T., Martin, L., Cooper, J. (2000) What Do Families Say About Health Care for Children con Special Health Care Needs in California? Your Voice Counts!! Family Survey Report to California Participants. Unpublished manuscript. Boston, MA: Family Voices at the Federation for Children con Special Health Care Needs.

CAPACIDADES, DESTREZAS Y CONOCIMIENTOS PARA PERSONAL DE RECURSOS FAMILIARES

Meta:

Articular las capacidades necesitadas para el personal de apoyo de padre a padre de intervención temprana dentro de los centros y redes de recursos familiares.

Racional:

Las competencias uniformemente aceptadas para el personal de apoyo de padre a padre de intervención temprana están ausentes o son inadecuadas.

Principios

Además de los principios delineados en los principios de apoyo familiar, actividades y servicios subyacentes de los centros y redes de recursos familiares incluyen como prioridades lo siguiente:

- Padres colegas son excelente modelos para la solución de problemas, y para el liderazgo
- Necesidades de información y apoyo son mejor satisfechas a través del modelo de padres colegas bien entrenados y capacitados como parte del personal de las agencias
- Padres apoderados transmiten a sus hijos la confianza y la capacidad de velar por sus propios derechos, dándoles la fundación en la cual ellos puede alcanzar su mayor potencial.

Las siguientes recomendaciones abordan las funciones del empleo, los criterios de contratación y el desarrollo profesional constante para el apoyo de padre a padre.

FUNCIONES DEL EMPLEO:

Personal que provee cualquier nivel de apoyo directo de padre a padre debería exhibir capacidades en lo siguiente:

- Asistir a la familia en identificar los puntos fuertes de las familias, sus necesidades y sus prioridades
- Proveer apoyo culturalmente consistente y materiales en su idioma nativo
- Llenar formularios de registro y llevar archivos
- Seguir todas las políticas de confidencialidad
- Proveer información y referencias correctas
- Comunicar lo intrincado del sistema y los servicios envueltos en el cuidado de su niño
- Conectar a las familias con recursos intra-agencia
- Conectar a las familias con otras agencias y recursos comunitarios
- Conectar a las familias con sus colegas, (por medio del Internet, grupo de apoyo mutuo, etc.)
- Involucrarse en actividades de promoción y relaciones públicas
- Establecer redes y colaboraciones con agencias comunitarias
- Proveer apoyo enfocado en los sentimientos
- Participar en actividades de desarrollo del personal

CRITERIO DE CONTRATACIÓN:

Cuando se haga una contratación, los siguientes criterios son esenciales para la capacidad del personal de apoyo de padre a padre:

- Compromiso demostrado con la misión, las metas y los propósitos del modelo de apoderamiento de padres del centro de recursos familiares o de la red de recursos familiares
- Experiencia y conocimiento personal sobre las discapacidades y el impacto de estas en las familias
- Habilidad para efectivamente involucrarse en la solución conjunta de problemas, negociación y construcción de equipos.
- Competente en el uso de las habilidades para escuchar activamente
- Demostrado conocimiento como un consumidor de uno o más que los siguientes servicios o sistemas tales como intervención temprana, centro de recursos familiares, centro regional, educación, cuidado de salud administrado, salud mental, sistema de entrega de servicios médicos.

NECESIDADES DE CONSTANTE ENTRENAMIENTO Y APOYO

Entrenamiento constante es esencial para que el personal de apoyo de padre a padre esté al corriente y sea eficiente. El entrenamiento que nosotros estamos sugiriendo es el mínimo para el apoyo de padre en relación a la intervención temprana y no excluye otros entrenamientos como por ejemplo sobre abuso infantil. Las siguientes necesidades de entrenamiento y apoyo son extraídas de los lineamientos de apoyo familiar para la práctica efectiva de los programas de Early Start de California:

Efectivas destrezas de comunicación

Destrezas para sobrellevar, respuestas ante el duelo, "Apoyo enfocado en sentimientos"

Toma de decisiones y solución de problemas

Realce de los sistemas de apoyos naturales

Ayuda a las familias para la evaluación de sus puntos fuertes y sus valores

Respeto a las familias y sus valores culturales y asegurar que ellas reciben materiales en su idioma nativo

Colaboración entre padres y profesionales

Recursos comunitarios tanto genéricos como especializados

Acceso a recursos comunitarios, cual es la elegibilidad, y las apelaciones y los procedimientos del debido proceso

Reconocimiento de situaciones las cuales requieran referencia a otros y respetar los límites y limitaciones

Incremento del apoderamiento y de la capacidad de la familia para velar por sus propios derechos

Conocimiento general referente al acceso de información sobre discapacidades

Estrategias de cuidado propio

Conocimiento de IDEA parte C y parte B

Conocimiento del estatuto y regulaciones estatales de Early Start

Conocimiento del Acta de Lanterman

Conocimiento de Medi-Cal de cuidado administrado

Requisitos de educación

CUALIFICACIONES PARA EL PERSONAL DE APOYO DE PADRE A PADRE

Categoría De Personal	Obligaciones del Empleo	Educación o su Equivalente	Clases/ Entrenamiento	Experiencia	Crecimiento profesional*
Director/a Ejecutivo/a / Director/a de Programa	Puede incluir: Planificación Fiscal y Administración, Desarrollo Financiero, Administración de Personal, Planificación de Programas y Desarrollo	Liderazgo, recursos humanos, administración de personal, administración de instalaciones, recolección de datos, presupuestar, planificación financiera, operaciones financieras, desarrollo financiero, el enmarque operacional para un 501 (c)(3), planificación de programas, planificación estratégica, sistema de intervención temprana y servicios, confidencialidad, apoyo de padre a padre, apoyo centrado en la familia, recursos de agencias locales, colaboración padre-profesional, trabajo con la mesa directiva y buró asesor, colaboración entre agencias que trabajan con familias y profesionales en nombre de los niños.	Entrenamiento con respeto a las responsabilidades del trabajo	1 año de experiencia administrativa y 3 años en servicios relacionados con las discapacidades y con las familias	24 horas anualmente
Personal de Supervisión	Puede incluir: Supervisión, mentor, entrenamiento y evaluación de personal	Administración de personal, supervisión, mentor, entrenamiento, sistemas y servicios de intervención temprana, confidencialidad, apoyo de padre a padre, apoyo centrado en la familia, recursos locales genéricos, colaboración padre/profesional que trabajan con familias y profesionales que trabajan en nombre de los niños	Supervisión por 1 año	2 años de experiencia en servicios relacionados con las discapacidades y con las familias	24 horas anualmente
Personal de Servicios Directos	Escuchar y hablar, reunirse con familias y profesionales, hablar en nombre de las familias	Sistemas y servicios de intervención temprana, confidencialidad, apoyo de padre a padre, apoyo centrado en la familia, recursos locales genéricos, colaboración padre/profesional, trabajo con familias y profesionales que trabajan en nombre de los niños	Orientación y constante supervisión	2 años de experiencia personal con el sistema de entrega de servicios	Acceso a 48 horas de entrenamiento o tener el apoyo de un mentor y supervisión semanal
Personal de Promoción y Publicidad en la comunidad	Hablar en público, entrenamiento, participación en comités comunitarios	Hablar en público, tendencias/ temas sistémicos versus experiencia personal, sistemas y servicios de intervención temprana, confidencialidad, apoyo de padre a padre, apoyo centrado en la familia, recursos locales genéricos, colaboración padre/profesional, trabajo con familias y profesionales que trabajan en nombre de los niños.	Orientación y constante supervisión	Experiencia personal con el sistema de entrega de servicios	Acceso a 16 horas de entrenamiento o tener el apoyo de un mentor y supervisión semanal
Interpretes	Interpretar en reuniones y talleres	Reglas de conducta para intérpretes, términos y vocabulario de intervención temprana, apoyo centrado en la familia, confidencialidad	Orientación en servicios y apoyo centrado en la familia y 6 horas de entrenamiento o		Acceso a 16 horas de entrenamiento o tener el apoyo de un mentor y supervisión semanal
Recepcionista	Contestar el teléfono, saludar a las familias en el centro de atención sin cita previa	Apoyo centrado en la familia, confidencialidad	Orientación en servicios y apoyo centrado en la familia		

VOLUNTARIOS PARA APOYO DE PADRE A PADRE deberían de tener la oportunidad de entrenamientos, supervisión y evaluación.

CRECIMIENTO PROFESIONAL: Las horas son basadas en el tiempo completo de un empleado. Ellas deberían de ser proporcionales con un empleador a medio tiempo.

DEFINICIONES PARA LAS CUALIFICACIONES PARA EL PERSONAL DE APOYO DE PADRE A PADRE

EL PERSONAL DE SERVICIOS DIRECTOS: Provisión de servicios directos a las familias puede incluir servicios por teléfono, visitas a las casas y las oficinas y acompañamiento de la familia a reuniones médicas educacionales etc. La provisión de servicios directos a la comunidad puede incluir promoción y relaciones públicas; entrenamientos y trabajo con profesionales en nombre de las familias y la promoción de relaciones de compañerismo entre padres y profesionales. [No es necesario que el personal que trabaja directamente con clientes tenga un diploma de escuela secundaria, etc., siempre y cuando ellos puedan llenar los requisitos del empleo. Esto nos permitirá la oportunidad de contratar a padres adolescentes.]

ENTRENAMIENTO INTERNO: Entrenamiento en el trabajo

MENTOR: la discusión y el modelo de las mejores prácticas para apoyo familiar, apoyo individualizado para utilizar entrenamiento.

OTRO PERSONAL: Incluye a cualquier miembro del personal que pueda tener contacto directo con familias como intérprete, la recepcionista etc.

