

Guía para Comenzar a Utilizar los Sistemas de Cuidado



Objetivos de aprendizaje

Después de revisar esta Guía será capaz de:

- Reconocer la complejidad de los sistemas de cuidado
- Identificar los pasos iniciales para comprometerse con los sistemas de cuidado/atención
- Reconocer que la coordinación de los sistemas de cuidado/atención puede resultar abrumadora o frustrante

Introducción

Cuando su hijo/a está gravemente enfermo, debe navegar por muchos sistemas complicados. Estos pueden incluir el hospital o el centro o centros sanitarios donde su hijo/a reciba cuidados; los sistemas de seguros médicos y de suministros médicos; su sistema educativo local; y otras redes de ayuda pública, como Medicaid o los programas de exención por discapacidad.

El propósito de esta guía es ayudarle a ponerse en marcha mientras aprende a navegar por estos sistemas. Aunque no existe un camino directo o fácil a través del laberinto de los cuidados complejos, hay algunas prácticas comunes que pueden facilitarle el camino.

Cosas a Tener en Cuenta

Es normal sentirse abrumado, frustrado y confundido por los sistemas de atención

Todos los sistemas de atención a los niño/as gravemente enfermos tienen normas diferentes y líderes distintos. Rara vez están coordinados. El tipo de apoyo disponible para usted/su hijo/a suele estar determinado por el estado en el que vive y por la disponibilidad de fondos dentro de los programas estatales.

(continuación)



**COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK**

Es su trabajo hacer que estos sistemas funcionen para su hijo/a

La difícil realidad es que, como padre o cuidador de un niño/a gravemente enfermo, depende de usted hacer que los sistemas de atención funcionen lo mejor posible. Esto requiere tiempo y esfuerzo dedicados a hacer llamadas telefónicas, rellenar formularios y programar citas lo cual requiere confianza para hacer preguntas, presentar apelaciones y pedir ayuda cuando se sienta atascado. Esta carga administrativa puede exacerbar los sentimientos físicos, emocionales y espirituales que pueda tener sobre la enfermedad de su hijo/a.

Existen recursos que le ayudarán a encontrar su camino

Recuerde: no existe una mala pregunta o una pregunta inadecuada cuando su hijo/a está gravemente enfermo. Usted es su mejor defensor. Si siente que necesita mejor orientación o fuentes de información de cualquier persona implicada en el cuidado de su hijo/a, siga preguntando.

Por Dónde Empezar

He aquí algunos consejos que le ayudarán a orientarse en el cuidado de su hijo/a

Identifique las fuentes de apoyo existentes en el(los) proveedor(es) de asistencia médica de su hijo/a

- Pregunte si la clínica u hospital que atiende a su hijo/a cuenta con un trabajador social, un gestor de casos o un coordinador de recursos.
- Pregunte a esta persona por los posibles recursos disponibles en el entorno sanitario, como vales de comida, ayuda para el transporte, ayuda para la vivienda, servicios de traducción o ayuda financiera. También pueden ayudarle a ponerse en contacto con recursos fuera del entorno sanitario.
- Muchos hospitales o clínicas infantiles también ofrecen esta información en sus páginas web, bajo epígrafes como "recursos para pacientes y familias".

Familiarícese con las prestaciones de su seguro

- Si tiene seguro médico, póngase en contacto con su proveedor de seguros para saber si proporcionan gestión de casos u orientación sobre recursos para afecciones crónicas o complejas.
- Dedique tiempo a su folleto de prestaciones para comprender su posible responsabilidad de gastos no cubiertos y empiece a informarse sobre los tipos de proveedores de su red.
- Si no tiene seguro médico, explore las opciones de cobertura para su hijo/a a través de Medicaid y el Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP) de su estado. Infórmese sobre las opciones de cobertura y cómo acceder a ayudas en [InsureKidsNow.gov](https://www.insurekidsnow.gov) y [kidswaivers.org](https://www.kidswaivers.org).
- Muchas familias deben apelar las denegaciones de cobertura del seguro, especialmente para cosas como el equipo médico o las terapias continuas. Infórmese sobre el proceso de apelación de su cobertura y prevea la necesidad de utilizarlo.
- [HealthyChildren.org](https://www.healthychildren.org) de la Academia Americana de Pediatría tiene una visión general de [consideraciones sobre el seguro sanitario](#) si desea saber más. (continuación)

