El cuidado diario de la salud de su niño/a

6

6

El cuidado diario de la salud de su niño/a

En este capítulo se presentan información y recursos para atender las necesidades de salud diarias de su niño/a. En el capítulo se incluye información sobre servicios de salud en el hogar que pueden requerir planificación adicional. Muchas de las ideas y consejos fueron propuestas por otros padres de familia a partir de sus propias experiencias.

Algunos de estos servicios están cubiertos por su plan de seguro médico, otros no. Sin embargo, puede haber otras maneras de pagar algunos de estos servicios. Para conocer más al respecto, comuníquese con:

- El proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a.
- El coordinador de atención médica o administrador de casos del niño/a (agencias estatales o comunitarias o plan de salud).
- Massachusetts Family TIES, al 1-800-905-TIES, 617-624-5992 (TTY), consulte el ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES), o visite www.massfamilyties.org.
- Massachusetts Family Voices (Voces de las Familias de Massachusetts), al 800-331-0688 x 210, 617-624-5992 (TTY), inscríbase en la lista de correos enviando un mensaje de correo electrónico a massfv@fcsn.org, o visite www.massfamilyvoices.org.
- Línea telefónica de apoyo comunitario del Massachusetts Department of Public Health (Departamento de Salud Pública de Massachusetts), al 800-882-1435 (sólo en Massachusetts), 617-624-5070, 617-624-5992 (TTY), o visite www.mass.gov/dph/fch/directions.

Medicamentos

El proveedor de servicios de salud del niño/a puede ordenar diversos tipos de medicamentos para su niño/a, tal como los siguientes:

Medicamentos recetados. Estos son medicamentos que se obtienen en las farmacias únicamente con receta (una orden escrita del proveedor de servicios de salud). Solicite al proveedor de servicios de salud del niño/a que consulte la lista de medicamentos cubiertos por el plan de salud al escribir las recetas, ya que esto podría afectar el importe del copago (es decir, el importe que usted debe pagar) por los medicamentos.

Medicamentos sin receta. Son medicamentos que puede comprar en la farmacia sin necesidad de receta (por ejemplo, aspirina o medicamentos para resfriados).

Vitaminas y suplementos dietéticos. Productos nutricionales que pueden ser necesarios para la dieta y salud de su niño/a. Por lo general podrá comprarlos en farmacias o tiendas de alimentos naturistas.

Es probable que todos los medicamentos recetados requieran un copago. Algunos planes de salud pagan ciertos medicamentos sin receta, vitaminas y suplementos dietéticos cuando son recetados por un proveedor de servicios de salud. Consulte el manual de beneficios o llame a un representante de servicios para afiliados para conocer más sobre la cobertura de medicamentos ofrecida por el plan de salud del niño/a.

Preguntas que debe hacer a un proveedor de servicios de salud cuando receta un medicamento:

1. ¿Cómo se llama el medicamento?
2. ¿Qué hace el medicamento?
3. ¿Cuánto medicamento (qué dosis) tomará el niño/a?
4. ¿Cuántas veces al día tomará mi niño/a el medicamento?
5. ¿Hay instrucciones especiales para tomar el medicamento?
6. ¿Durante cuánto tiempo tomará el niño/a el medicamento?
7. ¿Cuáles son los efectos secundarios?
8. ¿Puede tomarse este medicamento en combinación con los otros que está tomando el niño/a?

(Adaptado de *Prescription for Success:* Massachusetts Family Voices, www.massfamilyvoices.org.)

Organización de medicamentos

Cuando su niño/a toma muchos medicamentos, puede ser complicado mantener el control de los mismos. Pida al proveedor de servicios de salud del niño/a o al farmacéutico ayuda para organizarse. He aquí algunas sugerencias ofrecidas por otros padres de familia:

- Intente organizar que la fecha de surtido sea la misma para todas las recetas. Así reducirá el número de llamadas telefónicas y viajes a la farmacia.
- Pregunte al plan de salud del niño/a acerca de la posibilidad de utilizar farmacia que envíe pedidos por correo. Si su niño/a toma un medicamento recetado en forma regular, tal vez pueda obtener más medicamento a la vez y con menos problemas.
- Compre un organizador de pastillas (píldoras) que tenga espacio suficiente para guardar los medicamentos del niño/a para todas las dosis diarias de una semana completa.
- Mantenga el control de los medicamentos en el formulario **Medicamentos** del *capítulo 1*. Para evitar problemas con los medicamentos, lleve el formulario a todas sus citas médicas.
- Informe a todos los proveedores de servicios de salud de su niño/a de cada uno de los medicamentos que está tomando el niño/a, incluidos:

  Medicamentos recetados
  Medicamentos sin receta
  Vitaminas
  Suplementos nutricionales
  Remedios herbales

Consejos para que el niño/a tome sus medicamentos

Pregunte al proveedor de servicios de salud del niño/a acerca de las diferentes presentaciones y sabores de los medicamentos. Pregunte por:

Pastillas (píldoras) que sólo necesitan tomarse una vez al día

- **Tabletas de disolución rápida**
- **Cápsulas que pueden abrirse y mezclarse con los alimentos**
- **Jarabes con sabor**

Consejo:

Muchas empresas ofrecen a sus empleados cuentas de gastos flexibles para los gastos médicos (inclusive medicamentos de sin receta). Ésta es una manera de apartar dinero para los gastos médicos antes de la deducción de impuestos. Pregunte por las cuentas de gastos flexibles en la empresa donde trabaja.

Nutrición

La buena nutrición y la alimentación saludable contribuyen al crecimiento y desarrollo del niño/a. Un niño/a con problemas médicos, retrasos en el desarrollo o que toma ciertos medicamentos en forma regular puede tener mayor riesgo de problemas nutricionales. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) sobre las necesidades dietéticas del niño/a.

¿Su niño/a está en una de estas situaciones?