PRE-SERVICIO: entrenamiento que ocurre antes de ser contratado

DIRECTOR DE PROGRAMA: Dirige las operaciones en general de la organización que puede incluir: administrativo, fiscal, supervisión, desarrollo de programas, desarrollado de fondos, supervisión de personal, relaciones públicas, estadísticas y reportes de progresos, contacto con la mesa directiva

SUPERVISIÓN: Observación regularmente de programas con oportunidades para retroalimentación, discusión de estrategias efectivas, evaluación profesional

ENTRENAMIENTOS, CLASES, TALLERES Y CONFERENCIAS: cualquier actividad de desarrollo de destrezas basadas en el conocimiento, en un tópico directamente relacionado para llenar los requisitos del trabajo.

¡ES LA LEY!

Selectas leyes y regulaciones federales que ordenan competencia lingüística:

■ Título VI del acta de los derechos civiles de 1964

"Ninguna persona en los Estados Unidos debe, en base a su raza, color u origen nacional, ser excluida de la participación en, negación de los beneficios de, o ser sujeto a la discriminación bajo ningún programa o actividad que recibe asistencia financiera federal." Una orientación hecha pública por la Oficina de Derechos Civiles clarifica aún más el Título VI en lo que se relaciona a personas con limitado inglés. Específicamente, proveedores deberían de establecer e implementar políticas y procedimientos para cumplir sus responsabilidades con la igualdad de oportunidades y responsabilidades del Título VI incluyendo pasos razonables para proveer servicios e información en idiomas apropiados además del inglés para asegurar que personas con inglés limitado son efectivamente informados y pueden participar en cualquier beneficio. Casi todos los proveedores de cuidados de salud están atados por el Título VI, porque el financiamiento federal del cuidado de salud es casi universal.

■ EL Acta Hill-Burton.

Promulgada por el congreso en 1946, el acta Hill-Burton estimula la construcción y modernización de hospitales comunitarios públicos y sin fines de lucro y de centros de salud. A cambio de recibir estos fondos, la recipientes se comprometían a cumplir con una "obligación de servicio a la comunidad", una de las cuales es un principio general de no discriminación en la entrega de servicios. La oficina de los derechos civiles consistentemente ha interpretado está como una obligación de proveer asistencia lingüística a aquellos que necesiten a tales servicios.

■ Medicaid

Medicaid, un programa cooperativo federal-estatal de asistencia médica, provee seguro de salud a adolescentes, niños y familias que son pobres, y a personas con discapacidades y aquellos que son indigentes y a los ancianos. Las regulaciones de Medicaid requieren que los proveedores de Medicaid y agencias participantes, incluyendo a las instituciones de cuidado a largo plazo, proporcionen servicios cultural y lingüísticamente apropiados. La administración de financiamiento de cuidado de salud, la agencia federal que supervisa Medicaid, requiere que los estados se comuniquen tanto oralmente como por escrito "en un idioma entendido por el beneficiario" y provean servicios de interpretación en las audiencias de Medicaid.

■ Medicare

Medicare, es un programa federal que provee seguro a persona de 65 años de edad o más, con discapacidades si son menores de 65 años, o de cualquier edad si tienen daño permanente en los riñones. Medicare aborda el acceso lingüístico en sus políticas de reembolso y promoción educativa. "Proveedores de Medicare son motivados a hacer los servicios bilingües disponibles para pacientes dondequiera que los servicios sean necesarios para servir adecuadamente a una población multilingüe ". Medicare reembolsa a los hospitales por el costo de la provisión de servicios bilingües a los pacientes.

■ El Acta de Tratamiento Médico de Emergencia y Proceso Activo de Parto (EMTALA)

Esta acta requiere que los hospitales que participan en el programa de Medicare que tienen departamento de emergencia y que traten a todos los pacientes (incluyendo mujeres en proceso de parto) en una emergencia sin importar su capacidad para pagar. El acta EMTALA fue aprobada para reducir la práctica de "dejar votados" a pacientes que no tenían una capacidad financiera para hacer uso de un hospital. EMTALA estipula la responsabilidad de los hospitales hacia el paciente la cual incluye el diagnóstico, tratamiento, consentimiento informado, y notificación de las condiciones y el intento de transferencia a otro hospital. Hospitales que fallan en proporcionar asistencia de idioma a personas con limitada capacidad en inglés son potencialmente responsables por penalidades civiles ante las autoridades federales, así como de ser suspendidos según el alcance considerado apropiado por una corte.

Competencia lingüística: Implicación en la elaboración de políticas para las organizaciones y programas de cuidado de salud primarios

Las organizaciones del cuidado de salud han estado lentas en desarrollar e implementar políticas y estructuras para la provisión de servicios de traducción e interpretación. En la ausencia de políticas, estructuras, y recursos fiscales, el peso de tales servicios se mantiene al nivel del proveedor de servicios directos y del consumidor. La siguiente lista está diseñada para ayudar a las organizaciones de cuidado de salud primarios a desarrollar políticas, estructuras, prácticas y procedimientos que apoyan la competencia lingüística.

Listado Para Facilitar El Desarrollo De Competencia Lingüística Dentro de Organizaciones De Cuidado De Salud Primario

¿Tiene la organización de cuidados salud primarios o el programa:

- una declaración de su misión que articula sus principios, racional y valores para proveer cuidado de salud competentes lingüística y culturalmente?
- políticas y procedimientos que apoyan el reclutamiento, contratación y retención de personal para alcanzar la meta de un personal diverso y lingüísticamente competente?
- descripción de la posición y medidas del desempeño del personal que incluyen un grupo de destrezas relacionadas a la competencia lingüística?
- políticas y recursos que apoyan el constante desarrollo profesional y entrenamientos internos (a todos niveles) relacionados a la competencia lingüística?
- políticas, procedimientos y planificación financiera para asegurar la provisión de servicios de traducción e interpretación?
- políticas y procedimientos relacionados a la traducción de los formularios de consentimiento del paciente, materiales educativos, y otra información en formatos que responden al nivel de escolaridad de los pacientes?
- políticas y procedimientos para evaluar la calidad y lo apropiado de los servicios de interpretación y traducción?
- políticas y procedimientos para periódicamente evaluar la satisfacción del consumidor y el personal con los servicios de interpretación y traducción que son provistos?
- políticas y recursos que apoyan iniciativas de promoción y de relaciones públicas con la comunidad hacia personas con limitada fluidez en inglés?
- políticas y procedimientos para periódicamente revisar las tendencias demográficas actuales y emergentes para el área geográfica servida para poder determinar los servicios de traducción e interpretación que son necesarios?

**National Center for Cultural Competence-3307 M Street, NW. Suite 401, Washington DC 20007-3935
Voice:800-788-2066 or 202-687-5387-Fax:202-687-8899-Email:Cultural@GUNET.Georgetown.Edu**

GLOSARIO

DEFINICIONES DE CUIDADO DE SALUD

Estas definiciones han sido adaptadas de las siguientes fuentes:

- PASSPORT: Knowing the Language (producido por "Families as Participants: Working Within a Managed Care System", un proyecto financiado por el Buró de la Niñez y la Maternidad De Los Estados Unidos)
- "Alphabet Soup: Health Care Definitions for Children with Special Health Needs" y otras hojas de información por la Family Voices
- "The ABC's of Managed Care", un reporte de la cumbre de Egg Harbor Family
- "Managed Care for Children with Special Health Care Needs: Physician Case Management Model" por el Subcommittee on the Managed Care Initiative of Children's Special Health Care Services Advisory Committee.
- "Understanding Medi-Cal: The Basics", publicado por el Medi-Cal Policy Institute.

ACCESS

ACCESO:

Habilidad para recibir servicios de un sistema o proveedor de cuidados de salud.

ACCOUNTABLE

RESPONSABLE (DE RENDIR CUENTAS):

Existe un mecanismo para proveer información concerniente al desempeño y utilización del sistema de servicios.

ACUTE CARE

CUIDADO AGUDO:

Servicio médicos proveídos después de un accidente o por enfermedad, usualmente por un corto período.

ADVERSE SELECTION

SELECCIÓN ADVERSA:

Ocurre cuando aquellos que se unen a un plan de salud tienen costos médicos más altos que la población en general; si demasiados participantes en el plan tienen costos más altos que el promedio, el plan de salud experimenta selección adversa.

ALLOWABLE EXPENSES

GASTOS PERMITIDOS:

Los gastos necesarios, acostumbrados y razonables que un asegurador va a cubrir.

AMBULATORY CARE

CUIDADO AMBULATORIO:

Cuidado médico proveído fuera del hospital.

ANNIVERSARY DATE

FECHA DEL ANIVERSARIO:

La fecha en la cual el contrato de un plan de salud o una aseguradora con un empleador o un suscriptor individual es renovado cada año. Es la fecha cuando los costos de la cuota y los beneficios son casi seguro que cambian. Puede ser presidida por un "período de registro abierto", cuando los empleados tienen la opción de cambiarse de plan de salud.

ANNUAL MAXIMUM LIMITS OR CAPS

MÁXIMO LÍMITE ANUAL:

Límite que un plan de seguros le pone a un dado servicio. Puede ser un cierto número de visitas o una cantidad de dólares. Si una persona necesita más de un dado servicio de lo permitido por los límites en un plan, se tiene que requerir una excepción.

APPEAL

APELACIÓN:

Pedir formalmente a un plan de salud que cambie una decisión.

ASSISTIVE TECHNOLOGY DIVISE

APARATO DE TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA:

Bajo IDEA, cualquier objeto, pieza de equipó o sistema, ya sea que sea adquirido comercialmente, modificado, o acoplado a la medida, y que es usado para incrementar, mantener o mejorar las capacidades funcionales de un niño con discapacidades.

