

## ¿Quiénes son los Niños y Jóvenes con Necesidades Especiales en su práctica?

Todos los médicos que atienden a los niños tendrán pacientes y familias con necesidades especiales de salud en su práctica. Los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud son aquellos desde su nacimiento hasta los 21 años de edad que:

- Tienen una condición crónica física, de desarrollo, conductual o emocional que se espera que dure 12 meses o más, y
  - Mayores necesidades de salud y servicios relacionados que la mayoría de los niños,
  - Pueden recibir estos servicios de varias agencias públicas y privadas, y de proveedores en las áreas de salud, educación y servicios sociales,
- Y, como resultado de condiciones complejas y de muchos proveedores diferentes, pueden necesitar ayuda en la coordinación de su cuidado.

**Esto incluye a niños y jóvenes con condiciones médicas crónicas como la diabetes, la anemia de células falciformes, la fibrosis quística y la enfermedad cardíaca, discapacidades del desarrollo, tales como discapacidades cognitivas o intelectuales, deficiencias sensoriales y los trastornos del espectro del autismo, las necesidades de salud emocional o de comportamiento como el TDAH (ADHD por sus siglas en inglés) y las condiciones de salud mental, así como discapacidades físicas, tales como parálisis cerebral, espina bífida o la distrofia muscular.**

**Datos de encuestas recientes del Centro Nacional de Estadísticas de Salud de los Centros para el Control y la Prevención estiman que el 13% de los niños en todo el país tiene necesidades especiales de atención de salud que respondan a esta definición.**

### Recursos para la Construcción de su Hogar Médico

#### Nacional

- ◆ [www.aap.org](http://www.aap.org) [www.afp.org](http://www.afp.org)
- ◆ [www.medicalhomeinfo.org](http://www.medicalhomeinfo.org)
- ◆ [www.pcpcc.org](http://www.pcpcc.org)
- ◆ [www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)

#### Nueva Jersey

- ◆ [www.aapnj.org](http://www.aapnj.org)
- ◆ [www.njafp.org](http://www.njafp.org)
- ◆ [www.njha.com](http://www.njha.com)
- ◆ [www.njcth.org](http://www.njcth.org)
- ◆ [www.spannj.org](http://www.spannj.org)

## ¿Qué es una Asociación de Hogar Médico?

**Un hogar médico es algo más que un edificio, casa o al hospital. Es un acercamiento a la prestación de servicios de salud de alta calidad y de manera rentable.**

La Academia Americana de Pediatría, la Academia Americana de Médicos de Familia y la Oficina Nacional de Salud Materno-Infantil promueven las asociaciones de Hogar Médico entre familias que cuidan niños con necesidades especiales de salud y sus médicos de confianza. En un Hogar Médico, las familias y los médicos trabajan juntos para identificar y acceder a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudar a niños con necesidades especiales de salud a alcanzar su máximo potencial.

Una Asociación de Hogar Médico aumenta la eficacia de la relación paciente-familia-médico, no por trabajar más duro y más rápido, sino haciendo las cosas de manera diferente. Un hogar médico se define como la atención primaria que es accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente eficaz.

- Un Hogar Médico es una actitud así como también es una forma de prestación de atención: las familias son reconocidas como los cuidadores principales y el centro de fuerza y apoyo para los niños.

Hogar Médico es otra manera de describir un consultorio médico cuando se ayuda a las familias a tener acceso a la gama completa de servicios y apoyos necesarios para cuidar a un niño con necesidades especiales.

“Todos los niños se benefician de un hogar médico, especialmente aquellos con necesidades especiales de salud. Las asociaciones de padres y profesionales y la coordinación de cuidados proporcionan apoyo a las familias al tiempo que ayudan a los niños a alcanzar su máximo potencial” (Fran Gallagher, MEd, Director Ejecutivo de la AAP, Nueva Jersey, PCORE, Junta de Administración de SPAN).



## ¿Por qué invertir en la construcción de una asociación de Hogar Médico?

El número de niños y jóvenes con condiciones crónicas o de discapacidad va en aumento. Los avances hacen posible que personas de todas las edades sean atendidas en el hogar y la comunidad, pero esto requiere nuevos enfoques de los sistemas de atención y de apoyo.

Todos los médicos de atención primaria que atienden a los niños tienen algunos pacientes con necesidades especiales de salud en sus prácticas.

