

GUARDADO DE LA DOCUMENTACIÓN

Una parte importante de la crianza de un niño es guardar la documentación de los eventos más importantes en la vida del mismo. Como padre/madre de un niño con necesidades especiales relativas a la salud o una incapacidad, el guardado de la documentación va más allá de cuando a su hija le salió el primer diente o cuando su hijo se fracturó el brazo.

¿Por qué guardar la documentación?

Es importante tener la información médica en un lugar bien accesible. Llevar un control de la información médica de su familia puede prevenir el estrés innecesario. Si se muda o cambia de médico, podrá compartir su historia médica con el nuevo médico, antes de que se trasladen los archivos "oficiales".

¿Qué debo guardar?

Guarde toda la información importante referente a su hijo(a), incluyendo:

Fechas de inmunizaciones, hospitalizaciones, enfermedades, cirugías.

Información de contactos y fechas de servicio de: doctores, especialistas, dentistas, cirujanos, terapeutas, compañías de seguro o aseguranza, escuelas.

Registro telefónico de conversaciones con: profesionales médicos, proveedores de seguro.

Medicinas

Información del seguro o aseguranza (copia de la póliza y correspondencia)

Educación/Documentos escolares (por ej., Plan 504, notas de la enfermera, etc.)

Equipo, materiales e información de los vendedores.

Información de contactos de emergencia.

Otra información pertinente a su hijo(a).

¿Dónde comenzar a organizar su documentación?

Comience hoy, este mes, este año. No deje que el pensamiento abrumador de organizar le impida comenzar. Encuentre un método que sea bueno para usted y póngalo en práctica. El mejor método es uno que utilizará regularmente.

Algunas sugerencias:

Carpetas de archivos, carpetas plegables, anotadores y una caja específica o cajón de fichero, todos son buenos como lugares para guardar documentación. Busque aquello que sea mejor para su estilo de vida.

Use un anotador, una carpeta, un cajón o una caja diferente para cada niño.

Revise su documentación anualmente para mantenerla actualizada y al día.

BÚSQUEDA DE INFORMACIÓN EN INTERNET SOBRE LOS SERVICIOS MÉDICOS Sugerencias de búsqueda

Mientras que la información relativa a los servicios médicos antes era difícil de obtener, en la actualidad podemos sumergirnos en el caudal de datos disponible en una sola búsqueda por Internet. Ya que cualquiera puede poner cualquier cosa en Internet, es muy importante seleccionar cuidadosamente los resultados del motor de búsqueda. Aquí incluimos algunas sugerencias para ayudar a los padres a identificar la información de calidad y a tomar buenas decisiones relativas a los servicios médicos.

Tipos de información

- Determine si lo que está buscando es información basada en hechos, opiniones o ambas.
- La información basada en hechos se debería poder verificar utilizando la fuente de información principal proporcionada por el autor.
- Si la información es una opinión, debería indicarse claramente como tal y el autor debería identificar los factores que lo pusieron a él/ella en la posición de ofrecer dicha opinión.

Origen de la Información

- Determine quién posee o patrocina el sitio web y por qué se proporciona la información.
 - Verifique el nombre del dominio para encontrar su primera clave.
 - Las direcciones de páginas web que terminan en .gov son sitios web de propiedad del gobierno; aquellas que terminan en .edu pertenecen a una institución educacional; las direcciones de páginas web que terminan en .org generalmente pertenecen a una organización sin fines de lucro.
 - Los sitios web que terminan en .com tienen propósitos comerciales o de ganancia. La eliminación de los sitios .com al comenzar una búsqueda, reduce la búsqueda considerablemente a sitios que probablemente tienen información basada en la evidencia.
 - Refiérase a la página de inicio o principal
 - Si no puede detectar de inmediato quién fomenta la existencia del sitio web, trate de desplazarse hacia abajo para ver si hay información sobre los contactos al final de la página.
 - Investigue las secciones del sitio web como "Contáctenos" y "Acerca de nosotros"
- No asuma que el propietario o el patrocinador del sitio web es el autor de la información que se encuentra en el sitio web. Busque datos o información del autor al pie de la página. Debería poder determinar fácilmente qué es lo que hace que el autor cuente con los requisitos para proporcionar la información.

- Descubra los propósitos del autor al proporcionar la información. Considere la diferencia entre las perspectivas de un empleado al que le pagan para escribir la información y, por ejemplo, un cliente que escribe un artículo sobre sus experiencias con el producto de la compañía.
- Investigue para ver si se proporciona la información para contactar al autor.