ASSISTIVE TECHNOLOGY SERVICE

SERVICIO DE TECNOLOGÍA DE ASISTENCIA:

Bajo IDEA, cualquier servicio que asiste directamente a un niño con una discapacidad en la selección, adquisición o uso de un aparato de tecnología de asistencia.

AVERAGE LENGTH OF STAY

DURACIÓN PROMEDIO DE LA ESTADÍA:

Medida usada por los hospitales para determinar el número promedio de días que los pacientes pasan en sus instalaciones. Un plan de cuidado de salud a menudo asigna la duración de la estadía basándose en los estándares del cuidado a los pacientes cuando ellos entran en el hospital y los van a observar para verificar que ellos no excedan ese tiempo.

BAD FAITH

MALA FE:

Rechazo irrazonable por un plan de salud o una aseguradora a pagar un reclamo válido el cual puede ser remediado en una demanda legal.

BALANCE BILLING**BALANCE DE FACTURAS:**

La práctica de facturar al paciente por cualquier porción del cuidado de salud que ha sido cobrado y que no es cubierto (pagado) por el seguro médico. Las circunstancias bajo las cuales el balance de facturas es permitido son usualmente detalladas en el contrato del proveedor con los planes de salud.

BASIC BENEFITS**BENEFICIOS BÁSICOS:**

Un grupo de "servicios básicos de salud" especificados en su folleto de miembro y aquellos servicios requeridos bajo leyes y regulaciones estatales y federales.

**BEHAVIORAL HEALTH CARE FIRM
FIRMA DE CUIDADO DE SALUD DEL
COMPORTAMIENTO:**

Organizaciones de cuidado de salud administrado especializadas, que se enfocan en beneficios de salud mental y abuso de sustancias, las cuales se llaman "cuidado de salud del comportamiento". Estas firmas ofrecen a los empleadores y a las agencias públicas un beneficio de salud administrado de salud mental y abuso de sustancias. Prácticamente ni una sola existía hace diez años, pero ellas consisten hoy en una gran industria.

BENEFICIARY**BENEFICIARIO:**

El paciente (su hijo) o la familia que recibe los beneficios o servicios de la aseguradora de salud.

BENEFITS OR BENEFIT PACKAGE**BENEFICIOS O PAQUETE DE BENEFICIOS:**

Los cuidados de salud cubiertos por un plan de salud con una compañía de seguros médicos, bajo los términos del contrato de sus miembros.

CAPACITY**CAPACIDAD:**

Calidad de una organización de salud de proveer servicios de salud necesarios.

CAPITATION**CAPITACIÓN:**

Método de pago por servicios de salud en el cual la aseguradora paga a los proveedores cantidades fijas por cada persona servida sin importar el tipo y el número de servicios usados. Algunas organizaciones de salud administrada pagan mensualmente las cuotas de capitación a los doctores, a menudo referidos como cantidad por miembro por mes.

CARE COORDINATION**COORDINACIÓN DE CUIDADO.**

Proceso de tener todos los beneficios de cuidado de salud coordinados por una persona con el énfasis en maximizar las capacidades de una familia para manejar las necesidades del niño y proveer cuidado de calidad sin duplicación o uso inapropiado.

CASE MANAGEMENT PROGRAM**PROGRAMA DE ADMINISTRACIÓN DE CASOS:**

Programas especiales ahora ofrecidos por muchas compañías de seguros, particularmente para individuos que requieren cuidado de alto costo o tienen una condición crónica. Bajo dicho programa, un administrador de casos es asignado para supervisar las necesidades de salud de un dado miembro. Los administradores de casos o encargado de casos pueden hacer arreglos para beneficios alternativos dentro o fuera del plan. Póngase en contacto con su plan para saber si usted es elegible y cómo este funciona.

CATEGORICAL**CATEGÓRICA:**

Designa a las personas elegibles para asistencia porque ellos caen en ciertos grupos de asistencia pública o en categorías (edad, ceguera, con discapacidades).

CERTIFICATE OF INSURANCE**CERTIFICADO DE SEGURO:**

Una descripción de los beneficios de salud incluidos en un plan de salud, usualmente dados al asegurado por el empleador o por el grupo de seguros.

CHILD WITH A DISABILITY**NIÑO CON UNA DESABILIDAD:**

Bajo IDEA, un niño con retraso mental, impedimento del oído (incluyendo sordera), impedimentos de lenguaje o del habla, impedimento de la vista (incluyendo ceguera), perturbación emocional, impedimentos ortopédicos, autismo, lesión cerebral traumática, otros impedimentos de salud o específicas discapacidades de aprendizaje quienes necesitan educación especial y servicios relacionados.

CHILDREN WITH SPECIAL HEALTH CARE NEEDS**NIÑOS CON NECESIDADES ESPECIALES DE SALUD:**

Aquellos niños que tienen o están en un creciente riesgo de adquirir condiciones crónicas físicas, de desarrollo, de comportamiento, como emocionales y quienes también requieren servicios de salud y relacionados de un tipo o en una cantidad más allá de lo que es requerido por los niños en general.

CLAIM**RECLAMO DE COBRO:**

La documentación de un servicio médico que fue proveído por un médico, hospital, laboratorio, servicio de diagnóstico u otro profesional médico a un paciente cubierto. En cuidado administrado, los reclamos no son necesarios (ver capitación y co-pagos)

CLINICIAN**PROFESIONAL CLÍNICO:**

Un término que es a menudo usado para describir a todo tipo de profesional médico que cuida de pacientes--doctor, enfermera, asistente del doctor, terapeuta, etc.

CLINICAL STANDARD**STANDARD CLÍNICO:**

La guía de cuidados usada por los planes de salud y los proveedores al hacer decisiones sobre las necesidades médicas.

CO-PAYMENT (OR CO-INSURANCE)**CO-PAGO (O CO- SEGURO):**

La porción de los cargos pagados por el paciente por servicios médicos y hospitalarios, después que cualquier deducible ha sido pagado. Planes de indemnidad típicamente requieren que un co-pago sea un porcentaje de los cargos por el servicio (por ejemplo, 20%). La cantidad puede variar basándose en el tipo de servicio, cuando el servicio es recibido (por ejemplo, dentro de cierto número de días después de una emergencia), o donde el servicio es recibido (en el hospital o fuera del hospital). En planes de salud administrada, el co-pago es usualmente una pequeña cantidad fija sin importar el costo del servicio.

COBRA (siglas en inglés por acta de reconciliación del presupuesto consolidado del ómnibus) PL.99-272:

Una ley federal que provee la oportunidad para que individuos continúen en el mismo tipo de seguro y su cobertura por 18 a 36 meses después que ellos pierden su trabajo o que los beneficiarios continúen en la cobertura después de la muerte del asegurado. El individuo es responsable por los pagos del total de la cuota del seguro. Puede también haber lenguaje en la póliza sobre provisiones para continuar la misma cobertura. El comisionado de seguros en su estado o a su empleador puede ser que ofrezcan información sobre sus derechos para la continuación.

**COLLABORATIVE CARE
CUIDADO COLABORATIVO:**

El papel de las familias como hacedores primarios de las decisiones y como cuidadores primarios es reconocido y apoyado cuando el sistema de financiamiento de la salud paga por los servicios que apoyan este papel. Participación de las familias en la distribución de recursos de salud es lograda cuando los padres son reconocidos como los principales para tomar las decisiones en el desarrollo de un plan individualizado de cuidado de salud.

**COMMUNITY CARE
BASADO EN LA COMUNIDAD:**

El sistema de cuidado responde a las necesidades identificadas por la comunidad y se alimenta de la comunidad para responder a sus necesidades. Los servicios son provistos en o cerca de la comunidad en la medida de lo posible.

**COMMUNITY RATING
CALIFICACIÓN COMUNITARIA:**

Práctica de una compañía de seguros de agrupar a la gente de un área geográfica y de cobrar a todos una cuota fija por un paquete fijo de beneficios sin considerar el status individual de salud.

**CONCURRENT REVIEW
REVISIÓN CONCURRENTE:**

Una técnica de cuidado administrado en la cual un representante de una firma de cuidado administrado continuamente revisa las tablas de los pacientes hospitalizados para determinar si ellos se están quedando demasiado tiempo y si el curso de tratamiento es apropiado.

**CONTINUITY OF CARE
CONTINUIDAD DEL CUIDADO:**

El grado que el cuidado de un paciente es continuo desde el principio de la enfermedad hasta que es completado, es decir sin interrupción.

**CONTINUUM OF CARE
CONTINUUM DEL CUIDADO:**

Un rango de tratamientos médicos, de enfermería y de servicios sociales en una variedad de situaciones que proveen los servicios apropiados al nivel de cuidado requerido. Por ejemplo, un hospital puede ser que ofrezca servicios que van desde una guardería hasta un hospicio.

**COORDINATION OF BENEFITS
COORDINACIÓN DE BENEFICIOS:**

El proceso sobre cómo los beneficios van a ser aplicados si usted tiene más de un plan de seguros. La regulaciones en la coordinación de beneficios puede existir dentro de su estado o su plan de seguro podría describir como tal coordinación debe tener lugar. Usualmente un plan es designado para pagar todo reclamo de cobro primero y la factura residuales son la responsabilidad del plan secundario. Estas provisiones existen para prevenir que los individuos recolecten pagos más de una vez por el mismo cargo médico.

**CO-PAYMENT
CO-PAGO:**

Un arreglo para compartir costos en el cual el asegurado para al proveedor una cantidad específica por un servicio específico.

**COST SHIFTING
CAMBIO DE COSTO:**

Un fenómeno que tiene lugar en el sistema de salud de los Estados Unidos en el cual los proveedores, y los hospitales o centros de salud son menos que adecuadamente reembolsados por sus costos y consecuentemente elevan los precios a otros pagadores en un esfuerzo para recuperar los costos. Un bajo nivel de reembolsos de parte de los programas de salud del gobierno a menudo causa que los proveedores eleven los precios por el cuidado médico a asegurados privados.