Conectar a todos los niños con necesidades especiales de salud a un hogar médico integral se ha convertido en una prioridad de los objetivos de Gente Saludable 2010 de la AAP, al ACP, la AAFP y AOA (Principios Conjunto del Hogar Médico Centrado en el Paciente, 2007).

“Reconocer la importancia de la atención sanitaria de calidad y del pago adecuado para las actividades de hogar médico es imprescindible. Un sistema de cuidado de salud de alto rendimiento requiere de una financiación adecuada para apoyar y sostener hogares médicos que promueven la calidad de la atención dentro de todo el sistema con resultados óptimos de salud, satisfacción familiar y rentabilidad.” (Universidad de Illinois en Chicago, División de Atención Especializada para Niños). Los clientes utilizan cada vez más las medidas de satisfacción del paciente como un indicador de calidad de la atención.

La interrupción de las comunicaciones y conexiones entre los pacientes y sus médicos se encuentra entre las principales razones por las que los consumidores cambian de proveedores y, en casos graves, emprenden acciones legales.

El Capítulo de AAP NJ y PCORE, en colaboración con sus asociados, ofrecen el apoyo de asistencia técnica a las prácticas de atención primaria que trabajan para fortalecer sus hogares médicos (por ejemplo, consulta telefónica, talleres y conferencias, recursos en línea).

*“Participar en el proyecto de hogar médico del centro de Pediatría Kent Plaza ha sido muy gratificante, ya que es un paso en la dirección correcta para reunir recursos invaluables para satisfacer las necesidades de mi hija y las de los otros niños con necesidades especiales de cuidados de salud, ahora y en el futuro.”* (Janet Gündling, Padre Socio del centro de Pediatría Kent Plaza, Howell, NJ)



Estos materiales han sido adaptados de Pasos Pequeños ...Grandes Diferencias”, Un folleto de asociación de hogar médico desarrollado por SERVE de Nueva Inglaterra, Boston, Massachusetts. [www.neserve.org](http://www.neserve.org)

## Programa de Hogar Médico de Nueva Jersey



### Para Niños y Adultos con Necesidades Especiales de Cuidado de Salud

**El Capítulo de Nueva Jersey de la Academia Americana de Pediatría (AAP NJ)**

**El Consejo Pediátrico de Investigación y Educación de Nueva Jersey (NJ PCORE)  
La Red Estatal de Defensoría de Padres (SPAN)**

**El Departamento de Salud y Servicios para Personas Mayores de NJ (NJHSS)**

Equipo de Hogar Médico  
NJ PCORE (609) 588-9988  
SPAN (800) 654-SPAN  
NJHSS (609) 777-7778

American Academy of Pediatrics  
DEDICATED TO THE HEALTH OF ALL CHILDREN™



New Jersey Chapter



# Ya ustedes son un Hogar Médico...

Este folleto le ofrece pasos cortos y simples que su oficina puede tomar para fortalecer su Hogar Médico.

## Paso 1: Antes de la visita... Anticipe la Llegada de Sus Pacientes con Necesidades Especiales

### Identificación de Niños con Necesidades Especiales de Cuidados de Salud (CYSHCN)

Identificar niños y jóvenes con necesidades especiales de cuidados de salud en su práctica puede ser un primer paso para fortalecer su hogar médico. Las opciones incluyen:

- Desarrollar un método para identificar niños con necesidades especiales del cuidado de la salud en el sistema de programación, si su oficina trabaja sin papel.
- Utilizar una etiqueta especial para identificar gráficos. Incluya un resumen de temas médicos o de necesidades críticas en la parte frontal del expediente médico.

### Recepción y Sala de Espera

- Programe tiempo extra si es necesario o considere la programación de CYSHCN para las primeras o últimas citas del día.
- Salude a las familias y pacientes por su nombre para aumentar la confianza de que sus necesidades son reconocidas.
- Pídale a la familia que complete un formulario corto para identificar inquietudes actuales, nuevos problemas o necesidades apremiantes.
- Utilice la sala de espera para compartir recursos útiles a las familias (por ejemplo, servicios para niños y jóvenes con necesidades especiales del cuidado de salud). Sea conciente de los retos que se enfrentan en la sala de espera debido a problemas de equipos o infecciones. Ofrezca un espacio alternativo cuando el tiempo de espera puede ser prolongado.



Pequeños, pero importantes pasos que usted puede tomar.

