

PROYECTO PARTICIPACIÓN DE LAS FAMILIAS

**Las familias de niños con necesidades
especiales relatan sus experiencias con
los servicios de salud**

Comentarios de las familias de niños con necesidades especiales de atención de salud

Febrero 2000

Investigadores principales:

Marty Wyngaarden Krauss, Ph.D.
Escuela Heller, Universidad de Brandeis
Waltham, MA

Nora Wells
Family Voices en la Federación para
Niños con Necesidades Especiales,
Boston, MA

En colaboración con:

Personal de:

Sheila Bloom
Stephen Gulley
Valerie Leiter
Paula Minihan
Mark Sciegaj, Ph.D.

Personal de Family Voices:

Betsy Anderson
Janice Cooper
Aden Kumler
Margaret O'Neill, Ph.D.

AGRADECIMIENTOS

Agradecemos el apoyo de la subvención proveniente de la Fundación Jack E. y Zella B. Butler de la Ciudad de Nueva York, la Fundación David y Lucile Packard de California y la Oficina Federal de Salud Materno-infantil, División para Niños con Necesidades Especiales de Atención de Salud. También recibimos apoyo administrativo de los Programas de Salud Materno-infantil para Niños con Necesidades Especiales de Atención de Salud en veinte estados, de la Federación para Niños con Necesidades Especiales en Boston, MA, del Centro *Starr* para Retardo Mental en la Escuela Heller, Universidad de Brandeis y de Family Voices, Inc. en Nuevo México.

Sugerencia para citar este informe:

Krauss, M.W. & Wells, N. (2000). Comments from Families of Children with Special Health Care Needs. Manuscrito no publicado. Waltham, MA: Brandeis University.

Para obtener más información acerca de este proyecto, puede comunicarse con

Marty Wyngaarden Krauss, Ph.D.
Heller Graduate School, MS 035
P.O. Box 9110
Brandeis University
Waltham, MA 02454-9110
krauss@brandeis.edu

ó

Nora Wells
Family Voices
at The Federation for Children with Special Needs
1135 Tremont Street, Suite 420
Boston, MA 02120
nwells@fcsn.org

ó

Family Voices National Office
P.O. Box 769
Algodones, NM 87001
kidshealth@familyvoices.org
www.familyvoices.org

INFORMACÓN GENERAL

En 1998-1999, la Escuela Heller en la Universidad de Brandeis y Family Voices realizaron una encuesta nacional dirigida a las familias de niños con necesidades especiales de atención de salud. Esta encuesta les preguntaba acerca de sus experiencias en la obtención de servicios médicos, terapéuticos y de apoyo para sus niños. Más de 2,200 familias en 20 estados respondieron un largo cuestionario. Como parte del cuestionario, ofrecimos a las personas muchas oportunidades para que proporcionaran detalles, con sus propias palabras, acerca de sus experiencias. La mayoría lo hizo, y estamos tremendamente agradecidos por todo lo que compartieron. Hemos aprendido muchísimo acerca de las múltiples maneras en que los planes de salud y servicios públicos actuales trabajan con las familias, y a veces en contra de ellas. Estas familias tienen la responsabilidad de satisfacer día a día las necesidades de sus niños y tienen que lidiar con problemas médicos y de comportamiento que a veces son complejos.

Hemos realizado muchos análisis de la información recolectada de las familias y hemos desarrollado informes que describen en términos numéricos muchos de los hallazgos. Estos hallazgos se han utilizado a través del país, para entender mejor dónde están funcionando nuestros sistemas de salud y dónde existen problemas generalizados y persistentes. Sin embargo, en este informe las familias hablan directamente acerca de sus experiencias.

Las familias respondieron con sus propias palabras a las siguientes preguntas:

- ¿Qué grado de satisfacción tiene con el plan de salud principal de su niño? (ver página 2)
- Por favor cuéntenos acerca de los problemas con el plan de salud principal de su niño. (ver página 4)
- Por favor cuéntenos cómo es la coordinación de los servicios para su niño. (ver página 6)
- ¿Qué consejo le daría a otras familias al elegir un plan de salud? (ver página 8)
- ¿Qué consejo le daría al plan de salud de su niño para ayudarlos a atender mejor a los niños con necesidades especiales? (ver página 10)

- ¿Qué es lo que mejor hace el plan de salud para ayudarle a usted con el cuidado de su niño? (ver página 12)
- ¿Hay algo más que quiera contarnos en relación con la atención y el plan de seguro de salud de su niño? (ver página 14)

Las respuestas que recibimos para estas preguntas fueron claras, precisas y reveladoras. Muchas familias nos informaron acerca de proveedores de salud increíblemente dedicados, cuyos esfuerzos habían hecho una gran diferencia en sus vidas. Otros tenían historias más amargas de frustración al intentar satisfacer las necesidades de sus niños. Lo que se destaca en sus comentarios es una firme creencia en los derechos que tienen sus niños a recibir los servicios que necesitan, y la necesidad de las familias de recibir una respuesta compasiva y oportuna ante sus esfuerzos para conseguir servicios.

