

**"Hogar Médico":
una atención de salud continua, de buena calidad y que brinde alivio**

¿Quién es el proveedor de atención primaria de su niño? ¿Cuál es el profesional de la salud que mejor conoce el estado de salud general del niño y su diagnóstico específico? Cuando usted tiene que tomar una decisión difícil relacionada con la salud de su niño, ¿quién le ayuda a sentirse seguro con lo que está haciendo? ¿Dónde va su hijo o su hija para recibir atención médica de rutina --- exámenes físicos para ir a campamento, tratamiento para dolor de oídos, vacunas, pruebas sanguíneas? Después de una cirugía, ¿quién ve a su niño cuando éste regresa al hogar? ¿Quién se comunica con el comité a cargo del IEP (Plan de Educación Individualizada) para informar del estado de salud de su niño?

Éstas son preguntas importantes y se refieren al concepto de "Hogar Médico". Todos los niños merecen una atención de salud que sea continua y de buena calidad, especialmente cuando nuestros sistemas de salud están cambiando continuamente. De hecho, en este mundo de sistemas de salud cambiantes, es más importante que nunca que todas las familias de niños con necesidades especiales encuentren estabilidad en la atención de salud. Todas las familias deberían tener una relación cercana y respetuosa con un proveedor que conozca bien al niño, que conozca su diagnóstico y que vea a la familia como un colaborador de confianza. Este proveedor debería brindar una atención de salud continua, de buena calidad, con coordinación de los servicios y con información acerca de los servicios no médicos, tales como atención de descanso o de relevo intermitente [*respite*], WIC, Intervención Temprana, servicios de traducción y otros servicios que son importantes para nuestros niños con necesidades médicas especiales.

Durante varios años, *Family Voices* y la Academia Norteamericana de Pediatría/AAP han trabajado en conjunto para ayudar a las familias y a los profesionales de la salud a crear "Hogares Médicos" para los 12.6 millones de niños con necesidades médicas especiales en este país. Sabemos que un "Hogar Médico" NO ES UN LUGAR y que no está construido con ladrillos y madera. El fundamento de un "Hogar Médico" es un profesional de la salud cariñoso y con conocimientos, escogido por la familia para atender los problemas de salud del niño, y que se encuentra disponible las veinticuatro horas del día, los siete días de la semana. También se le llama 24-7. Este proveedor conoce al niño y su condición especial, entiende y respeta a su familia, se preocupa de coordinar los servicios y trabaja en colaboración con los padres, las personas encargadas de intervención temprana, los maestros, los terapeutas, los hermanos y las hermanas, los especialistas pediátricos, las compañías de seguro, los abuelos, las enfermeras, los coordinadores de casos, las personas que trabajan en jardines infantiles, así como también, con agencias federales, estatales y tribales, con vecinos y amigos. Cuando un niño tiene un "Hogar Médico", la familia está segura de que un experto, conocido y respetado, se encuentra siempre allí para proporcionar servicios de salud de buena calidad y coordinación entre los servicios.

Un "Hogar Médico" puede encontrarse en muchos lugares: en comunidades urbanas, suburbanas y rurales; en la práctica privada y en clínicas comunitarias. Un "Hogar Médico" para un niño con necesidades especiales de salud puede ser proporcionado por un pediatra, un médico familiar, un especialista pediátrico o quizás por una enfermera pediátrica u otro proveedor de atención primaria que tenga los conocimientos y la capacidad para tratar la condición especial del niño y para proporcionar una atención pediátrica de rutina.

Así como las familias tomamos en cuenta y apreciamos la importancia de los proveedores de atención de salud para nuestros niños con necesidades especiales, también debemos hablar de la importancia de un "Hogar Médico" con los representantes de los planes de seguros, con organizaciones de atención de salud administrada [*managed care*], con agencias de Medicaid y con otras personas que toman decisiones que afectan la salud de un niño. Nosotros podemos explicarles cómo un "Hogar Médico" asegura una atención médica de buena calidad, eficaz y centrada en la familia. Podemos asegurarles que a largo plazo, un "Hogar Médico" puede disminuir el costo de la atención para niños con necesidades médicas especiales, y al mismo tiempo, mejorar la satisfacción de las familias y los resultados para nuestros niños.