**COST CONTAINMENT
CONTENCIÓN DE COSTO:**

Un intento para reducir los altos costos que rodean a la asignación y consumo de salud. Estos costos pueden deberse al uso inapropiado de servicios y de cuidados de salud que pueden ser provistos de manera menos costosas sin dañar al paciente.

**COVERAGE
COBERTURA:**

Servicio de salud sobre los cuales se ha llegado a un acuerdo y que un plan de salud paga y / o proporciona.

**CREDENTIALING
CREDENCIALES:**

El proceso de verificación de las credenciales de un médico (u otro proveedor) para participar como proveedor en un plan de cuidado de salud. El criterio para las credenciales varían de plan a plan pero ejemplos de requisitos típicos de credenciales para médicos incluyen licencias estatales y privilegios de admisión en hospitales de un plan, y puede incluir otros requisitos de acreditación o certificación.

**CROSSOVER
CRUCE:**

Se refiere al reclamó que ha sido procesado y pagado en parte por Medicare y luego procesado por Medi-Cal para aquellos con elegibilidad dual.

**CURRENT PROCEDURAL TECHNOLOGY (CPT)
TECNOLOGÍA DE PROCEDIMIENTO ACTUAL:**

Un grupo de códigos desarrollados por la asociación médica de los Estados Unidos que describe los procedimientos médicos para la facturación. Cada artículo sometido por su proveedor a una compañía de seguros para el pago debe estar listado según el código en la factura.

CUSTODIAL CARE**CUIDADO CON CUSTODIA:**

Cuidado proveído primariamente para asistir al paciente a desarrollar las actividades de la vida diaria, pero no es un cuidado que requiere servicios de enfermería profesional.

CUSTOMARY AND REASONABLE**SEGÚN LA COSTUMBRE Y RAZONABLE:**

Se refiere al cobro que cae dentro del rango común de las cuotas en la comunidad.

DEDUCTIBLE**DEDUCIBLE:**

La cantidad que usted debe pagar de su propio bolsillo por cuidado médico cubierto antes que los beneficios de la cobertura comiencen. Averigüe cuanto es esta cantidad por miembro de la familia. Puede haber también un límite total por familia. Cantidades deducibles varían mucho de póliza a póliza. Los deducibles son usualmente establecidos como una cantidad anual.

DIAGNOSED-RELATED GROUPS (DRGs)**GRUPOS RELACIONADOS AL DIAGNÓSTICO:**

Un método de reembolsar a los proveedores basado en el diagnóstico médico para cada paciente. Los hospitales reciben una cantidad fija determinada por avanzado basada en el tiempo que los pacientes con un determinado diagnóstico se calcula que estarán en el hospital. También se llama sistema de pago prospectivo.

DOCUMENTATION**DOCUMENTACIÓN:**

Archivo por escrito relacionado con el cuidado y el seguro médico de su familia. Usted podría necesitar datos detallados para poder apoyar su caso si usted está en desacuerdo con la compañía de seguros.

DUAL-ELEGIBLES**ELEGIBLES DUALES:**

Personas que son elegibles tanto para Medicaid (llamado Medi-Cal en California) y Medicare. En tales casos los pagos por cualquier servicio cubierto por Medicare son hechos antes que cualquier pago sea hecho por el programa Medicaid.

DURABLE MEDICAL EQUIPMENT (DME)**EQUIPO MÉDICO DURABLE:**

El equipo médico necesario y que no es desechable: por ejemplo sillas de ruedas, respiradores artificiales, etc.

EARLY AND PERIODIC SCREENING, DIAGNOSIS AND TREATMENT PROGRAM (EPSDT)**CHEQUEOS, DIAGNÓSTICOS Y TRATAMIENTOS TEMPRANOS Y PERIÓDICOS:**

Beneficios y servicios y mandatarios de Medicaid para niños y adolescentes menores de veintiún años y que son elegibles para Medicaid: diseñado para asegurar que los niños tengan acceso a cuidado de salud y tratamiento temprano integral y preventivo. Los programas de Medicaid del estado deben proveer estos beneficios.

EFFECTIVE DATE**FECHA EFECTIVA:**

La fecha en la cual la cobertura bajo un plan de salud o contrato de seguro comienza.

EMERGENCY CARE**CUIDADO DE EMERGENCIA:**

El cuidado inmediato que es necesario cuando un niño tiene una condición, enfermedad, o lesión que amenaza la vida o que significativamente dañaría su salud.

EMPLOYMENT RETIREMENT INCOME**SECURITY ACT (ERISA)****ACTA DEL SEGURO DE INGRESOS DEL RETIRO PARA EL EMPLEADO:**

Una ley federal que establece estándares uniformes para planes de beneficios patrocinados por el empleador. Debido a una decisión de las cortes, la ley efectivamente prohíbe a los estados experimentar arreglos financieros de salud alternativos sin permiso de excepción de parte del congreso.

EMPLOYER CONTRIBUTION**CONTRIBUCIÓN DEL EMPLEADOR:**

La cantidad de dinero que un empleado paga hacia los planes de beneficios de salud de sus empleados usualmente por medio de una deducción del salario. El empleador puede pagar la misma cantidad fija de dólares hacia cada plan en que ofrece a sus empleados ("una contribución igual de dólares"); puede ser que pague un porcentaje fijo de la cuota por cada plan ofrecido ("igual porcentaje"); o puede ajustar su contribución de otras maneras.

ENROLLEE**REGISTRADO, ENROLADO, PARTICIPANTE:**

Persona (consumidor) que es cubierta bajo un plan de seguros de salud, ya sea de cuota por servicios o cuidado administrado.

ENROLLMENT AREA**ÁREA DE REGISTRO:**

El área geográfica dentro de la cual el miembro de un plan de salud debe residir para poder ser elegibles para la cobertura. La mayoría de Organizaciones de Mantenimiento de Salud (HMO) ponen un límite en el tiempo que los miembros (excepto estudiantes) pueden vivir fuera del área de registro cada año y todavía ser cubiertos.

ERISA (EMPLOYEE RETIREMENT INCOME**SECURITY ACT OF 1974)****ACTA DE SEGURO DE INGRESOS DE RETIRO DEL EMPLEADO DE 1974:**

Administrada por el departamento de trabajo de los Estados Unidos, regula la obtención de pensiones patrocinadas por los empleadores y los planes de seguros para los empleados.

EVIDENCE OF COVERAGE**EVIDENCIA DE COBERTURA:**

El documento escrito proveído por el plan de salud a un registrado y que describe exactamente qué servicios son cubiertos y bajo qué condiciones. Proveer tal documento es requerido por la ley, y el documento describe las obligaciones del plan hacia el miembro y la responsabilidad del miembro como registrado.

EXCEPTION TO POLICY**EXCEPCIÓN A LA PÓLIZA:**

Un plan (público o privado) puede decidir un método de diferente tratamiento, usualmente después de un acuerdo entre el paciente, el coordinador de cuidados, y el proveedor primario.

EXPLANATION OF BENEFITS**EXPLICACIÓN DE BENEFICIOS:**

La documentación de su plan de seguros que enumera las acciones tomadas sobre reclamos que han sido sometidos.

EXCLUSION**EXCLUSIÓN:**

Un tratamiento o servicio que no es cubierto por una póliza.

EXPERIENCE RATING**MEDICIÓN DE LA EXPERIENCIA:**

Una práctica del seguro de definir las cuotas basadas en el uso previo de servicios de salud y estado de salud. Un empleador cuyos empleados tienen un alto uso de los servicios pagará una cantidad más alta. Esta práctica generalmente discrimina en contra de las personas con discapacidades o con enfermedades crónicas.

EXPERIMENTAL TREATMENT**TRATAMIENTO EXPERIMENTAL:**

Tratamiento médico usualmente no cubierto por el seguro o programas públicos porque su eficacia es considerada como no comprobada. Las compañías de seguro o programas públicos pueden rechazar reclamos de pago cuando ellos deciden que el tratamiento es experimental. Los seguros pueden basarse en una revisión médica interna, consulta con expertos externos, o la combinación de estos y otros medios. Artículos en la literatura médica actual pueden influenciar la decisión. Individuos han ganado reclamos por medio de probar que otra compañía de seguros ha pagado por el tratamiento en cuestión o que el tratamiento ha sido de beneficio en otras maneras.

FAMILY CENTERED CARE**CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA:**

Sistema de salud y manera de proporcionar cuidado de salud que están basados en las inquietudes, prioridades y el recurso de la familia, reconociendo que la familia es la constante en la vida del niño y que la familia es la mejor para velar por los derechos de los niños y su bienestar. Una relación de compañerismo entre padre y profesional es facilitada en el cuidado centrado en la familia.

FEDERALLY QUALIFIED**FEDERALMENTE CUALIFICADO:**

Una organización de cuidados de salud administrado que ha cumplido con los estándares federales en relación con su buen estado financiero, confirmación de su calidad, servicio a los miembros, mercadeo, y contrató con los proveedores, pueden ser federalmente cualificadas. Organizaciones que no son federalmente cualificadas son siempre sujetas a las regulaciones y requerimientos federales y estatales que pretenden proteger a los consumidores y a los proveedores y asegurar calidad de cuidado.

FEE-FOR-SERVICE**PAGO POR SERVICIOS:**

Seguro de salud tradicional, permite al consumidor escoger proveedores y servicios, a menudo con un deducible y un co-pago. También conocido como cobertura de indemnidad.

FIRST DOLLAR COVERAGE**COBERTURA DEL PRIMER DÓLAR:**

Una póliza de seguro de salud que no requiere deducible.