- Tiene problemas para subir de peso.
- Toma medicamentos, vitaminas o suplementos alimenticios en forma regular.
- Tiene problemas para amamantar o alimentarse del biberón regularmente.
- Tiene dificultad para succionar, tragar, masticar, beber de un vaso o comer alimentos con texturas diferentes.
- Tiene problemas para alimentarse solo.
- Tarda más de 30 minutos para comer.
- No quiere comer o come demasiado.
- Ingiere artículos no alimenticios (por ejemplo, tierra, tiza o jabón).
- Tiene náuseas, vómito, estreñimiento o diarrea.
- Ingiere fórmula infantil después de cumplir su primer año de edad.
- Utiliza un tubo alimentador.

Si respondió **SÍ** a cualquiera de estas preguntas o si tiene otras inquietudes, hable con el PCP del niño/a. Es posible que recomiende que el niño/a vea a un nutricionista o dietista. Un nutricionista puede ayudarles a usted y a su niño/a en las siguientes áreas:

- Alimentación y equipo de alimentación
- Dieta o fórmula especial
- Planificación de comidas
- Otros servicios nutricionales

Consulte el manual de beneficios del plan de salud del niño/a para saber qué servicios nutricionales están cubiertos. Para informarse de otros recursos sobre nutrición, inclusive recursos familiares que ofrecen ayuda para la compra de alimentos, consulte la sección **State Agencies** (Agencias estatales) del ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES).

Consejo:

Si su bebé tiene problemas para amamantar, una consultora de lactancia puede ayudarle. Pregunte a su PCP, al PCP del niño/a o al centro de recursos para la familia del hospital cómo localizar a una consultora de lactancia.

Equipo médico duradero

El equipo médico duradero se refiere a artículos, suministros y equipos diseñados para necesidades médicas específicas. Se denomina duradero porque está diseñado para durar largo tiempo.

Ejemplos de equipo médico duradero:

- **Aparatos ortopédicos para el cuerpo y las piernas**
- **Muletas**
- **Sillas de ruedas**
- **Camas de hospital**
- **Ciertos suministros médicos y quirúrgicos**
- **Bombas intravenosas**
- **Suplementos nutricionales**

Por lo general, el niño/a necesitará una receta de un proveedor de servicios de salud para obtener equipo médico duradero. El equipo médico duradero es provisto por compañías (proveedores o distribuidores de equipo médico duradero) que tienen un contrato con el plan de salud del niño/a. Comuníquese con un representante de atención a afiliados o con el administrador de casos del plan de salud del niño/a para obtener más información sobre los servicios de equipo médico duradero. Consulte también el manual de beneficios del plan de salud para obtener información adicional.

Consejo:

Mantenga un control del equipo médico duradero del niño/a en el formulario **Suministros y equipos** del *capítulo 1*.

Tecnología de ayuda

La tecnología de ayuda es cualquier herramienta o equipo que ayuda a una persona a vivir más independientemente. Se aplica principalmente a personas con necesidades especiales. La tecnología de ayuda también permite que estas personas participen más completamente en las actividades diarias. La tecnología de ayuda puede ser de alta tecnología (por ejemplo, una computadora controlada mediante movimientos del ojo) o de baja tecnología (por ejemplo, una cerradura para puerta de diseño especial). Puede ser grande, como un elevador de sillas de ruedas para una camioneta, o pequeña, como una cinta de velcro para sujetar un tenedor o un bolígrafo.

La tecnología de ayuda puede servir para que una persona:

- **Viaje**
- **Participe en actividades recreativas y sociales**
- **Estudie**
- **Trabaje**
- **Se comunique con otras personas**

Ejemplos de tecnología de ayuda:

- **Equipo doméstico**, como un asiento para el baño o utensilios adaptados para comer.
- **Auxiliares educativos y laborales**, como soportes para libros y sujetadores adaptados para lápices.
- **Equipo para viajes**, como una silla de ruedas o un asiento adaptado en el automóvil.
- **Sistemas de comunicación** para personas que necesitan ayuda para ver, oír o hablar.
- **Tecnología informática**, como programas que convierten el habla a texto o amplifican el tamaño de las palabras en la pantalla.
- **Equipo deportivo o recreativo**, como bolas de boliche con asas o cañas de pescar diseñadas para usarse con una sola mano.

Pregunte al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a dónde puede obtener una evaluación profesional de servicios de tecnología de ayuda.

Ciertos tipos de tecnología de ayuda pueden estar cubiertos por el plan de salud del niño/a, como parte del beneficio de equipo médico duradero. Consulte el manual de beneficios o llame a un representante de servicios para afiliados del plan de salud del niño/a para saber qué tipos de tecnología de ayuda están cubiertos. En el *capítulo 8* encontrará más información sobre el uso de tecnología de ayuda en la escuela. Para conocer otros recursos de tecnología de ayuda, consulte la sección **Assistive Technology and Adaptive Equipment** (Tecnología de ayuda y equipo de adaptación) en el ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES).

Transporte

El transporte de su niño/a a las citas médicas es su responsabilidad. Planifique el viaje siempre que le sea posible. Haga los arreglos de transporte necesarios para acudir a las citas médicas antes de la cita programada. Si no puede llegar a la cita por cuenta propia o con la ayuda de amigos o parientes, hay recursos para el transporte de su niño/a que pueden ayudarle.

Puede obtener información sobre estos recursos de:

- **El coordinador de atención médica o administrador de casos del niño/a.**
- **Un administrador de casos del plan de salud del niño/a.**
- **Organizaciones de servicios comunitarios en su región (por ejemplo, Knights of Columbus (Caballeros de Colón) y Handikids).**

Seguridad en el automóvil

Para que su bebé o niño/a pequeño esté seguro, siempre debe utilizar un asiento de seguridad infantil en el automóvil. Un asiento infantil sólo podrá proteger al niño/a si lo utiliza de manera correcta. Para cerciorarse de que el asiento infantil esté bien instalado, siga las instrucciones provistas con el asiento o llame al 800-CAR-SAFE ó 617-624-5992 (TTY).