Información actualizada

- Verifique que cada página del sitio web indique cuándo se hizo la última actualización.
- Asegúrese de que el artículo incluya la fecha en que fue publicado o actualizado por última vez.
- Evalúe si la información es lo suficientemente corriente para el tema que usted está investigando.

Para obtener más información

- *Visite el sitio de Credibilidad de Recursos en línea, en www.unc.edu/~briman/berry/?flushAccelerator=true*
- *Una Guía del usuario para encontrar y evaluar información sobre la salud en la Web, en www.mlanet.org/resources/userguide.html*
- *Cómo encontrar la información más confiable relativa a la salud en los sitios web, en <http://www.canadian-health-network.ca/>*
- *Sugerencias para buscar temas sobre la salud en línea, en www.ihealthcoalition.org/content/tips.html*
- *Tutoriales sobre la evaluación de información en línea y búsqueda de información sobre la salud <http://www.lib.unc.edu/instruct/tutorials.html>*

SUGERENCIAS PARA ADMINISTRAR LAS CITAS CON EL MÉDICO

1. Averigüe el horario en el que atiende el médico. Trate de hacer la primera cita del día o la primera cita después del almuerzo.
2. Llame antes de su cita para ver si el médico se encuentra ahí y si está cumpliendo con su horario.
3. Planee suficiente tiempo para estacionar.
4. Traiga suficiente dinero para el estacionamiento, los copagos y el almuerzo.
5. Averigüe los horarios de su médico en el Hospital y la Clínica. Puede ser posible hacer varias citas en un día. Esto le ahorrará dinero en gasolina, estacionamiento, cuidado de los niños y podrá reducir el número de viajes al médico, causando menos estrés tanto para usted como para su niño.
6. En un papel (del tamaño de una tarjeta de crédito/tarjeta profesional) escriba a mano o a máquina los nombres, números de teléfono y números de fax que siempre necesitará para varias citas, incluyendo los nombres de los médicos, los laboratorios, los farmacéuticos, los números de seguro social, los números de identidad, etc.
7. Utilice el mismo calendario para todo. Le ayudará a evitar que pierda sus citas. Si usted anota sus citas en diferentes calendarios podría perderse algo.
8. Cuando tenga una cita, anote en cada cuadro del calendario, el nombre del médico, la dirección, el número de teléfono, el número de fax y el número de identidad. Luego, si tiene que cancelar o cambiar su cita, encontrará toda la información importante en la misma página.

9. *Siempre* mantenga empacada su maleta para sus visitas al médico. De esa manera, tendrá un juguete, números de teléfono, una merienda, una bebida, y las medicinas listas en caso de emergencia y podrá salir de prisa para la oficina del médico sin tener que perder tiempo buscando sus cosas.
10. Si usted piensa que su niño necesitará algo que no le gusta o lo asusta, traiga algún tipo de recompensa (ya sea comida, golosinas, un juguete pequeño, cualquier cosa que ayude a calmarlo).
11. Traiga algo que usted pueda hacer mientras espera, por ejemplo, un libro, tarjetas de agradecimiento.
12. Asegúrese de que el individuo que vaya a cuidar a sus otros niños esté disponible para quedarse hasta tarde en caso de que le tome más tiempo que lo anticipado.
13. Si hay posibilidad de que su niño sea admitido en el hospital, traiga sus medicinas, pijamas, juguete favorito para la noche, etc., para que la transición sea más fácil. Aunque el hospital no podrá utilizar las medicinas que usted traiga, le proporcionará la información correcta acerca de las medicinas y las dosis.
14. Traiga un anotador pequeño para escribir las preguntas y notas acerca de los cambios en las medicinas o las instrucciones. Dependiendo de su memoria mientras esta tratando de calmar al niño es virtualmente imposible.
15. Traiga anotadas todas las medicinas actuales, las dosis y la hora en que las toma. Entréguele la nota al médico. Podrá ahorrarle tiempo, y el médico podrá agregar la nota al archivo en lugar de escribir todas las medicinas en la carta. Esta es también, una buena manera de asegurarse de que lo que le está dando es lo que recetó el médico.
16. Anote todas las preguntas que tenga antes de su cita. Es fácil olvidar las preguntas importantes en medio del estrés de la situación.

SUGERENCIAS PARA ALIVIAR EL ESTRÉS DE LOS PADRES DE NIÑOS QUE REQUIEREN CUIDADO MÉDICO ESPECIAL O QUE SUFREN DE ENFERMEDADES CRÓNICAS

Entierre su sentimiento de culpa en el jardín.

Sea una madre o padre; no un terapeuta.

Acérquese, los padres ayudando a otros padres son muy poderosos y curativos.