FORMULARY**MEDICINAS FORMULARIAS:**

Una lista de medicinas que requieren receta y sus dosis recomendadas que han sido seleccionadas por un plan de salud, un seguro o grupo de doctores como las mejores opciones en términos de efectividad y valor, y entre las muchas posibles opciones para una determinada condición. Medicinas formularias pueden ser recomendadas o requeridas como una condición de la cobertura de receta de medicinas por la organización de cuidado de salud administrado (al menos que las circunstancias individuales hagan una medicina diferente una opción más apropiada para el paciente). Formularios son frecuentemente cambiados basados en el costo y la disponibilidad.

GATEKEEPER**VIGILANTE DE LA ENTRADA:**

Un término asignado a un proveedor primario en una red de organizaciones de cuidado administrado quien controla el acceso del paciente a especialistas médicos a servicios y equipo

GENERIC MEDICINES**MEDICINAS GENÉRICAS:**

Medicinas que no tienen una marca comercial pero que contienen los mismos ingredientes. Usualmente menos costoso.

GRACE PERIOD**PERÍODO DE GRACIA.**

Un período específico que sigue inmediatamente a la fecha de vencimiento de una cuota, durante el cual el pago puede hacerse para continuar la póliza en cuestión sin interrupción. Los Estados pueden tener leyes que requieren a las compañías de seguro de salud permitir un cierto número de días "de gracia".

GRIEVANCE PROCEDURE**PROCESO DE QUEJAS:**

Proceso definido en un plan de salud para ser usado por los consumidores o los proveedores cuándo existe desacuerdo sobre los servicios de un plan, su proceso de facturación o proceso en general.

GROUP PRACTICE**PRÁCTICA DE GRUPO:**

La provisión de cuidado de salud por un grupo de médicos formalmente organizados en una entidad de negocios que comparte el equipo, archivos y personal en la provisión del cuidado a los pacientes y en la administración del negocio.

GUARANTEE RENEWABLE**GARANTÍA DE RENOVACIÓN:**

Un contrato de seguro que una compañía de seguros no puede terminar, siempre y cuando que el asegurado pague las cuotas requeridas puntualmente. Con estos contratos las compañías de seguros tienen el derecho de elevar las cuotas pero solamente para una clase entera de asegurados.

GUARANTEED ISSUED**EXTENSIÓN GARANTIZADA:**

Un contrato de seguro que es extendido sin importar la anterior historia médica. A empleadores pequeños (entre tres y 50 empleados) no se les puede rechazar cobertura debido al historial médico de uno o más de sus empleados. Algunos planes individuales están disponibles basados en una extensión garantizada, aunque las cuotas son más altas.

HEALTH CARE FINANCING ADMINISTRATION (HCFA)

ADMINISTRACIÓN DEL FINANCIAMIENTO DEL CUIDADO DE SALUD:

Agencia federal que supervisa todo los aspectos del financiamiento para Medicare y también supervisa a la Oficina Federal De Supervisión y Operaciones del Cuidado de Salud Prepagado.

HEALTH INSURANCE PURCHASING COOPERATIVE (HCIPC)

COOPERATIVA DE COMPRA DE SEGURO DE SALUD:

Un grupo de empleadores y de individuos que funciona como un intermediario para comprar seguros, certificar planes de salud, administrar las cuotas, registrar un determinado plan y proveer a los consumidores con información para sus compras. Un grupo muy grande podría negociar obtener cuotas más bajas y o beneficios más integrales que lo podría hacer con compañías más pequeñas o simplemente individuos. También es llamado grupo de compra de seguros, cooperativa de compra de plan de salud o corporación para la compra de seguro de salud (Vea la definición de competencia administrada).

HEALTH MAINTENANCE ORGANIZATION ORGANIZACIÓN DEL MANTENIMIENTO DE LA SALUD (HMO):

Un sistema organizado del cuidado de salud responsable del financiamiento y la provisión del cuidado de salud a la población registrada.

HEALTH SCREENING

CHEQUEO DEL ESTADO DE SALUD:

Un método usado por algunos aseguradores y planes de salud para determinar si los solicitantes tienen la probabilidad de crear altos costos médicos, ya sea porque ellos ya están enfermos o porque ellos tienen alto potencial de adquirir una enfermedad costosa en el futuro. El chequeo de salud es usado para detectar condiciones médicas preexistentes y para determinar si el solicitante tiene alto riesgo debido a factores como excesivo peso, porque fuma, o porque tiene un pasado de abusó de sustancias.

HEALTHY FAMILIES

FAMILIAS SALUDABLES:

Programa de Seguro de salud para niños del estado de California para financiar cobertura de salud para niños no asegurados y que no son elegibles para Medi-Cal.

HEALTH PLAN EMPLOYER DATA AND INFORMATION SET (HEDIS)

DATOS E INFORMACIÓN DEL EMPLEADOR POR UN PLAN DE SALUD:

Sistema para determinar la calidad de los servicios de un plan de salud y los resultados basándose en ciertos datos. Los datos HEDIS, la información y guías sobre niños son limitados.

HIGH RISK INSURANCE POOLS

GRUPOS DE SEGUROS DE ALTO RIESGO:

Programa del estado que les permite a las personas con problemas de salud unirse para comprar seguro de salud; aún con subsidios, las cuotas son muy altas porque el grupo de miembros es de alto riesgo.

HOME AND COMMUNITY-BASED WAIVERS EXENCIONES BASADAS EN LA CASA O EN LA COMUNIDAD:

Exención de Medicaid que permite a los estados ofrecer un paquete alternativo de cuidados de salud para personas que de otra manera requerirían ser cuidados en un hospital o en un hospicio.

HOSPICE SERVICES

SERVICIOS DE HOSPICIO:

Servicios para proporcionar cuidados a personas con enfermedades terminales y a sus familias.

HOSPITAL DAY

DÍA DE HOSPITAL:

Un término para describir cualquier período de 24 horas y que comienza a las doce del mediodía o a las doce de la noche, según cual sea usada por el hospital para determinar un día del hospital, durante el cual un paciente recibe servicios hospitalarios en el hospital.

ICP-9:

Un sistema numérico para condiciones y procesos médicos que es usado para propósitos de la facturación, investigaciones y estadísticos. Por ejemplo, un diagnóstico específico como el del labio partido tiene un código específico único.

INDEMNITY HEALTH INSURANCE

SEGURO DE SALUD DE INDEMNIDAD:

Usualmente un plan de salud de pago por servicios que reembolsa a los médicos y a otros proveedores por servicios de salud proporcionados a los miembros de un plan.

INDIVIDUAL (OR INDEPENDENT) PRACTICE ASSOCIATION (IPA)

ASOCIACIÓN DE PRÁCTICA INDIVIDUAL (O INDEPENDIENTE):

Asociación de médicos y otros proveedores incluyendo hospitales quienes contratan con una HMO para proveer servicios a los participantes, pero que usualmente todavía no ve a pacientes que no participan en un HMO y a pacientes de otras HMO's.

INDIVIDUALIZED EDUCATION PROGRAM (IEP) PROGRAMA DE EDUCACIÓN

INDIVIDUALIZADA:

Bajo IDEA, un plan de educación por escrito para un niño de edad escolar y que es el documento de educación principal del estudiante. Es desarrollado por un equipo que incluye a los padres del niño.

INDIVIDUALIZED FAMILY SERVICE PLAN (IFSP) PLAN DE SERVICIOS FAMILIAR

INDIVIDUALIZADO:

Bajo IDEA, el documento de planeación usado para niños bajo tres años de edad y sus familias.

INDIVIDUAL PROGRAM PLAN (IPP)

PLAN DE PROGRAMA INDIVIDUAL:

Bajo el acta de Lanterman, el plan de programa desarrollado por el responsable centro regional, la persona con discapacidades del desarrollo y los padres de la persona, un tutor legal o "un conservador".

INDIVIDUALS WITH DISABILITIES EDUCATION ACT (IDEA)

ACTA DE EDUCACIÓN DE INDIVIDUOS CON DESABILIDADES:

La ley federal referente a los estudiantes con necesidades especiales dentro del sistema de educación.

INPATIENT CARE

CUIDADO INTERNADO:

Cuidado médico que requiere que los pacientes sean admitidos y tratados en un hospital. La mayoría del cuidado hospitalario es cuidado dentro del hospital; un paciente también puede recibir cuidado "fuera del hospital" en la sala de emergencia de un hospital en un centro de cuidados de salud ambulatorio.

INTERAGENCY COORDINATING COUNCIL (ICC) CONSEJO DE COORDINACIÓN INTRA-AGENCIA:

Un consejo compuesto de familias y profesionales para definir políticas y monitorear la parte H/C de la ley federal de educación especial de la niñez temprana.

LANTERMAN ACT

ACTA LANTERNMAN:

Ley del estado de California que garantiza ciertos derechos a personas con discapacidades de desarrollo, incluyendo el derecho a tratamiento y servicios de habilitación, cuidado humano, cuidado y tratamiento médico con prontitud, y de estar libre y procesos que son dañinos y peligrosos.

LIFETIME MAXIMUM

MÁXIMO EN UNA VIDA:

La cantidad total que una póliza de seguro va a pagar por cuidado médico durante la vida del asegurado. En el caso de una condición crónica, uno debe buscar para registrarse en otro plan de grupo durante un período de registro abierto con mucho tiempo antes de que se acerque el máximo tiempo debido.

LIMITATIONS

LIMITACIONES:

Condiciones o circunstancias por las cuales los beneficios no son pagables o son limitados. Es importante leer la cláusula de las limitaciones, exclusiones y reducciones en su póliza o certificado de seguro para determinar cuáles gastos no son cubiertos.