Un niño/a con necesidades de salud especial puede requerir un asiento especialmente adaptado para el automóvil, dependiendo de su problema o diagnóstico. Pregunte al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a acerca del tipo de asiento infantil que necesita su niño/a. Encontrará información sobre asientos especiales para automóviles en la sección **Assistive Technology and Adaptive Equipment** (Tecnología de ayuda y equipo de adaptación) del ***Family TIES Resource Guide*** (Directorio de recursos Family TIES).

Consejo:

Si vive en Boston, comuníquese con la Massachusetts Bay Transportation Authority (MBTA). Pregunte sobre los autobuses y trenes con acceso para personas incapacitadas y acerca del programa **The Ride**.

Si vive fuera de Boston, comuníquese con la autoridad de tránsito de su localidad y pregunte sobre las opciones de transporte especial. Por ejemplo, en Brockton está **Dial-A-BAT** (Brockton Area Transit) y en la región oeste de Massachusetts está PVTA (Pioneer Valley Transit Authority).

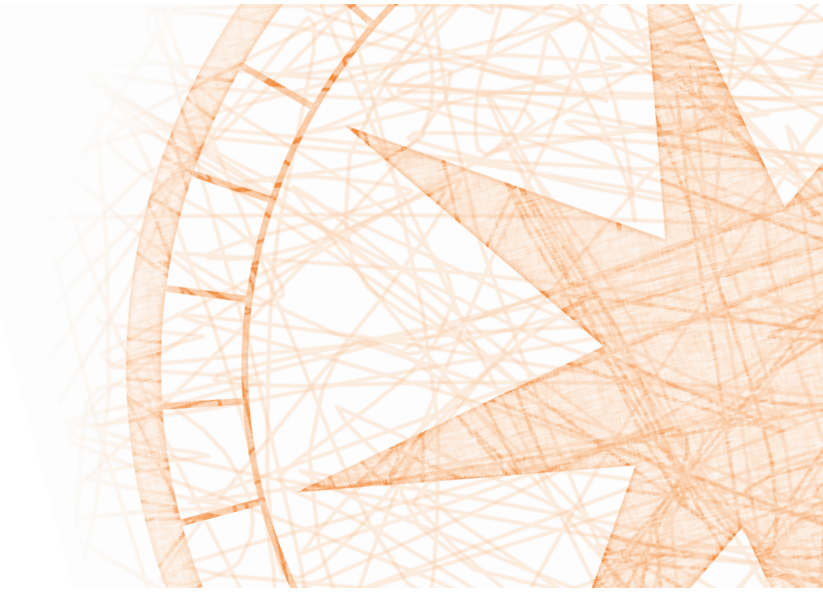
Consejo:

Llame al departamento de policía o bomberos de su localidad para saber si la ciudad donde vive tiene un programa de asientos infantiles para automóviles. Es posible que un profesional pueda ayudarle a instalar el asiento infantil en su automóvil.

Servicios de salud en el hogar

Es posible que llegue el momento en que su niño/a necesite servicios de salud en el hogar. Estos servicios pueden ser importantes para proteger la salud y seguridad de su niño/a. Una agencia de servicios de salud en el hogar puede proveer los siguientes servicios:

- **Enfermería calificada**
- **Asistentes para servicios de salud en el hogar**
- **Enfermería privada**
- **Terapia física**
- **Terapia ocupacional**
- **Terapia del habla y del lenguaje**
- **Asistente de cuidado personal**
- **Relevos de descanso para las personas que cuidan**
- **Cuidados de hospicio**



Consulte el *Glosario* para obtener más información sobre estos servicios.

El plan de salud del niño/a puede ofrecer los servicios de salud en el hogar como beneficio cubierto. Consulte el manual de beneficios o hable con un representante de servicios para afiliados si tiene preguntas sobre los servicios cubiertos por el plan de salud.

Información importante sobre los servicios de salud en el hogar

Necesitará una receta (orden escrita) del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a antes de utilizar los servicios de salud en el hogar.

Asegúrese de que la agencia de servicios de salud en el hogar que seleccione pertenezca a la red del plan de salud del niño/a. Si hay más de una opción disponible, hable con su PCP sobre qué agencia debe utilizar.

La agencia de servicios de salud en el hogar llevará a cabo una valoración de las necesidades especiales del niño/a. Esta valoración usualmente es efectuada por una enfermera registrada y puede realizarse en el hogar o cuando el niño/a está en el hospital. Haga muchas preguntas. (Consulte la sección **Preguntas que debe hacer a la agencia de servicios de salud en el hogar**, en la página 47).

Hay dos tipos de servicios de enfermería:

- De corta duración, también llamado intermitente.
- Continuo, también llamado enfermería privada, por bloques o por turnos.

Información importante sobre los servicios de salud en el hogar

La agencia de servicios de salud en el hogar debe proporcionarle información sobre sus derechos y responsabilidades. Usted tiene el derecho a esperar servicios de alta calidad. También tiene el derecho a la privacidad y al respeto de todas las personas que entren en su hogar. Si tiene quejas o agravios, primero deberá llamar a la agencia. También puede presentar la queja al Massachusetts Department of Public Health (Departamento de Salud Pública de Massachusetts), Division of Health Care Quality (División de Calidad de Servicios de Salud), al 800-462-5540 ó 617-753-8170 (TTY).

Mantenga informado e involucrado al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a.

Una agencia de servicios de salud en el hogar debe hacer todo lo posible para proveer los servicios necesarios. Sin embargo, esto no es posible en algunos casos, por ejemplo, cuando cae una tormenta de nieve o un empleado está enfermo. Hable con la agencia con anticipación para saber qué debe hacer en estos casos.

Elabore un calendario con la agencia. Cerciórese de que el personal de la agencia llegue a su casa a las horas cuando su niño/a más requiere los servicios.