Considere de qué manera la enfermedad o incapacidad de su niño tiene un impacto positivo sobre la familia. Ejemplos:

*Su familia tiene más aceptación de las diferencias en otros.
Conoció gente maravillosa que, de otra manera, no formaría parte de su vida.*

Viva en el presente y disfrute de los buenos tiempos.

Lleve una fotografía de los buenos tiempos siempre consigo.

Respire hondo con regularidad. Respire hondo otra vez más.

La risa es terapéutica.

La culpa es una emoción causada por uno mismo...Haga tiempo para usted.

Haga algo que disfrute hacer; aunque no incluya a su familia.

Reconozca y confíe en la fortaleza de su familia.

CÓMO RESPONDER A LAS NECESIDADES MÉDICAS ESPECIALES DE SU NIÑO(A)

Entienda sus sentimientos.

Expresa sus emociones.

Edúquese en cuanto a la enfermedad o condición de su niño(a).

Mantenga la buena comunicación.

Hable con otros padres.

Concéntrese en las fortalezas y metas que pueda alcanzar.

Crea en su niño(a).

Establezca rutinas.

¡No pierda el sentido del humor! ¡No hay un copago para la risa!

Recuerde que al ocuparse de usted mismo(a) demuestra que le importa su familia.

Sitios web útiles:

www.parenttoparentnys.org

www.parenting-ed.org/handouts.htm

www.medicalhomeinfo.org

www.caringtodaymagazine.com

www.caregiver.com

Póngase en contacto con la oficina regional de Padre a Padre para mantener la comunicación con otros padres.

"Home and Community Based Services (HCBS) Waivers" en el estado de Nueva York

- "HCBS Waivers" es el programa de excepción a las normas, que proporciona servicios y apoyo a niños y adultos con necesidades a largo plazo y a sus familias, permitiendo de esa manera que permanezcan en sus casas y en la comunidad.
- El programa de excepción a las normas se ha diseñado para personas que, de no ser por estos servicios, requerirían el Nivel de atención proporcionado en una institución de servicio a largo plazo.
- Los servicios de excepción a las normas permiten que Medicaid pague por algunos de los servicios que el programa de Medicaid "normal" no proporciona, tal como la administración de casos, asistencia con la respiración y adaptación de las viviendas.
- Bajo el programa de excepción a las normas de HCBS, no se consideran los ingresos y recursos de los padres para determinar si el niño reúne los requisitos necesarios para Medicaid. Solamente se consideran el ingreso y los recursos del niño.
- A pesar de que los fondos obtenidos de Medicaid solamente se aplican al niño, se pueden utilizar para costear el cuidado del niño en el hogar.
- Los fondos del programa de excepción a las normas consisten de 50% en dinero proveniente de fondos federales y 50% en dinero proveniente del estado, o en algunos casos son financiados parcialmente por los condados.

El estado de Nueva York tiene varios tipos de programas de excepción a las normas para asistir a los niños con necesidades de cuidado a largo plazo:

Excepción a las normas de cuidado en el hogar para niños con incapacidades de desarrollo

Oficina de Retraso Mental e Incapacidades de Desarrollo (por su sigla "OMRDD" del inglés), estado de Nueva York

Objetivo del programa: Proporcionar asistencia médica a familias con niños que viven en casa, que tienen incapacidades o condiciones médicas severas.

Para reunir los requisitos, el niño debe ser menor de 18 años de edad; tener una incapacidad de desarrollo; demostrar que requiere atención compleja; reunir los requisitos para obtener el nivel de atención que proporciona una institución de cuidado intermedio; no estar hospitalizado; y no reunir las condiciones para recibir asistencia de Medicaid. Póngase en contacto con el coordinador del programa de excepción a las normas de cuidado en el hogar o con la división de Developmental Disabilities Services (DDSO). El sitio web es: www.omr.state.ny.us

Programas de cuidado en el hogar para niños con incapacidades físicas

Departamento de Salud Pública (DHO) del estado de Nueva York.

Objetivo del Programa: Asistir a las familias con el cuidado de sus niños incapacitados físicamente en su hogar.

Para cumplir con los requisitos un niño debe ser menor de 18 años de edad; haber sido declarado físicamente incapacitado de acuerdo con las normas de la Ley de Seguridad Social; haber sido hospitalizado o internado en una institución de cuidado especializado durante 30 días consecutivos; ser capaz de recibir cuidado en su hogar de manera sana y sin mayores gastos que

en la institución correspondiente. Póngase en contacto con el coordinador de cuidado en el hogar del Departamento de Servicios Sociales de su condado.