LOCK-IN

ATRAPADO:

El requisito de que miembros de una HMO u otro plan de cuidado administrado debe tener todos los servicios que cubre, provistos, arreglados o autorizados por el plan o sus doctores, excepto en las emergencias que amenazan la vida o cuando los miembros están "temporalmente fuera del área." Esto contrasta con un plan de "punto de servicios", el cual permite a los pacientes recibir servicios cubiertos fuera de la red del plan sin previa autorización pero a un costo más alto.

LONG-TERM CARE

CUIDADO DE LARGO PLAZO:

Una continuación del mantenimiento, servicios de salud y de custodia para personas con enfermedades crónicas, discapacidades o retraso mental.

MANAGED CARE

CUIDADO ADMINISTRADO:

La integración de entrega de cuidado de salud y financiamiento. Incluye arreglos con proveedores para proveer servicio de cuidado de salud a sus miembros, criterio para la selección de proveedores de cuidado de salud, incentivos significativos para que los miembros usen a proveedores dentro del plan y programas formales para monitorear la cantidad de cuidado y la calidad de los servicios.

MANAGED CARE ORGANIZATION (MCO)

ORGANIZACIONES DE CUIDADO ADMINISTRADO:

Organizaciones de salud ya sea con fines de lucro o sin fines de lucro, que financian y proveen cuidado de salud usando una red específica de proveedores y específicos servicios y productos.

MANAGED COMPETITION

COMPETENCIA ADMINISTRADA:

Un método para controlar los costos del cuidado de salud por medio de organizar a los empleadores, individuos y otros compradores de cuidado de salud en grandes cooperativas que van a comprar cobertura para sus miembros. Compañías de seguros y organizaciones de cuidado administrado que van a competir para proveer cobertura al más bajo costo. (Vea la definición de cooperativa de compra de seguro de salud).

MANDATED BENEFITS

BENEFICIOS MANDATARIOS:

Beneficios específicos que los aseguradores están requeridos a ofrecer por la ley del estado. Cada estado tiene su propia legislación sobre beneficios mandatorios.

MANDATORY ENROLLMENT

REGISTRO MANDATARIO:

Requisito que ciertos grupos de personas deben registrarse en un programa. Cuidado administrado por Medicaid, por ejemplo.

MEDICAID:

Programa federal (título XIX del acta del seguro social) que paga por los servicios de salud por ciertas categorías de personas quienes son pobres, ancianos, ciegos, con discapacidades o quienes están registrados en ciertos programas, incluyendo en exenciones de Medicaid. Incluye a niños cuyas familias recibieron asistencia. Es financiado con fondos federales y estatales, la cantidad varía en cada estado.

MEDICAL HOME

HOGAR MÉDICO:

Un concepto en el cual el cuidado de salud es accesible, centrado en la familia, continuó, integral, coordinado, compasivo, y culturalmente competente. En un "hogar médico" los médicos y los padres comparten la responsabilidad de asegurar que los niños y las familias tengan acceso a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudarles a alcanzar su potencial máximo.

MEDICAL NECESSITY

NECESIDAD MÉDICA:

Término legal usado para determinar la elegibilidad para beneficios y servicios de salud. Describe los servicios que son consistentes con un diagnóstico, reúne los estándares de una buena práctica médica y no son primariamente para la conveniencia del paciente.

MEDICALLY NECESSARY SERVICES**SERVICIOS MÉDICAMENTE NECESARIOS:**

Una cláusula en la póliza de seguro de salud que establece que la póliza cubre solamente servicios necesarios para mantener un cierto nivel de salud. La cláusula también define--a menudo en términos generales--lo que esos servicios son. Uno debería de encontrar exactamente lo que un asegurador quiere decir con este término para poder presentar un pedido en la manera más apropiada.

Interpretaciones del término " médicamente necesario " varían ampliamente.

MEDICARE:

Título XX del acta de seguro social, el cual paga por cuidado de salud de los ancianos, y adultos que tienen discapacidades.

MEDICALLY UNNECESSARY DAYS**DÍAS MÉDICAMENTE INNECESARIOS:**

Un término usado para describir aquella parte en la estadía en una instalación médica, determinada por un administrador de casos como excesiva para diagnosticar y tratar una condición médica de acuerdo con los estándares de buena práctica médica y por la comunidad médica.

Puede ser excesiva porque la estadía fue muy larga o fue en una manera más costosa o en un arreglo menos eficiente.

NATIONAL ASSOCIATION OF INSURANCE COMMISSIONERS (NAIC)**ASOCIACIÓN NACIONAL DE COMISIONADOS DE SEGUROS:**

Una organización de comisionados estatales de seguros que redacta leyes y regulaciones modelos que gobiernan la industria de los seguros.

NATIONAL COMMITTEE ON QUALITY ASSURANCE (NCQA)**COMITÉ NACIONAL PARA ASEGURAR LA CALIDAD:**

Una organización independiente sin fines de lucro que examina y acredita planes de cuidado administrado, incluyendo HMOs. El NCQA también desarrolló un conjunto de herramientas llamado Conjunto de Datos e Información del Plan de Salud de los Empleadores (HEDIS) el cual provee parámetros para medir el desempeño estandarizado para reportar sobre los planes de salud que ellos revisan.

OMBUDSMAN DEFENSOR:

Persona designada por un plan de salud o Medicaid para resolver problemas y responder preguntas de los consumidores de una manera objetiva.

OPEN ENROLLMENT PERIOD**PERÍODO DE REGISTRO ABIERTO:**

Un período en el que los empleados pueden registrarse en un plan de salud sin período de espera o consideración por condiciones preexistentes. Muchos empleadores ofrecen estos períodos anualmente y cuando el empleo comienza.

OPT-OUT**OPCIÓN DE SALIRSE:**

Una opción disponible por medio de algunos planes de cuidado administrado, tales como HMOs de punto de servicio y organizaciones de proveedor preferido, para escoger o recibir cuidado cubierto de proveedores fuera de la red del plan a un costo más alto.

OUT OF AREA**FUERA DEL ÁREA:**

Más allá o fuera del área geográfica servida por una organización u otra red de un plan administrado. Cuando los miembros están dentro del área de su plan, ellos deben tener su cuidado proveído, organizado o autorizado por su HMO o su doctor de la HMO para poder recibir cobertura completa; cuando ellos están temporalmente fuera del área, aplican diferentes reglas de cobertura.

OUT-OF-PLAN SERVICES**SERVICIOS FUERA DEL PLAN:**

Servicios proporcionados a los pacientes por proveedores que no son miembros de la red de cuidado administrado del paciente.

OUT-OF-POCKET COSTS**COSTO DE SU BOLSILLO:**

Todo gasto de salud que usted debe pagar, incluyendo deducibles, co- pagos y cambios no cubiertos por cualquier plan de salud.

OUTCOMES MEASURE**MEDIDA DE RESULTADOS:**

Una herramienta para evaluar el impacto de los servicios de salud en términos de la calidad provista y / o longevidad de la vida y funcionamiento.

OUTPATIENT BENEFITS OR COVERAGE**COBERTURA O BENEFICIOS NO INTERNOS:**

Tratamientos o servicios recibidos en un lugar tal como la clínica de un doctor y no como un paciente admitido en un hospital. En el caso de una condición crónica uno debe chequear cuidadosamente los beneficios no internos en cualquier plan porque la mayoría de servicios van a tener lugar en la base no interna.

PARENT TRAINING AND INFORMATION CENTER (PTI)**CENTRO DE ENTRENAMIENTO E INFORMACIÓN DE PADRES:**

Cada estado tiene una organización dirigida por padres financiada por el departamento de educación de los Estados Unidos para proveer información y entrenamiento a las familias alrededor de temas de educación para sus niños con necesidades especiales.

PART C**PARTE C:**

Early Start- el componente de niñez de IDEA el cual era llamado parte H. Los centros regionales y los departamentos de educación especial son responsables de los servicios de Early Start para niños en edades desde el nacimiento hasta los tres años quienes tienen retraso del desarrollo o que están en riesgo de tener retraso.

PARTICIPATING PROVIDERS**PROVEEDORES PARTICIPANTES:**

Un doctor que firma un contrato con un plan de PPO o HMO y está de acuerdo en aceptar los cargos permisibles del plan.

PER DIEM COST**COSTO PER DIEM:**

Costo por un día de cuidado hospitalario o de otra institución.

PHYSICIAN HOSPITAL ORGANIZATION**(PHO)ORGANIZACIÓN DE HOSPITAL MÉDICO:**

Organización que incluye a hospitales y médicos contratando directamente con una o más HMOs, planes de seguro o directamente con empleadores para proveer servicios médicos.

POINT-OF-SERVICE**PUNTO DE SERVICIO :**

Un término que aplica a ciertas organizaciones de mantenimiento de la salud y organizaciones de proveedor preferido. Miembros en una HMO o PPO pueden ir fuera de la red para recibir cuidados pero su reembolso será menor que si se hubieran mantenido dentro.

PRACTICE GUIDELINES OR PROTOCOL**GUÍAS O PROTOCOLOS DE PRÁCTICA.**

Descripción de un curso de tratamiento o patrón establecido de práctica. Entidades de cuidado administrado desarrollan y distribuyen estos a proveedores en su red para guiar decisiones de tratamiento clínico. (Lea también la definición de Standard de Cuidado).

PRE-AUTHORIZATION**PRE AUTORIZACIÓN.**

Aprobación de un plan de seguro o de un proveedor de cuidados primarios que se obtiene antes que servicios de especialidad sean provistos o los servicios no serán reembolsados.