Si su niño/a ingresa en un hospital, comuníquese con la agencia de servicios de salud en el hogar y con el PCP del niño/a para informarles.

Usted puede cancelar los servicios de una agencia de servicios de salud en el hogar en cualquier momento. Es importante que indique por qué desea cancelar los servicios. Hable con el PCP del niño/a acerca de sus inquietudes. Esto le ayudará a seleccionar otra agencia si es necesario.

Preguntas que debe hacer a la agencia de servicios de salud en el hogar

Información general:

- ¿Qué servicios puede proveer la agencia?
- ¿Acepta la agencia el plan de seguro médico de mi niño/a?
- ¿Puedo obtener los nombres de los padres de familia que han utilizado los servicios de la agencia, para pedir referencias?
- ¿Cómo puedo cancelar o cambiar los servicios?

Experiencia del personal:

- ¿Tiene la agencia licencia del Departamento de Salud Pública?
- ¿Cuenta la agencia con personal que tenga el entrenamiento específico para satisfacer las necesidades de mi niño/a? En caso negativo, ¿estarían dispuestos a contratar más personal o entrenarlo?
- ¿Puedo entrevistar a la persona que cuida? ¿Quién pagará las horas de trabajo de la persona que cuida durante la entrevista y el entrenamiento? ¿Han revisado las referencias y los antecedentes penales de la persona que cuida?
- ¿Quién supervisará a las personas que proveen servicios de salud en el hogar a mi niño/a?

Comunicación y planificación:

- ¿Cómo se comunicará la agencia con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y los proveedores de servicios especializados de mi niño/a?
- ¿Cómo se elaboran los calendarios de servicio? ¿Cómo pueden modificarse los calendarios?
- ¿Tendrá mi niño/a una misma persona que cuida o uno diferente cada vez?
- ¿Qué hace la agencia para contar con servicios de respaldo?
- ¿Cómo participaré en la elaboración del plan de cuidados de enfermería de mi niño/a?
- ¿Con quién puedo hablar si tengo inquietudes respecto a la persona que cuida al niño/a?

Tipos de servicios:

- ¿Qué persona de la agencia coordinará los servicios y ayudará a resolver los problemas relacionados con mi niño/a?
- ¿Puede la persona que cuida llevar a mi niño/a a las citas médicas y a la escuela?
- ¿Cómo puedo obtener una copia del expediente clínico de mi niño/a, incluyendo planes de atención médica y de enfermería?
- ¿Se encargará la agencia de las necesidades de equipo de mi niño/a o debo hacer los arreglos con una empresa externa?
- ¿Se coordinarán a través de la agencia los servicios relacionados, como los de enfermería, terapia física y terapia ocupacional?
- ¿Ayudará el personal de la agencia de servicios de salud en el hogar con la transición de mi niño/a del hogar a la escuela?

(Adaptado de *Working Toward a Balance in Our Lives: A Booklet for Families of Children with Disabilities and Special Health Care Needs*. Project School Care, Children's Hospital. Boston: Harvard University, Office of the University Publisher, 1992.)

Asistentes personales

Un asistente personal (PCA, por sus siglas en inglés) es una persona que cuida independiente, la cual puede ayudarle a realizar las actividades de la vida diaria (como levantarse de la cama, acostarse, bañarse, vestirse y salir a la comunidad).

Es su responsabilidad contratar, entrenar, supervisar y pagar a un PCA para su niño/a. Dado que este proceso puede ser más complicado que lo previsto por las familias, he aquí algunas sugerencias para contratar y trabajar con los PCA. Consulte con el plan de salud del niño/a sobre otras maneras de pagar los servicios de un PCA. También asegúrese de obtener asesoría legal y fiscal de fuentes apropiadas antes de contratar los servicios de un PCA.

Pasos a tomar para una relación exitosa con el PCA

1. Haga una lista de las tareas.

Identifique la ayuda que su niño/a requiere del PCA. Describa cuánto tiempo tarda cada tarea. Pida información a las otras personas que atienden al niño/a.

2. Elabore un presupuesto.

Determine cómo pagará los servicios del PCA. Si los gastos serán pagados por un tercero, conozca las reglas (normas). Si usted pagará por los servicios, determine cuánto estará dispuesta a pagar. Comuníquese con el Centro de Vida Independiente (Independent Living Center) de su localidad para obtener más información. (Consulte la sección **Independent Living Center** (Centro de Vida Independiente) del ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES) para ver la lista correspondiente al estado de Massachusetts).

3. Desarrolle una descripción del trabajo.

Escriba una descripción de lo que espera que haga el PCA. Sea específica al describir las tareas. Prepare un ejemplo de un calendario de actividades diarias donde se indiquen las tareas y cuándo deben realizarse.

Haga una lista del entrenamiento y la experiencia laboral que quiere que tenga el PCA. Esto puede incluir tipos específicos de entrenamiento o certificación, como primeros auxilios o resucitación cardiopulmonar. Tenga presente que los servicios costarán más si el PCA está mejor calificado. En ocasiones es mejor entrenar a un PCA inexperto en la manera en que usted quiere que haga las cosas, en lugar de volver a entrenar a un PCA experimentado.

4. Encuentre a un PCA.

Para encontrar a un PCA puede consultar con el Centro de Vida Independiente de su localidad (consulte la sección **Independent Living Center** (Centro de Vida Independiente) del ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES) para conocer la lista correspondiente a su región), una agencia de empleos u otra fuente. Si decide poner un anuncio en un periódico, boletín o tablero de noticias, especifique los requisitos mínimos que debe cubrir el PCA. También puede solicitar al candidato que le diga el tipo de transporte que tiene a su disposición. Proporcione un número telefónico o una dirección de correo electrónico para recibir respuestas. (Por razones de seguridad, no incluya su dirección.)

5. Antes de la entrevista, obtenga información del candidato al puesto de asistente personal (PCA, por sus siglas en inglés).