Programa de excepción a las normas de "Home and Community Based Services" (HCBS)

Oficina de Retraso Mental e Incapacidades de Desarrollo (por su sigla "OMRDD" del inglés), estado de Nueva York

Objetivo del programa: Permitirle a las personas con incapacidades de desarrollo, obtener el apoyo y los servicios necesarios para alcanzar sus metas en la vida. La independencia e inclusión de una persona en la comunidad son las preocupaciones principales al diseñar este paquete de apoyo y servicios.

Para reunir los requisitos, una persona debe: tener una incapacidad de desarrollo documentada; tener necesidades comparables con las de una persona que vive en una Institución de cuidado intermedio; estar inscrita en Medicaid* y vivir en un hogar de Cuidado familiar, en su propio hogar, en una Residencia individual alterna o en una Residencia comunitaria.

*Los niños menores de 18 años no podrán tener Medicaid en el momento en que llenen su aplicación de inscripción en el programa de excepción a las normas. La División de Servicios e Incapacidades de Desarrollo local (DDSO) proporcionará una guía que podrá usar.

Sitio web: www.omr.state.ny.us

Programa de excepción a las normas de HCBS para niños y adolescentes con incapacidades emocionales serias

Objetivo del programa: Proporcionar servicios y apoyo a niños y adolescentes con trastornos emocionales serios y a sus familias, para permitir que permanezcan en sus hogares y en la comunidad.

Para cumplir con los requisitos un niño debe ser menor de 18 años de edad; tener trastornos emocionales serios; demostrar necesidades de salud física y mental complejas; requerir o estar en un riesgo inminente de atención psiquiátrica hospitalizada; tener necesidades de servicio y apoyo que no pueda cumplir una agencia o sistema; tener un arreglo de vivienda que sea constante y factible con su familia, que deberá ser capaz y estar deseosa de participar en el programa de excepción a las normas; y reunir los requisitos para recibir Medicaid.

Póngase en contacto con el "Bureau of Children and Families", en la División de Salud Mental del estado de Nueva York, llamando al 518-474-8394.

Programa de excepción a las normas por lesión cerebral traumática (TBI)

Para cumplir con los requisitos de este programa una persona debe: ser diagnosticada con TBI o una condición relacionada con TBI; cumplir con los requisitos para el nivel de una institución de cuidado, estar inscrito en Medicaid, y tener entre 18 y 64 años de edad, además de haber sufrido la lesión luego de cumplir los 18 años.

Póngase en contacto con el Departamento de Salud Pública del estado de Nueva York, en el sitio web www.health.state.ny.us

HOJA DE DATOS SOBRE LA SECCIÓN 504

La sección 504 de la legislación de Derechos Civiles prohíbe la discriminación en contra de las personas incapacitadas. Los niños que califican bajo esta ley, reciben servicios y/o asistencia razonable en el sistema de educación pública sin ser clasificados bajo IDEA/IDEIA y el Comité de Educación Especial del distrito escolar.

REQUERIMIENTOS BÁSICOS

Todo sistema de educación pública deberá:

- Proporcionar una "educación pública gratis apropiada" a cada persona que reúna los requisitos dentro de la jurisdicción del distrito, sin tener en cuenta la naturaleza o severidad de la incapacidad de dicha persona y en el entorno más integrado;
- Asegurarse de que el concepto del entorno menos restrictivo se cumpla, lo que significa que "las personas incapacitadas deben ser educadas por personas que no estén incapacitadas en el mayor alcance apropiado";
- Operar su programa y actividades de manera que al ser visto en su totalidad, sea inmediatamente accesible para las personas incapacitadas; este programa se llama "program accessibility" ya que todo programa único debe ser accesible. Esto significa que no todos los edificios e instituciones deben ser accesibles, siempre y cuando el programa por entero sea accesible.

¿QUIÉN REÚNE LOS REQUISITOS?

Los estudiantes cuyas enfermedades, incapacidad física o mental limite considerablemente una o más de las actividades de la vida diaria, tal como cuidar de uno mismo, ver, respirar, aprender y caminar, que están protegidas bajo la Sección 504.

Ejemplos de estudiantes que cumplen con los requisitos incluyen niños con asma, diabetes, alergias, parálisis cerebral, cáncer, enfermedades

relacionadas con el SIDA, epilepsia, dislexia, disgrafía, espina bífida, ADD/ADHD y niños con condiciones médicas crónicas.

¿QUÉ SERVICIOS ESTÁN DISPONIBLES?

Los servicios requeridos pueden incluir pero no se limitan a la administración de medicamentos, cateterización intermitente, suministro de servicios en un lugar accesible, pruebas de niveles de sangre, uso de equipo tal como grabadores o calculadoras, tomar notas, ajuste de horarios de clase, seguir un plan de administración de conducta, modificación de exámenes y tiempo extendido para todas las exámenes.