PRE-EXISTING CONDITIONS**CONDICIÓN PREEXISTENTE:**

Una condición de salud mental o física que ha sido tratada o que normalmente hubiera sido tratada antes del registro en un plan de seguro. Las pólizas pueden excluir cobertura por tales condiciones por un período específico de tiempo. En algunos casos, condiciones preexistentes excluyen a las personas completamente de la compra de seguro médico. Una compañía de seguro puede decidir cobrar cuotas más altas o puede ofrecer seguro pero rechazar cubrir cualquier tratamiento en relación a la condición específica. Algunos estados tienen leyes que limitan las exclusiones por condiciones preexistentes.

PREFERRED PROVIDER ORGANIZATION (PPO)**ORGANIZACIÓN DE PROVEEDOR PREFERIDO :**

Una forma de plan de cuidado administrado en el cual un grupo de proveedores contrata con un asegurador y acuerda proveer los servicios a cuotas prenegociadas. Los miembros deben de tener un proveedor de cuidados primarios quién es miembro de la PPO. Los miembros reciben incentivos para usar a proveedores dentro de la organización pero pueden usar proveedores fuera del plan a costos de su bolsillo más altos.

PREMIUM**CUOTA:**

El cargo pagado al asegurador por cobertura de salud. Esto puede ser pagado semanal, mensual, trimestral o anualmente.

PREPAID HEALTH CARE ACT**ACTA DEL CUIDADO DE SALUD PREPAGADO:**

Una ley federal pasada en 1973 que establece los estándares para organizaciones de mantenimiento de salud cualificadas federalmente. Dentro de los estándares hay beneficios mínimos y proceso para quejas formales.

PREPAID HEALTH PLAN (PHP)**PLAN DE SALUD PREPAGADO (PHP):**

Organización de salud que recibe pagos de capitación preparada por un selecto juego de beneficios, por ejemplo servicios de un médico con examen de laboratorio.

PREPAID PLANS**PLANES PREPAGADOS:**

Un plan de seguro de salud en donde usted paga una cuota fija para cubrir mucho del cuidado que usted recibe. Planes prepagados incluyen a HMOs y PPOs.

PREVENTIVE CARE**CUIDADO PREVENTIVO:**

Servicios médicos que tratan de reducir las posibilidades de enfermedad, lesiones u otras condiciones. Esto contrasta con el cuidado agudo el cual es dado después que las condiciones han ocurrido.

PRIMARY CARE**CUIDADO PRIMARIO:**

Cuidado médico rutinario, usualmente provisto en la oficina de un doctor.

PRIMARY CARE CASE MANAGEMENT**ADMINISTRADOR DE CASOS DEL CUIDADO****PRIMARIO:**

Sistema que paga a los cuidadores de cuidado primario una cuota mensual para coordinar servicios médicos. Especialmente usado por Medical.

PRIOR APPROVAL**APROBACIÓN PREVIA:**

Permiso necesitado de un proveedor de cuidado primario o el plan de salud antes de que el servicio pueda ser entregado o ser pagado.

PROFESSIONAL REVIEW ORGANIZATION (PRO)**ORGANIZACIÓN DE REVISIÓN PROFESIONAL:**

Una organización que determina si el cuidado y los servicios provistos son médicamente necesarios y reúnen estándares profesionales bajo Medicare y Medicaid.

PROLONGED ILLNESS CLAUSE OR EXTENDED BENEFITS**CLÁUSULA DE ENFERMEDAD PROLONGADA O BENEFICIOS EXTENDIDOS:**

Una posible opción en cobertura de seguro para 100% de reembolso (en lugar de reembolso parcial) por todos los servicios relacionados a la condición. Esta opción también puede agregar al máximo de por vida.

PROSPECTIVE REVIEW**REVISIÓN PROSPECTIVA:**

El proceso en el cual un plan revisa una planificada admisión al hospital previo a la fecha de admisión para poder evaluar si la admisión es médicamente necesaria. Un componente de utilización administrativa.

PROVIDER**PROVEEDOR:**

Un hospital, una institución de enfermería capacitada, una institución de cirugía externa, un médico, un profesional u otro individuo u organización con licencia para proveer servicios médicos o quirúrgicos, terapia, tratamiento y acomodaciones.

QUALITY ASSURANCE**CERTEZA DE CALIDAD:**

Un término que describe intentos por las organizaciones de cuidado de salud de medir y monitorear la calidad del cuidado entregado.

QUALITY MANAGEMENT**ADMINISTRACIÓN DE LA CALIDAD:**

Un juego formal de actividades para asegurar la calidad de los servicios provistos. La administración de la calidad incluye evaluación de la calidad y acciones correctivas tomadas para remediar cualquier deficiencia identificada por medio del proceso de evaluación.

RATIONING**RACIONAMIENTO:**

Ubicación del cuidado de salud por el costo o la disponibilidad de servicios.

REFERRAL**REFERENCIA:**

Un proceso formal por el cual un paciente es autorizado a recibir cuidado de especialistas, terapeutas u hospitales. La mayoría de organizaciones de cuidado administrado (MCOs) usualmente requieren una referencia del proveedor primario de cuidados del miembro para que el cuidado de especialidad pueda ser cubierto.

REFERRAL PHYSICIAN**MÉDICO DE REFERENCIA:**

Un médico que tiene un paciente referido a él por otra fuente para examen, cirugía o para tener un procedimiento específico a ser llevado a cabo en el paciente, usualmente por que la fuente de referencia no está preparada o cualificada para proveer en servicio necesario.

REINSURANCE**RE-ASEGURAMIENTO:**

Seguro comprado por un plan de salud para protegerse en contra de costos médicos extremadamente altos, ya sea por específicos grupos o individuos.

RENEWAL**RENOVACIÓN:**

La cláusula en un plan de seguros que describe como uno podría negociar el contrato después que el término ha finalizado. Renovación garantizada de una póliza de seguro protege de la pérdida de cobertura, aun cuando una aseguradora podría elevar las cuotas.

REPORT CARD**TARJETA DE REPORTE:**

Un reporte publicado para los consumidores sobre los costos de la cuota de un plan y en general de la calidad de un plan de salud o de un proveedor. Las tarjetas de reporte por lo general miden la entrega de un plan de servicios apropiados, resultados para los pacientes, satisfacción de los pacientes, y en la estructura de costos.

RIDER**AGREGADO:**

Un documento legal agregado a un plan de seguros que ya sea restringe o agrega cobertura. Los estados pueden tener regulaciones sobre este documento.

RISK RIESGO:

Un término de seguros relacionado a la responsabilidad financiera por cuidado médico. Un individuo "de alto riesgo" es alguien que tiene una alta posibilidad de tener una enfermedad seria, debido a su historial médico, historia familiar o comportamiento asociado con la salud, como fumar, abuso de alcohol. "El riesgo" o "portador del riesgo" significa ser responsable por el costo del cuidado por un grupo de gente. Por instancia, si una HMO paga a un hospital una cantidad fija de dinero por miembros para proveer todo el cuidado que él o ella necesita, el hospital está "en riesgo" por ese miembro. "Ajuste de riesgo" es un pago extra hecho por una aseguradora médica a un proveedor de salud o un grupo médico si sus miembros son, como promedio, más enfermos y más caros y de cuidar.

RISK POOLS**GRUPOS DE RIESGO.**

Arreglos por los estados para proveer seguro de salud a las personas con problemas de salud y que no tienen seguro y que han sido rechazados por cobertura por los proveedores de seguros.

RISK SHARING**RIESGOS COMPARTIDOS:**

La situación en la cual una entidad de cuidado administrado o un proveedor asume la responsabilidad por los servicios para un específico grupo pero en la cual está protegida en contra de costos inesperadamente altos por un acuerdo pre- arreglado. La organización de cuidado administrado (MCO) o proveedor podría recibir más altos pagos por aquellos individuos que necesitan servicios significativamente más costosos. Usualmente Medicaid y la MCO, se ponen de acuerdo por medio de una fórmula a compartir cualquier pérdida que resulte cuando los costos médicos exceden los pagos.

SCHIP:

El programa estatal de seguro de salud para niños recientemente aprobado por el congreso para financiar cobertura de salud para los 10 millones de niños americanos sin seguro de salud. El SCHIP envía millones de dólares para cada estado por los próximos diez años para que los estados diseñen y planifiquen sus propios programas. También conocido como título XXI (el SCHIP propuesto por California el llamado "familias saludables").

SECOND OPINION REVIEW**REVISIÓN DE UNA SEGUNDA OPINIÓN.**

Una técnica de cuidado administrado en la cual un segundo médico es consultado en relación al diagnóstico o curso de un tratamiento.

SECONDARY CARE**CUIDADO SECUNDARIO.**

Un nivel de cuidado médico ubicado entre el cuidado primario y el cuidado terciario, usualmente provisto por especialistas médicos y usualmente requiere una referencia del proveedor de cuidados primarios de cuidados de una HMO.

SELF-INSURED**AUTO ASEGURADO:**

Un arreglo en el cual un empleador que escribe su propio plan para cubrir los costos de cuidado para los empleados. Los beneficios y los costos serán determinados por el empleador. Estos planes pueden ser administrados por una compañía de seguros o envolver a un agente de seguros.

SELF-REFERRAL**AUTO-REFERENCIA:**

La habilidad de un paciente para referirse el mismo, bajo ciertas circunstancias, para cuidado de especialidades, sin el recibir referencia formal o autorización previa de la MCO y del paciente o del proveedor de cuidados primarios.

SERVICE AREA**ÁREA DE SERVICIO:**

El área geográfica dentro de la cual una HMO u otro plan de cuidado administrado proveen cuidado médico para sus asegurados. Está área es a veces la misma que el área de registro del plan, pero no siempre es la misma.

SERVICE LIMITS**LÍMITES DE SERVICIO:**

Cierto número de veces que usted puede usar el servicio de salud y cierto período de tiempo en el cual usted puede usar el servicio.