- Nombre legal, dirección y número telefónico
- Número de Seguro Social y número de licencia para conducir
- Fecha en la que el solicitante puede comenzar a trabajar
- Experiencia laboral, con nombre, dirección y número telefónico de los patrones anteriores
- Educación y entrenamiento
- Información respecto a antecedentes criminales
- Nombres y números telefónicos de referencias

6. Entreviste al candidato.

Prepare una lista de preguntas antes de la entrevista. Hable sobre la lista de tareas que elaboró en el paso 1. Describa el calendario de actividades diarias de su niño/a. Si el niño/a tiene la edad suficiente para participar, llévelo a la entrevista. Usted y su niño/a deben sentirse cómodos con el PCA, ya que algunas de las tareas pueden ser muy íntimas.

Por cuestiones de seguridad, puede ser conveniente que lleve a cabo las entrevistas fuera de su hogar. Considere también la opción de solicitar la información de registros criminales del PCA. Comuníquese con la Criminal History Systems Board (Junta de Sistemas de Antecedentes Criminales) al 617-660-4600, 617-660-4606 (TTY), o visite www.mass.gov/chsb o el departamento de policía de su localidad. Solicite u obtenga un formulario CORI de acceso público y envíelo a la Junta de Sistemas de Antecedentes Criminales. Se aplica un cargo por cada informe que solicite.

7. Entrene al PCA.

Tome el tiempo necesario para entrenar al PCA que contrate. Deje en claro sus expectativas. Asegúrese de decirle al PCA si hay información personal que debe manejarse en forma confidencial. No olvide informar al PCA de las necesidades, los sentimientos y las decisiones de usted y su niño/a.

8. Sea un buen patrón.

- Trate con respeto al PCA. Usted y el PCA tienen derecho a distintos sentimientos, opiniones o puntos de vista. Recuerde que usted es el que manda.
- Si hay problemas, no posponga su resolución. Asegúrese de explicar el problema con claridad al PCA y de decirle qué necesita cambiar.
- Comparta su reacción con el PCA acerca de su trabajo, mencionando lo que ha hecho bien y lo que necesita mejorar. No olvide darle las gracias al PCA por su trabajo.

9. Mantenga una lista de los PCA adicionales para casos de enfermedad o emergencias.

(Adaptado de *Kentucky TEACH Project*. Kentucky Commission for Children with Special Health Care Needs, chs.ky.gov/commissionkids.)

Cuidado de niños/as

En ocasiones solicitará a otras personas que cuiden a su niño/a. Al utilizar servicios de cuidado de niños/as, es importante pensar tanto en las necesidades del niño/a como en las suyas. Los distintos tipos de cuidado infantil funcionan mejor para diferentes tipos de niños/as y familias. Los tres tipos básicos de cuidado de niños/as son:

- Cuidado del niño/a en el hogar: una persona va a su casa para cuidar al niño/a. Puede ser una amiga, un pariente, una nana o una niñera.
- Cuidado de niños/as familiar: una persona certificada provee los servicios de cuidado de niños/as en su hogar. El cuidado puede proveerse a niños/as de todas las edades.
- Cuidado de niños/as en un centro: organización profesional certificada que provee servicios de cuidado de niño/a en un ambiente de grupo. Los cuidados pueden proveerse a niños/as de un mes a 16 años de edad.

Un proveedor *certificado* de servicios de cuidado de niño/a no puede negarle el cuidado a su niño/a a menos que no tenga vacantes. Según las leyes federales, todos los proveedores de servicios de cuidado de niños/as deben aceptar las solicitudes de todas las familias interesadas. Los proveedores de servicios de cuidado de niños/as deben tratar de incluir en sus programas a cualquier niño/a, sin importar su nivel de habilidades o incapacidad. Para rechazar a un niño/a incapacitado o cancelarle los servicios, el proveedor de servicios debe comprobar las dificultades financieras o de otro tipo causadas por el cuidado del niño/a.

Para conocer más sobre los centros de cuidado infantil certificados en su comunidad, comuníquese con la Massachusetts Office of Child Care (Oficina de Cuidado Infantil de Massachusetts) al 617-988-6600, 617-988-2454 (TTY), o visite www.qualitychildcare.org. También póngase en contacto con la Massachusetts Childcare Resource and Referral Network (Red de Recursos y Referencias de Cuidado de Niños) al 800-345-0131, 617-491-1749 (TTY), o visite www.ccrcinc.org/spneeds.shtml en la Internet. Estos servicios ayudan a los padres de niños/as incapacitados a encontrar servicios de cuidado de niños/as en su comunidad y programas que ayudan a pagar estos servicios.

Consulte la sección **Childcare Resource and Referral Network** (Red de recursos y referencias de cuidado de niños/as) en el ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES) para conocer los nombres de otros programas y servicios. Para obtener más información sobre el cuidado de niños/as en el hogar, vea la sección **Cómo seleccionar a una niñera**, más adelante.

Cuidado de niños/as

Cómo seleccionar a una niñera

En ocasiones, usted tendrá que estar lejos de su niño/a. Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a sobre el tipo de niñera más apropiada para el niño/a. Para algunas familias, una vecina adolescente es una buena opción. En otras es mejor una persona con experiencia y conocimientos clínicos, como una enfermera. Recuerde que la mayoría de los planes de seguro médico no pagan los servicios de cuidado de niños/as.
Una niñera debe ser una persona madura, preparada para manejar situaciones de emergencia. Busque a una persona a la que no le incomoden los equipos y necesidades de cuidado especiales del niño/a y que sea capaz de hacerse cargo de ellas.

Explique a la niñera las necesidades de cuidado de su niño/a y enséñele a trabajar con el niño/a. Una buena manera de hacerlo es dejando que la niñera la observe.

Use el formulario **Información importante para niñeras** del *capítulo 1*. Llene el formulario y entregue cada vez a la niñera una copia de este formulario y del **Emergency Information Form for Children with Special Needs** (Formulario de información para emergencias para niños/as con necesidades especiales).

