

## **!!SU VOZ CUENTA!! – Las experiencias con los servicios de salud que han tenido las familias de niños con necesidades especiales: Resumen de los RESULTADOS DE LA ENCUESTA EN CALIFORNIA**

### ***Antecedentes de la Encuesta a las Familias en California***

- A fines de 1998, Family Voices y Abt Associates Inc. realizaron una encuesta a 954 padres de niños con necesidades especiales de atención de salud en California, y de esta manera ampliaron la encuesta nacional de más de 2,000 familias realizada por Family Voices y la Universidad de Brandeis. Esta encuesta se envió a familias que se seleccionaron al azar de las listas de direcciones que tenían los Servicios para Niños de California (CCS) y de las listas de miembros de las organizaciones de recursos para las familias de California, en los condados de Los Angeles, San Diego, Sacramento y Fresno, y en dos áreas rurales del estado.

### ***¿Quiénes son los niños y las familias?***

- Dos tercios de los niños eran varones y tres cuartos tenían entre 1-14 años. Aproximadamente la mitad de los niños eran hispanos, un cuarto era de raza blanca, el 10% era afroamericano, el 8% asiático, el 5% multirracial (combinación de razas) y el 1% era amerindio. El 15% de las personas respondió la encuesta en español.
- Los niños en la encuesta tenían una amplia variedad de problemas de salud, que incluían retraso del desarrollo, parálisis cerebral, problemas ortopédicos, deficiencia visual, problemas de comportamiento, trastornos convulsivos y asma. La mayoría tenía más de un problema. El catorce por ciento dependía de tecnología. Más de tres cuartos de los niños fueron descritos como con un nivel de discapacidad de moderada a grave.
- El 57% de las familias tenía un ingreso bajo \$20,000. Casi tres cuartos vivían en áreas urbanas.

### ***¿Qué tipo de cobertura de salud tienen estos niños?***

- Casi dos tercios de los niños estaban afiliados a Medi-Cal y dos tercios recibía servicios provenientes de los Servicios para Niños de California (CCS). Un 20% tenía seguro de salud pagado por el empleador del padre o la madre y un 6% tenía seguro pagado completamente por la familia. Aproximadamente dos tercios de los niños tenían un seguro de salud principal además de una fuente de cobertura secundaria.
- Más de la mitad de los niños estaban afiliados a planes de atención de salud administrada [*managed care*] de Medi-Cal, el 26% pertenecía a la atención de salud administrada privada, el 20% estaba afiliado a planes de honorarios por servicios de Medi-Cal, y el 1% estaba afiliado a planes privados de honorarios por servicios.
- Estos niños también recibían servicios de salud provenientes de varios programas gubernamentales, tales como escuelas, programas de intervención temprana, Departamento de Servicios del Desarrollo de California (Centros Regionales), y un pequeño número recibía servicios del Departamento de Salud Mental de California. Más de un tercio recibía SSI.
- Muchos servicios especializados eran pagados por una combinación de entidades, que incluían planes de salud, CCS, escuelas, otros pagadores públicos y las mismas familias.

### ***¿Con qué frecuencia y qué tipo de servicios de salud utilizan estos niños?***

- Los niños que participaron en esta encuesta utilizaban ampliamente los servicios de salud: durante el año anterior a la encuesta, casi la mitad de los niños había visto a un médico de atención primaria seis veces o más; un cuarto de los niños había visto a un especialista seis veces o más.
- La mitad de los niños fueron hospitalizados al menos una vez durante el año anterior a la encuesta, y un décimo fue hospitalizado tres veces o más. La mitad de los niños había usado un servicio de urgencia; el 15% había usado un servicio de urgencia 3 veces o más.
- La mayoría de los niños que participaron en la encuesta requirieron servicios de especialidad durante los últimos 12 meses: el 87% necesitó medicamentos con prescripción; el 85% necesitó atención proveniente de especialistas; el 63% necesitó terapias; un quinto necesitó servicios de atención de salud domiciliaria; y el 11% necesitó servicios de salud mental. Las familias informaron que el 43% necesitó equipo médico durable, el 41% necesitó suministros médicos desechables, el 30% necesitó consejo nutricional, y el 27% necesitó servicios de descanso [*respite*].

### ***¿Qué tipos de problemas tienen las familias para conseguir servicios de especialidad?***

- Un gran número de padres informó que tenía problemas para obtener ciertos servicios para sus niños, especialmente servicios de salud mental, servicios de atención de salud domiciliaria y servicios de terapia.
- Los niños con necesidades de atención de salud mental tenían los mayores problemas para obtener la atención necesaria. Dentro de ese grupo, los niños con problemas de comportamiento y/o trastornos por déficit de atención y déficit de atención con hiperactividad tenían más problemas para obtener servicios de salud mental. Dos tercios de los niños que recibieron servicios del Departamento de Salud

Mental informaron que habían tenido problemas para obtener los servicios, comparados con el 8% de los niños que recibieron servicios de salud mental proveniente de otros proveedores.