Prepárese para conocer las múltiples opciones de servicio

Hay muchos programas y servicios disponibles para los niño/as y las familias afectados por una enfermedad grave. Puede que oiga términos como asistencia sanitaria a domicilio, cuidados a largo plazo, hogar médico, cuidados personales, enfermería privada, cuidados de relevo, servicios de exención, etc. y no esté del todo seguro de lo que significan o de cómo acceder a ellos. No pasa nada.

- [Neumors KidsHealth](#) tiene un excelente [Glosario de Necesidades Sanitarias Especiales](#) que puede serle útil mientras aprende este nuevo lenguaje. (Compléméntelo con su estupendo artículo [Comó obtener apoyo cuando su hijo/a tiene necesidades sanitarias especiales](#)).
- Los Centros de Información Sanitaria de Familia a Familia (F2F) ayudan a las familias de niño/as y jóvenes con necesidades sanitarias especiales a navegar por los sistemas locales de atención sanitaria de cada estado o territorio. Los F2F forman parte de [Family Voices](#), una organización nacional dirigida por familias que apoya a los niño/as y jóvenes con necesidades sanitarias especiales. Considere la posibilidad de ponerse en contacto con su F2F para obtener orientación adaptada a su situación particular.
 - [¿Qué son los F2F?](#)
 - [¿Cómo ayudan los F2F a las familias?](#)
 - [Encuentre su F2F](#)

Conectar con la comunidad

Existen muchas organizaciones de defensa del paciente para niño/as con enfermedades graves. Puede que le resulte beneficioso relacionarse con familias con experiencias vividas similares.

- Revise la [lista de miembros](#) de la Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD)
- Busque organizaciones dentro de la [Alianza Global de Defensa de los Genes](#)
- Busque por enfermedad en el [Centro de Información sobre Enfermedades Genéticas y Raras](#)
- Si su hijo/a está sin diagnosticar, puede considerar la posibilidad de ponerse en contacto con la [Red de Enfermedades Sin Diagnosticar](#).



Conclusión

Cuidar de un niño/a gravemente enfermo requiere una estamina increíble. Es casi imposible abordar todas las tareas diarias. Sea amable consigo mismo. Identifique lo que debe suceder para que usted, su hijo/a y su familia estén lo más seguros y bien posible. No tema decir "no" a las cosas que aumentan su estrés. Los [Conceptos Básicos](#) de la CPN están diseñados para ayudarle a abogar por usted y por su hijo/a en todos los puntos del camino mientras navega por los sistemas de atención.

(continuación)

Recursos Referenciados con URL

La AAP, una visión general de las consideraciones sobre el seguro médico:

www.healthychildren.org/English/family-life/health-management/health-insurance/Pages/default.aspx.

Para conocer las opciones de cobertura de Medicaid y del Programa de Seguro Médico para Niños (CHIP) de su estado: InsureKidsNow.gov y www.kidswaivers.org.

Un glosario de palabras y términos sobre las necesidades especiales de atención médica: kidshealth.org/en/parents/special-needs-glossary.html.

Una red de organizaciones de familias de todo Estados Unidos que ofrecen apoyo a las familias de niño/as con necesidades médicas especiales: familyvoices.org.

Una guía de Centros de Información médica de Familia a Familia: familyvoices.org/felsc/whataref2fs.

La Organización Nacional de Enfermedades Raras (NORD): rarediseases.org/nord-member-list.

Para encontrar organizaciones que apoyan a pacientes y familias de enfermedades raras: globalgenes.org/about-us/global-advocacy-alliance/global-advocacy-alliance-members.

Para buscar por enfermedad: rarediseases.info.nih.gov.

Si su hijo no está diagnosticado: undiagnosed.hms.harvard.edu.