Preparativos sugeridos para el cuidado de niños/as:

- Hable con el personal para saber cómo se satisfarán las necesidades de su niño/a. Comience a trabajar con el personal de tres a seis semanas antes de la fecha de inicio planificada para el niño/a.
- Trabaje con el personal para establecer el programa educativo individualizado (IEP) y el plan individualizado de cuidado médico (IFSP) para servicios especiales antes de los tres años de edad. (Vea el *capítulo 8*.)

Consejo:

Muchas empresas ofrecen a sus empleados cuentas de gastos flexibles para el cuidado de dependientes (por ejemplo, para el cuidado de niños/as). Ésta es una manera de apartar dinero para el cuidado de dependientes antes de la deducción de impuestos. Pregunte por las cuentas de gastos flexibles en la empresa donde trabaja.

Cuidado de niños/as

Sugerencias para encontrar a una niñera:

- **Llame a un hospital de su localidad** para encontrar niñeras con entrenamiento clínico. Pregunte por personal jubilado o de medio tiempo que tal vez quisiera cuidar a su niño/a. Pregunte si puede publicar en el boletín del hospital una nota solicitando los servicios de una niñera "especial".
- **Llame a una escuela o institución educativa superior de su localidad** que ofrezca un programa de entrenamiento de enfermeras, terapeutas (terapistas) físicos o especialistas en educación de niños/as pequeños. Los estudiantes de estos programas pueden estar disponibles para cuidar a su niño/a (e incluso recibir créditos escolares por hacerlo). La mayoría de las instituciones de educación superior aceptan la publicación de ofertas de trabajo por teléfono o correo electrónico.
- **Comuníquese con las instituciones de educación superior de su localidad** y coloque anuncios en las oficinas del Student Employment (Departamento de Empleo para Estudiantes). Muchas veces estos anuncios pueden transmitirse por teléfono o correo electrónico.
- **Amigos o parientes** que quieran cuidar al niño/a.
- **Publique un anuncio en un periódico de su localidad.**
- **Comuníquese con grupos de padres de familia, centros comunitarios, iglesias y otras comunidades religiosas de su región.** Pregunte si tienen una lista de niñeras.
- **Otros padres pueden estar dispuestos a cuidar a su niño/a.** Algunos padres forman "cooperativas" para intercambiar servicios de cuidado de niños/as.

Consejo: Para solicitar un informe de antecedentes criminales (CORI, por sus siglas en inglés) de una niñera que desea contratar, comuníquese con la Criminal History Systems Board (Junta de Sistemas de Antecedentes Criminales) al 617-660-4600, 617-660-4606 (TTY), o www.mass.gov/chsb o con el departamento de policía de su localidad. Solicite u obtenga un formulario CORI de acceso público y envíelo a la Criminal History Systems Board (Junta de Sistemas de Antecedentes Criminales). Se aplica un cargo por cada informe que solicite.

Relevos de descanso para las personas que cuidan

En ocasiones, las familias necesitan descansar de las responsabilidades diarias del cuidado de un niño/a con necesidades de salud especiales.

Los **relevos de descanso para las personas que cuidan** proveen cuidado temporal a un niño/a, ofrecido por cualquier persona entrenada para cuidarlo, como sería otro miembro de la familia, una amiga o una persona que cuida profesional. Los relevos de descanso pueden tener lugar dentro o fuera del hogar durante cualquier tiempo, dependiendo de las necesidades de la familia y de los recursos disponibles.

Su niño/a puede tener derecho a fondos de agencias estatales, llamados Apoyo familiar flexible o financiamiento médico especial, para pagar los relevos de descanso y cubrir otros gastos pagados por usted. La elegibilidad puede variar de una organización a otra.

Solicite al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP), coordinador de atención médica o administrador de casos del niño/a información sobre cómo obtener servicios de relevo de personas que cuidan y fondos de apoyo familiar flexible. Comuníquese con Family TIES al 800-905-8437 ó consulte la sección **State Agencies** (Agencias estatales) del ***Family TIES Resource Guide*** (Directorio de recursos Family TIES) para obtener más información.

relevos de descanso

Cuidados de hospicio

Los cuidados de hospicio, también llamados cuidados paliativos, son un tipo especial de cuidados para personas con enfermedades terminales. Los cuidados de hospicio y paliativos se basan en la convicción de que una persona tiene el derecho a vivir sin dolor y con dignidad. Los cuidados de hospicio ayudan a las familias dándoles el apoyo que necesitan en esos momentos.

Los cuidados de hospicio se centran en la compasión, no en la cura. En la mayoría de los casos, los cuidados de hospicio se proveen en el hogar de la persona. Sin embargo, también se ofrecen en hospicios, hospitales y otros centros de atención médica prolongada.

Los cuidados de hospicio por lo general siguen una estrategia de equipo para el cuidado de la salud en el hogar, que abarca:

- Cuidado médico
- Control del dolor
- Apoyo emocional y espiritual

Un equipo de cuidados de hospicio por lo general incluye a las siguientes personas:

- Proveedor de servicios de salud del niño/a
- Médico de hospicio (o director médico)
- Enfermeras registradas
- Asistentes para servicios de salud en el hogar
- Trabajadoras sociales
- Guías religiosos y otros asesores
- Voluntarios entrenados
- Terapeutas (terapistas) del habla, físicos y ocupacionales, de ser necesarios

Los integrantes del equipo de cuidados de hospicio hacen visitas regulares para evaluar al paciente y proveer los cuidados. El personal de cuidados de hospicio está disponible las 24 horas del día, todos los días del año.

Pregunte al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a acerca de los servicios de cuidados de hospicio y paliativos. Necesitará una receta (orden médica) del PCP antes de que pueda utilizar los cuidados de hospicio. Los cuidados de hospicio pueden estar cubiertos por el plan de seguro médico del niño/a. En este caso, cerciórese de que la agencia de cuidados de hospicio que seleccione pertenezca a la red del plan.