- El 39% de los niños que necesitaban servicios de atención de salud domiciliaria informó acerca de problemas, más comúnmente para obtener suficientes horas de atención domiciliaria, o porque tenían una cobertura que no pagaba por atención de salud domiciliaria.
- El problema más común para los niños que necesitaban algún tipo de terapia era que simplemente no obtenían la terapia que necesitaban. La falta de cobertura para terapia ocupacional y terapia del lenguaje fue el segundo problema más común, seguido por la dificultad para obtener derivaciones [*referrals*], dificultad para obtener el número de visitas necesarias y para obtener una cita.

### ***¿Cómo es la coordinación de los servicios para estos niños entre los planes de salud, agencias de gobierno y escuelas?***

- El 40% de las familias no tenía un coordinador del caso y un 15% adicional no estaba seguro si tenía uno o no. Entre las familias que tenían un coordinador del caso, la mayoría de los coordinadores trabajaban para un programa o agencia estatal y el 3% trabajaba para un plan de salud. El servicio que los padres recibían de los coordinadores de casos variaba mucho según para quién trabajaba este coordinador.
- Cuando la coordinación del caso funcionaba bien, los padres la encontraban muy útil. Sin embargo, muchos padres con coordinadores de casos informaron que no obtenían ni la información ni la ayuda que necesitaban.
- La mayoría de los padres informó que ellos mismos coordinaban todos los sistemas y las entidades responsables por el pago de la atención de salud para sus niños, algunos con gran dificultad. Muchos mencionaron que obtenían información a través de otros padres para coordinar mejor la atención para sus niños.

### ***¿Qué grado de satisfacción tienen los padres con el plan de seguro de salud principal de sus niños?***

- La mayoría de las familias dijeron que estaban algo satisfechas o muy satisfechas con el plan, aunque expresaron menos satisfacción cuando se les hicieron preguntas específicas acerca de sus planes.
- Pocos padres estaban satisfechos con el tipo de información que obtenían de su plan acerca de los beneficios que estaban cubiertos o acerca de cómo presentar quejas y de los costos que tenían que pagar con dinero de sus bolsillos. Tampoco estaban satisfechos con las características "centradas en la familia" del plan, tales como proporcionar boletines informativos o información acerca de otros recursos fuera del plan.
- Los padres estaban menos satisfechos cuando su plan era más "controlado," es decir, el plan requería aprobaciones para atención de especialidad o limitaba la elección de proveedores.
- En general, los padres cuyos niños pertenecían a planes de atención de salud administrados de Medi-Cal estaban más satisfechos que los padres cuyos niños estaban en planes privados de atención de salud administrada.

### ***¿Qué grado de satisfacción tienen los padres con los médicos de sus niños?***

- La mayoría de los padres estaban satisfechos con la atención general proporcionada por el médico más importante para sus niños. Los padres con niños afiliados a la atención de salud administrada de Medi-Cal estaban más satisfechos con sus médicos que los padres de niños en planes privados de atención de salud administrada.
- Más de la mitad de las personas que respondieron dijeron que el médico más importante para sus niños era un especialista y no un médico de atención primaria.

### ***¿Qué tipo de impacto produce en una familia el tener un niño con necesidades especiales?***

- Más de la mitad de los padres informaron que todas las semanas dedicaban tiempo a proporcionar atención de salud en el hogar. Casi todos los padres informaron que todas las semanas dedicaban algún tiempo a organizar y coordinar la atención para sus niños.
- La mayoría de los niños había faltado más de cinco días a la escuela durante el año anterior a la encuesta, y el 15% había faltado más de treinta días a la escuela debido a sus necesidades especiales.
- Un tercio de los padres informó que había tenido problemas financieros debido a sus niños con necesidades especiales, el 28% dijo que había tenido que dejar de trabajar y el 37% redujo las horas de trabajo. Casi la mitad de los padres informaron que habían gastado entre \$500 y \$3,000 de sus propios bolsillos durante el año pasado. Un décimo dijo que había gastado \$3,000 o más.

Para obtener más información, comuníquese con Family Voices: correo electrónico [kidshealth@familyvoices.org](mailto:kidshealth@familyvoices.org) ó sitio *Web*: [www.familyvoices.org](http://www.familyvoices.org)  
Agradecimientos: Esta encuesta recibió el apoyo de una subvención de la Fundación HealthCare de California. La Fundación HealthCare de California, ubicada en Oakland, California, es una organización filantrópica sin fines de lucro, cuya misión es mejorar la salud de las personas en California y ampliar el acceso hacia una atención de salud de calidad y al alcance del bolsillo, para las personas y comunidades que no reciben los servicios necesarios.

Febrero 2000