SINGLE-PAYER SYSTEM**SISTEMAS DE PAGADOR ÚNICO:**

Un arreglo de financiamiento del cuidado de salud en el cual el dinero, de una variedad de impuestos es canalizado hacia una sola entidad gubernamental, la cual paga las facturas médicas de todos los miembros cubiertos. Canadá e Inglaterra tienen sistema de salud de pagador único.

SINGLE POINT OF ENTRY**PUNTO ÚNICO DE ENTRADA:**

Un individuo puede obtener acceso a servicios solamente por medio de un proveedor de cuidado primario quien decide qué servicios son necesarios.

SKILLED NURSING FACILITY (SNF)**INSTALACIONES DE ASISTENCIA CON PERSONAL CALIFICADO:**

Una institución residencial que provee servicios con un personal muy calificado; un asilo, una casa donde viven personas que necesitan algún tipo de asistencia.

SOCIALIZED MEDICINE**MEDICINA SOCIALIZADA:**

Un sistema de financiamiento y de entrega de cuidado de salud en el cual los doctores trabajan para el gobierno y reciben un salario por sus servicios.

SOLE-SOURCE OPTION**OPCIÓN DE UNA SOLA FUENTE:**

Un empleador escoge solamente a una aseguradora o un plan de salud para cubrir a todos sus empleados. Si la única opción es una HMO, va usualmente a ofrecer tanto un plan "enclavado" estándar y un plan de punto de servicio que permita a los miembros a escoger para obtener cuidado fuera de la red HMO al costo más alto.

SPEND-DOWN**GASTAR HASTA EL FONDO.**

El proceso de usar todos los ingresos y bienes en cuidado médico para poder calificar para Medicaid.

STAFF-MODEL HMO**MODELO DE HMO DE PERSONAL:**

Una HMO que directamente emplea como asalariados a los doctores y otros proveedores que proporcionan el cuidado.

STANDARD OF CARE**STANDARD DE CUIDADO:**

Práctica escrita de guías basadas en diagnósticos médicos que los médicos y las organizaciones de cuidado administrado pueden usar para las opciones de tratamiento y servicio.

STATE INSURANCE REGULATIONS**REGULACIONES DE SEGURO DEL ESTADO:**

Las leyes y regulaciones que gobiernan a las compañías de seguros que operan dentro de un determinado estado. También hay un proceso estatal para escribir reclamos y apelaciones. Una comisión del estado de seguros y departamentos asociados o división que provee información y asistencia. [en California, el comisionado de seguros se llama Chuck Quackenbush. la línea de información y asistencia al consumidor que 1-800-027-4357]

STOP-LOSS**ALTO A LA PÉRDIDA:**

Una cláusula que limita la responsabilidad sobre gastos médicos cubiertos por una póliza a una cantidad específica. Después que los gastos alcanzan esa cantidad, la compañía de seguros paga todo el resto de los gastos médicos cubiertos por ese año incluyendo deducibles y co-pagos.

SUPPLEMENTAL SECURITY INCOME (SSI)**INGRESO DE SEGURO COMPLEMENTARIO:**

Asistencia mensual en efectivo para personas, incluyendo niños quienes tienen bajos ingresos y quienes reúnen ciertas condiciones de edad y de discapacidad. En la mayoría de los estados, SSI también incluye acceso a Medicaid.

SUPPLEMENTARY AIDS AND SERVICES**SERVICIOS Y AYUDAS SUPLEMENTARIAS:**

Bajo IDEA, los servicios de desarrollo, correctivos o de apoyo requerido para asistir a un niño con una discapacidad a beneficiarse de la educación especial. Incluye transportación, patología del habla y lenguaje, audiología, servicios psicológicos, terapia ocupacional y física, recreación, servicio de trabajo social, consejería, orientación y movilidad, servicios médicos con propósito de diagnóstico y evaluación.

TARGETED CASE MANAGEMENT

ADMINISTRACIÓN DE CASOS ENFOCADA:

Un término de Medicaid para servicios de administración de casos cubiertos bajo el título XXI del acta del seguro social (según noviembre de 1995). La ley federal define la administración de casos enfocada como servicios que van a asistir a individuos elegibles bajo el plan estatal de Medicaid a ganar acceso a servicios médicos, sociales, educacionales, y otros.

TAX EQUITY AND FISCAL RESPONSIBILITY ACT OF 1988 (TEFRA)

ACTA DE 1988 SOBRE LA EQUIDAD DE LOS IMPUESTOS Y LA RESPONSABILIDAD FISCAL:

Programa federal que permite a un niño con necesidades de salud extensivas a recibir asistencia médica, aun si los ingresos familiares son más altos que lo permitido bajo las guías de asistencia médica regular.

TERTIARY CARE

CUIDADO TERCARIO:

El nivel más alto de cuidado y servicios de salud, usualmente provisto en hospitales por altamente entrenados "sub - especialistas " usando la tecnología más avanzada.

THIRD PARTY PAYMENT

PAGO POR UN TERCERO:

Los pagos por cuidado de salud hechos por alguien más que no es el beneficiario.

TITLE V/CSHCN

TÍTULO V /CSHCN:

La agencia estatal que usa fondos federales y estatales para proveer servicios, programas y sistemas de cuidado para niños con necesidades especiales de salud (CSHCN). La versión federal (división para niños con necesidades especiales de cuidado de salud/DCSHCN) está ubicada en el buró federal de salud maternal e infantil (MCHB).

UNCOMPENSATED CARE

CUIDADO NO COMPENSADO.

El cuidado proveído por doctores y hospitales por el cual no se hace ni reembolso ni pagó; también conocido como cuidado de caridad.

UNDERWRITING

RESPALDO:

La práctica de una compañía de seguros de medir los riesgos de enfermedad y los costos y de establecer cuotas basándose en la evaluación.

URGENT CARE

CUIDADO URGENTE:

Ocurre cuando un paciente tiene una enfermedad que no amenaza la vida pero que requiere atención inmediata.

USUAL, CUSTOMARY AND REASONABLE (UCR) USUAL, COMO DE COSTUMBRE Y RAZONABLE :

Un sistema controlador de cuotas para determinar el menor valor del reembolso a un médico basándose en: (1) El cobro usual del médico por determinado procedimiento; (2) la cantidad usualmente cobrado por otros médicos en el área por ese servicio; y (3) el costo razonable de los

servicios para un determinado paciente después de la revisión médica del caso. Si los cargos son más altos de lo que el asegurador considera normal. esté no paga la cantidad total de los cargos y el balance es responsabilidad del usuario.

UTILIZATION

UTILIZACIÓN:

La cantidad de servicios médicos usados por una determinada población, usualmente por un específico período de tiempo o como un promedio relacionado con el número de personas en la población. Por ejemplo, la utilización de una HMO de la cantidad de visitas a consultorio pueden ser cinco visitas por miembro por año. La utilización del hospital es reportada a menudo como el número de días en el hospital, en promedio por cada 100 miembros del grupo siendo medidos (días/1000). En el interés de reducir costos, los planes de salud y aseguradoras tratan de reducir utilización innecesaria y inapropiada por medio de "administración o manejo de la utilización" o "revisión de la utilización".

UTILIZATION REVIEW

REVISIÓN DE LA UTILIZACIÓN:

Un proceso que asegura que el medicamento necesario cuidado interno o externo ha sido proveído de la manera más apropiada y de la manera más efectiva con respecto a los costos.

WAITING PERIODS

PERÍODOS DE ESPERA:

El período de tiempo requerido por una compañía de seguros después de que una persona es cubierta por una póliza antes de que servicios de salud específicos sean cubiertos por el plan. Este tiempo puede variar de un número de meses a un número de años.

WAIVERS

EXENCIONES:

El resultado de un proceso que permite a las agencias de Medicaid del estado a solicitar y obtener permiso de HCFA para proveer servicios que de otra manera no son cubiertos por Medicaid y / o a hacer eso en maneras no descritas por el acta del seguro social. La mayoría de programas de cuidado administrado de Medicaid requieren exenciones. Las exenciones, las cuales pueden variar grandemente, son conocidas por los números (1115,1119) o como basadas en el hogar-basadas en la comunidad, o como exenciones Katie Beckett.

WRAP-AROUND

SUPLEMENTO ENVOLVENTE:

Un plan de seguros suplementario diseñado para pagar por beneficios de salud adicionales no cubiertos por ningún otro plano. Una póliza de suplemento envolvente puede proveer beneficios más integrales para una persona con extensiva necesidades.

Formulario de Evaluación

Gracias por tomar el tiempo para llenar este formulario. Sus aportes son importantes para nosotros y nos van a ayudar a evaluar este manual.

¿Dónde recibió usted este manual?

Por favor califique las siguientes afirmaciones poniendo un círculo alrededor del número apropiado.

1- fuertemente en desacuerdo, 2 -muy en desacuerdo, 3-ni de acuerdo ni en desacuerdo, 4- muy de acuerdo, 5-fuertemente de acuerdo.

Este manual:

Es fácil de usar 1 2 3 4 5

Identifica una clara visión de los servicios del padre de enlaces de salud 1 2 3 4 5

Es una buena herramienta para centros de recursos familiares y centros de padres para usar para entrenar al personal 1 2 3 4 5

Clarifica el papel de los servicios del padre de enlaces de salud para agencias de cuidado de salud 1 2 3 4 5

Identifica cómo los servicios de padre enlaces de salud pueden beneficiar a las familias y a las agencias de cuidado salud 1 2 3 4 5

Yo quisiera tener más información sobre:

Por favor seleccione una de las siguientes afirmaciones que apliquen:

Yo soy un padre encargado de enlaces de salud

Yo soy un miembro de un centro de recursos familiares

Yo soy miembro de una agencia de cuidado de salud

otro