(Adaptado de materiales de la Hospice and Palliative Care Federation (Federación de Cuidados de Hospicio y Paliativos), 800-962-2973, www.hospicefed.org, y del sitio en Internet de la National Hospice and Palliative Care Organization (Organización Nacional de Cuidados de Hospicio y Paliativos), www.nhpco.org.)

Al mudarse a una comunidad nueva

Las mudanzas a menudo causan mucho estrés para las familias. La lista de sugerencias y la lista de comprobación que se presentan a continuación le ayudarán a coordinar los cuidados de salud de su niño/a durante una mudanza.

- **Comuníquese con el plan de seguro médico del niño/a.** Proporcione su nueva dirección y haga los arreglos necesarios para obtener los servicios que requiere en la nueva comunidad. No olvide informar de la mudanza al administrador de casos del niño/a.
- **Encuentre a un proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) para su niño/a en la nueva comunidad.** Solicite ayuda al PCP **actual** del niño/a. Hable también con un representante de servicios para afiliados del plan de salud del niño/a. Después de encontrar a un **nuevo** PCP, pídale al PCP **actual** que hable con el **nuevo** PCP acerca de los antecedentes médicos del niño/a. Asegúrese de que el PCP **actual** del niño/a envíe los expedientes médicos del niño/a al **nuevo** PCP.
- **Informe de la mudanza a los proveedores de servicios de salud especializados del niño/a.** Esto incluye médicos, enfermeras, terapeutas (terapistas), hospitales y personal de agencias que participan en el cuidado del niño/a. Estas personas podrán ponerse en contacto con otros proveedores o agencias de su nueva comunidad. Solicite copias de los expedientes completos del niño/a.
- **Pida a los nuevos proveedores de servicios de salud y escuelas que acepten los resultados de los exámenes anteriores del niño/a** hasta que se hayan instalado en su nuevo hogar. Entrégueles copias de los resultados más recientes de los exámenes y rayos X. De ser posible, pida que no repitan los exámenes realizados en fechas recientes.
- **Obtenga información sobre los grupos de apoyo y las organizaciones de padres de familia** en la nueva comunidad. Si puede hacerlo, hable con ellos antes de mudarse. Pregunte qué debe hacer y con quién debe comunicarse antes de efectuar la mudanza. Póngase en contacto con las agencias estatales (como el Departamento de Salud Pública) que pueden ayudarle a localizar grupos de apoyo y organizaciones de padres de familia en la nueva comunidad.

Consejo:

Si se mudará a una comunidad en el estado de Massachusetts y tiene acceso a una computadora, envíe un mensaje de correo electrónico a la lista de correo de Family Voices, a massfv@fcsn.org, como opción para encontrar nombres de nuevos proveedores de servicios, grupos locales de apoyo y organizaciones de padres de familia. Visite www.massfamilyvoices.org.

Si se mudará fuera del estado de Massachusetts, llame al National Information Center for Children and Youth with Disabilities (Centro Nacional de Información para Niños y Jóvenes Incapacitados) al 800-695-0285, 202-884-8200 (TTY), o visite www.nichcy.org.

- **Comuníquese con la nueva escuela de su niño/a.** Lleve o envíe a la nueva escuela copias de los expedientes escolares del niño/a. Proporcione a la escuela información sobre las necesidades especiales de cuidado de la salud del niño/a.

- **¡Haga copias de todo!** Esto incluye expedientes médicos, registros de inmunizaciones o vacunas, informes escolares, planes de atención médica e información sobre equipos y suministros. Entregue copias de estos documentos y de todo lo relacionado con la atención médica del niño/a a los nuevos proveedores de servicios de salud del niño/a, y asegúrese de conservar copias para usted en los *capítulos 2* y *3* de este manual.

- **Renueve las recetas del niño/a unos días antes de la mudanza**, para asegurar que tenga medicamentos suficientes para el cambio.

- **Obtenga nuevas recetas** del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) **actual** para todos los medicamentos, para que los tenga al mudarse.

- **Instale el equipo médico en su nuevo hogar.** Si su niño/a utiliza equipo médico eléctrico, solicite al nuevo proveedor que compruebe que la nueva casa satisface los requisitos del equipo. Revise que todas las tomas eléctricas estén puestas a tierra y en lugares prácticos. Llame a un electricista si no está segura o si tiene preguntas. Solicite al nuevo proveedor que instale el equipo antes de que llegue el niño/a.

- **Informe a la compañía eléctrica y la compañía telefónica de la fecha de su llegada.** Pídales que activen el servicio telefónico y eléctrico antes de que se mude. Cerciórese de que las compañías estén informadas de las necesidades de salud especiales del niño/a. (Véase el *capítulo 4*.)

- **Prepárese para las posibles emergencias.** Vea en el *capítulo 4* cómo prepararse e informar a los servicios de emergencia en su nueva comunidad acerca de las necesidades especiales de su niño/a antes de mudarse.

Lista de control para la mudanza

En cuanto sepa cuándo y adónde se mudará:

- ☐ Comuníquese con el plan de seguro médico del niño/a.
- ☐ Pida a todos los proveedores actuales de servicios de salud recomendaciones para los nuevos proveedores.
- ☐ Llame a la compañía telefónica para solicitar el directorio telefónico.
- ☐ Comuníquese con los servicios médicos de emergencia de la localidad.
- ☐ Póngase en contacto con el sistema escolar de la localidad.
- ☐ Comuníquese con el Departamento de Educación del estado para obtener más información sobre la educación especial.
- ☐ Comuníquese con el Departamento de Salud Pública del estado para obtener información sobre programas para niños/as con necesidades de salud especiales.
- ☐ Solicite a la cámara de comercio información sobre la nueva comunidad.
- ☐ Visite el área y haga una videograbación si es posible.
- ☐ Póngase en contacto con su proveedor actual de equipo médico.
- ☐ Infórmese de las organizaciones religiosas y otras organizaciones de intereses especiales en la región.
- ☐ Encuentre una farmacia que acepte su seguro médico.
- ☐ Comuníquese con las organizaciones de padres de familia y los grupos de apoyo en la región.
- ☐ Llame a otro padre de familia en la región.