## PASO 2: Durante la Visita ... Utilice a las Familias como Expertos

### En la Sala de Examen

- Pida opinión antes de comenzar un procedimiento, “¿Existe algo que debiera saber acerca de su hijo, o qué funciona mejor para el/ella en el consultorio?”
- Demore aspectos del examen de rutina hasta que el padre exprese sus preocupaciones más urgentes. En los casos en los que el niño es examinado frecuentemente, el médico puede decidir si no es necesario pesarlo en cada visita. Esto pudiera aliviar al padre y al niño de esa incomodidad.

### Evaluar las Necesidades

- Repase “la preocupación del día” para facilitar la conversación. Anime a la familia a discutir otras facetas de la vida del niño tales como preocupaciones en el hogar, escuela, recreación y de su vida social/emocional. Ofrezca ayuda para explicar las necesidades médicas de su hijo a otros profesionales de la salud, la educación y de la comunidad, si es necesario.

### Utilice un Plan de Cuidados por Escrito

Reconocer las necesidades de la familia para comunicar planes médicos y decisiones a otros proveedores fuera de la oficina

Establezca metas a corto plazo (3-6 meses) y a largo plazo (12 meses) con la familia, incluyendo metas no-médicas (por ejemplo, plan de educación).

Ofrezca información por escrito sobre tratamientos médicos recomendados.

Desarrolle un plan de atención por escrito con la familia y actualícelo con regularidad.

Estos consejos prácticos para médicos, enfermeros y personal de oficina pueden mejorar la satisfacción tanto de la familia como la del proveedor

## PASO 3: Después de la visita... Asistencia con la Atención Coordinada

### Ayude a Encontrar Recursos

- Identifique un miembro del personal o coordinador de atención con base en la comunidad para ayudar a las familias a encontrar los servicios necesarios e implementar planes de atención.
- Conecte a familias con recursos en la comunidad, tales como transportación especializada, equipo médico duradero, respirador y cuidado en el hogar. Mantenga los números de teléfono de las agencias públicas.

### Mantener Enlaces con Especialistas

- Asegure la continuidad de la atención y actualice la información al trabajar en la mejora de la comunicación oportuna con médicos especialistas.
- Ayude a que las familias comprendan las recomendaciones clínicas que reciben de diferentes proveedores. Organice o participe en reuniones de equipo con múltiples proveedores y padres para lograr acuerdos o planes de atención.

### Pago de Cuentas

- Asigne un miembro del personal para ayudar con las referencias, los problemas de pago y las actividades de seguimiento para ayudar a las familias a coordinar los beneficios financieros y mejorar el reembolso a tiempo.
- Mantenga información de contacto para programas de administración de casos especiales dentro de planes de salud y aseguradores que cubren su área. Refiera a las familias a programas públicos tales como la División de Discapacidades del Desarrollo y/o ayuda financiera del Fondo de Ayuda para Niños con Enfermedades Catastróficas.

...Utilícelos para revisar políticas actuales de la oficina y para capacitar personal. Comience donde pueda; no hay un orden especial para su implementación.

## PASO 4: En la Comunidad... El trabajo en colaboración con las familias

### La Familia y la Participación del Personal

- Obtenga las opiniones de las familias en su práctica para asegurar que su oficina sea accesible y centrada en la familia. Identifique padres líderes potenciales que pudieran estar interesados en apoyar a otras familias.
- Invite al personal que esté dispuesto y que tenga la capacidad para trabajar con familias para ayudar a construir la asociación de Hogar Médico en su práctica. Reúnase regularmente con su personal para identificar áreas para mejorar la atención y hablar de específicas preocupaciones del paciente y la familia (por ej. reuniones de 10 minutos semanales).

### Apoyo de Padre a Padre

- Anime a las familias a conectarse con grupos de apoyo en la comunidad. En Nueva Jersey, la Red Estatal de Defensoría de Padres (SPAN) ofrece una “ventanilla única” para familias con niños con necesidades especiales al 800-654-SPAN o [www.spannj.org](http://www.spannj.org)
- Coloque avisos sobre reuniones y eventos en la sala de espera. Ofrezca las instalaciones de oficina para reuniones por la noche.

### Miembros de Familia como Asesores

- Incluya a padres miembros de comités que tengan base en prácticas existentes para informar sobre políticas y prácticas de oficina.
- Beneficiarse de la experiencia de los padres en su práctica mediante la creación de un Comité Asesor de la Familia. Busque la opinión de grupos de liderazgo de la familia en su comunidad cuando surjan preguntas respecto a la atención centrada en la familia.

...Construya su asociación de Hogar Médico dando un paso a la vez