PASOS A SEGUIR PARA OBTENER ACCESO A LA ASISTENCIA DE LA SECCIÓN 504:

Luego de examinar al niño, la solicitud de servicios y todos los documentos pertinentes pueden entregarse al Director.

Dentro de los 30 días de haber recibido toda la información escrita requerida, el Director o la persona designada por el Rector (NYC) deberá:

- informar a los padres por escrito si el estudiante cumple o no con los requisitos para recibir los servicios de la Sección 504
- si se aprueban los servicios, preparar un plan por escrito;
- si se niegan los servicios, notificar a los padres por escrito acerca del proceso de apelación.

EN CASO DE QUE LA DECISIÓN SEA DESFAVORABLE

Dentro de los 10 días de recibir una decisión desfavorable, los padres pueden solicitar una audiencia de la Sección 504. Las audiencias de la Sección 504 siguen el mismo procedimiento utilizado en las Audiencias Imparciales de IDEA/IDEIA, excepto que los padres deberán demostrar que el Departamento de Educación tomó una decisión errónea. Los padres podrán solicitar una audiencia imparcial aunque hubieran solicitado una conciliación inicial y no hubieran recibido una decisión favorable.

CONSEJOS SOBRE LAS RECETAS MÉDICAS

Consejos prácticos y preguntas para hacer una vez que se tomó la decisión de recetar una medicina:

- Aclare la dosis, el número de veces que se debe tomar diariamente y el nombre de la medicina en caso que haya confusión de parte de la farmacia o del médico.
- Si un médico receta una medicina a ingerir 3 a 4 veces al día, pregunte si hay alguna otra receta que sea igualmente efectiva, pero que se tome solamente una o dos veces al día, reduciendo así el riesgo de olvidarse de dar la medicina;
- Indique qué tipo de medicina es mejor para su niño (e.g., si no puede tragar píldoras pida una medicina líquida).
- El farmacéutico le dará una lista de los efectos secundarios posibles. Pregunte al médico si hay algún efecto colateral o frecuente que usted debería tener en cuenta (e.g., algunas medicinas dicen que no debe exponerse al sol o que no debe ingerirlas con productos lácteos).
- Pregunte a su farmacéutico si hay instrucciones especiales para tomar una medicina, e.g., evitar productos lácteos por una hora, tomar al irse a la cama si la medicina causa somnolencia, tomar antes de las comidas, etc.
- Pregunte si debe tomar algo más con la medicina (e.g., "prednisone" debe tomarse con calcio).
- No tenga pena de pedir muestras a su médico, especialmente si es una medicina que tomará por un corto tiempo o si la está probando.
- No cambie la forma de ninguna medicina sin hablar con su farmacéutico (e.g., algunas medicinas no deben triturarse, desmenuzarse ni mezclarse con jugo). Siempre pregunte antes de alterar la forma de una medicina. Las píldoras de acción

prolongada no deben triturarse y algunas cápsulas no deben abrirse. Averigüe por medio de su farmacéutico.

- Si una medicina tiene mal sabor o si su niño toma muchas medicinas, trate de comprar cápsulas vacías y de llenarlas con la medicina para que su niño no tenga que saborearlas o tragar tanta cantidad.
- En lugar de dejar varios frascos de medicinas en la mesada de su cocina, reserve un estante en una alacena. Si hay muchos frascos de medicinas, piense en comprar un especiero de tres niveles.
- Tenga frascos de distintos colores para cada miembro de la familia, para que sean fáciles de encontrar.
- Anote en su calendario la fecha para volver a llenar la receta y el número de la receta así no se olvida de renovarla. Esto es vital para las medicinas de envío a los 90 días, ya que deberá esperar para recibir las. Algunas farmacias tienen un sistema de aviso de renovación. Averigüe si su farmacia puede y si llenará automáticamente las recetas que son continuas.
- Si tiene dificultad con la farmacia, pida que su compañía de seguro o aseguranza intervenga (si están supervisando la cobertura de su receta).
- ¡Si su niño es pequeño y usted compra medicina en forma líquida, pídale al médico más cantidad para compensar por lo que se pueda volcar en caso que su niño la escupa!
- Conozca la marca y los nombres genéricos y dosis de las medicinas que toma su niño. Esto podrá ayudar a evitar errores con las recetas.
- Si la repetición de su receta se ve diferente a la suministrada anteriormente, asegúrese con el farmacéutico de que la medicina es en realidad la correcta.