Dos semanas antes de la mudanza:

- ☐ Obtenga nuevas recetas de los proveedores de servicios de salud del niño/a.
- ☐ Comuníquese una vez más con la nueva escuela.
- ☐ Envíe los informes escolares.
- ☐ Envíe los expedientes médicos a los nuevos proveedores de servicios de salud.
- ☐ Informe a la compañía eléctrica la fecha de mudanza.
- ☐ Llame a la compañía telefónica para establecer un nuevo número telefónico.
- ☐ Llame al proveedor de equipo médico.

Dos días antes de la mudanza:

- ☐ Renueve las recetas.
- ☐ Compruebe que su nuevo hogar tenga electricidad.
- ☐ Compruebe que su nuevo hogar tenga servicio telefónico.
- ☐ Revise los artículos necesarios para el viaje.
- ☐ Llame al nuevo proveedor de equipo médico.

Compruebe que tenga copias de:

- ☐ Expedientes médicos
- ☐ Expedientes escolares
- ☐ Planes educativos individualizados, planes individualizados de servicios familiares, planes individualizados de atención médica y otros planes de atención médica
- ☐ Registros de vacunas e inmunizaciones
- ☐ Lista de suministros médicos utilizados
- ☐ Recetas
- ☐ Tarjeta de seguro médico
- ☐ Carta del proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) y de los proveedores de servicios especializados donde se explique el estado de su niño/a

Nuevos números telefónicos:

Hospital _____

Proveedores de cuidados primarios _____

_____

Plan de seguro médico _____

_____

Servicios médicos de emergencia _____

Departamento de bomberos _____

Departamento de policía _____

Compañía eléctrica _____

Compañía telefónica _____

Compañía de gas o petróleo _____

Escuela _____

Organizaciones y grupos de apoyo para padres _____

_____

_____

Departamento de Educación del Estado

_____

Departamento de Salud Pública del Estado

_____

Proveedor de equipo _____

_____

Farmacia _____

_____

Iglesia o templo _____

_____

Otros _____

_____

Planificación de vacaciones

La planificación de un viaje familiar con cualquier niño/a puede ser un reto. Cuando el niño/a tiene necesidades de salud especiales, la planificación del viaje puede ser abrumadora. La preparación es la clave para un viaje feliz y saludable. He aquí algunas sugerencias que podrán ayudarle.

Hable con el proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) de su niño/a sobre cualquier inquietud que tenga. Pida sugerencias de qué llevar y qué síntomas pueden ser indicio de una emergencia. Asegúrese de informar al PCP del niño/a si saldrá del país.

Prepare un breve expediente médico del niño/a. Por ejemplo, lleve el registro de vacunas y copias de los formularios del *capítulo 1* de este libro.

Haga planes para las posibles emergencias. Sepa de antemano dónde está el hospital o clínica más cercana al lugar donde se hospedará. Obtenga información sobre los proveedores de servicios de salud en la región; el PCP del niño/a puede ayudarle en esta actividad. Lleve el número telefónico del PCP del niño/a por si acaso lo necesita. Si el niño/a requiere equipo médico duradero, pida al proveedor del equipo que le recomiende un proveedor cerca del lugar donde se hospedará.

Si viajará fuera del estado, llame a un representante de servicios para afiliados del plan de salud del niño/a para obtener información sobre la cobertura de gastos médicos fuera del estado de Massachusetts. **Hable con el administrador de casos sobre la coordinación de los servicios de salud del niño/a en otro estado.**

Planificación de vacaciones

Asegúrese de tener suficientes medicamentos y artículos médicos. Pida al proveedor de cuidados primarios de la salud (PCP) del niño/a que le proporcione recetas adicionales por si acaso algo le sucede a los medicamentos que lleva. Si viajará por avión, autobús o tren, conserve todos los medicamentos y recetas en el equipaje de mano. Si alguno de los medicamentos del niño/a requiere refrigeración, colóquelo en un recipiente térmico.

Si viajará en avión, autobús o tren, llame unos días antes de la salida para avisar a la compañía de transporte de la ayuda que tal vez requiera con su niño/a. Si necesita llevar equipo especial, pregunte acerca de la posibilidad de llevarlo a bordo.

Si se hospedará en un hotel o motel, llame a la administración antes de su llegada. Infórmeles de todo lo que podrían proveer para que su estancia sea menos complicada. Por ejemplo, si necesita una habitación accesible a personas discapacitadas o para los que no fuman, solicítela antes de su llegada. Infórmeles del equipo eléctrico que utiliza su niño/a. No olvide anotar el número de confirmación de la reservación de la habitación y el nombre de la persona con la que habló.

Llame a la cámara de comercio de la ciudad que visitará. Allí podrán informarle de las organizaciones locales y las actividades para niños/as incapacitados.

Haga listas de cosas que debe hacer, cosas que debe llevar y números telefónicos importantes. Esto le ayudará a mantenerse organizada. Haga copias adicionales de estas listas para los otros adultos que viajan con usted.

Consejo:

Para obtener información sobre seguridad en viajes y transportes, comuníquese con:

Disability Law Resource Project (Proyecto de Recursos Legales para Incapacitados), al 800-949-4232, 713-520-0232 (TTY), o visite www.dlrp.org

U.S. Department of Homeland Security, Transportation Security Administration (Departamento de Seguridad Nacional de Estados Unidos, Administración de Seguridad en el Transporte), al 866-289-9673 (número telefónico gratuito), o visite www.tsa.gov

También puede consultar el ***Family TIES Resource Directory*** (Directorio de recursos Family TIES).