En este informe, proporcionamos ejemplos de las respuestas. Elegimos comentarios que expresaran temas generales que son evidentes en todo el grupo de respuestas obtenidas. Aunque cada comentario es bastante personal y específico para un niño o familia, a menudo el mensaje se repite en las vidas de miles de otras familias por las cuales ellos hablan. ¡Gracias a las miles de familias que compartieron sus experiencias con la esperanza de ayudar a otros y de mejorar el sistema de atención de salud tanto para ellos mismos como para otros niños!

“¿QUÉ GRADO DE SATISFACCIÓN TIENE CON EL PLAN DE SALUD PRINCIPAL DE SU NIÑO?”

Las respuestas a esta pregunta variaron desde sólo un elogio hacia el plan de salud principal de sus niños hasta quejas muy específicas. Muchos estaban contentos con los beneficios del plan y la cobertura de la atención de especialidad necesaria, con los esfuerzos para mantener a las familias informadas acerca de sus opciones, y con un papeleo reducido. Las quejas más comunes se enfocaron en las restricciones para el acceso a servicios terapéuticos, dificultad para obtener el apoyo especializado necesario para sus niños, y la percepción de que los planes de salud no entienden (y quizás no quieren entender) la situación única de un niño con necesidades especiales de atención de salud.

...Ellos se aseguran que yo entienda todo lo relacionado con el seguro, siempre me envían libros por correo y me llaman para saber si he recibido la literatura y si tengo alguna pregunta.

...Ellos cubren todas las visitas como paciente ambulatorio pero no cubren ningún costo en la casa, como por ejemplo, atención privada de enfermería, suministros médicos, su oxígeno. Ellos cubren solo las cosas que podrían haber cubierto si se tratara de un niño sin una discapacidad, y nada de la atención que necesita debido a su discapacidad.

...Cuando he llamado por algún asunto rutinario, han sido útiles, corteses y eficientes. Me gusta que uno pueda ir a cualquier médico, solamente hay que pagar más.

...Medicaid es lo único que funciona. La parte difícil es mantener los requisitos para calificar debido al ingreso por mi trabajo. Es difícil mejorar nuestra vida y la del niño cuando ellos limitan la cantidad de dinero que uno puede ganar.

...Ellos se niegan a cubrir visitas a psiquiatras para el manejo del autismo, a menos que sean cobradas cuidadosamente como asociadas a medicación. Además, ellos no permiten que reciba ayuda para el cuidado en el hogar, incluso cuando mi hija, por seguridad, necesita una atención individual.

...Podemos recibir toda la atención primaria y la mayoría de la secundaria (especialistas) en el mismo lugar. Ellos colaboran y practican una atención centrada en la familia. Tenemos que hacer poco papeleo, lo cual es un alivio inmenso.

...Ellos tienen formularios confusos, los pagos son lentos y cometen muchos errores, lo que me ha llevado a pensar que quizás no son “errores” del todo, sino intentos deliberados para no pagar los beneficios que están cubiertos. Recibo información contradictoria cuando llamo por teléfono para pedir información.

...No estoy satisfecha con la lista de proveedores de atención primaria que tratan a niños con necesidades especiales. Una vez tuvimos a un doctor competente pero fue eliminado del plan del seguro. Desgraciadamente, tenemos un médico general que sabe poco acerca de las necesidades especiales de nuestro hijo. Este doctor nunca había tratado antes a niños con necesidades especiales.

...Debemos justificar y volver a justificar constantemente cosas tales como atención de enfermería en el hogar, suministros médicos y equipos para un niño, incluso cuando la compañía de seguro ya sabe que el niño está permanentemente discapacitado.

...Las quejas se tramitan en forma rápida y precisa. No podemos pedir un servicio mejor.

...Después de inscribirnos en el plan, recibimos una llamada telefónica de la “consultora pediátrica” del plan, quien nos dio su número directo, y quien desde entonces ha sido muy útil para simplificar la rutina burocrática y otros asuntos. Ella fue la que llamó primero, debido a las necesidades especiales de nuestro niño.

...Me gustaría poder consultar a cualquier doctor sin tener que conseguir derivaciones [referrals] o preocuparme de que los proveedores no formen parte de la red. Yo quiero lo mejor para mi niño, no lo que el seguro quiere dar.

...Básicamente, se enfocan en atención preventiva y atención catastrófica, con un enfoque mínimo en las personas con preocupaciones continuas durante el desarrollo. Se enfocan en una atención de mantenimiento, sin optimizar el potencial de desarrollo de la persona.

...Medical Assistance ha sido excelente en cuanto al pago de médicos, medicamentos, tratamientos y días de hospitalización. Mi hijo recibe todo esto sin que se hagan preguntas.

...Existen demasiados reglamentos que hay que cumplir. Los reglamentos y formularios estandarizados generalmente no se aplican. Estas personas necesitan cambiar los reglamentos o no deberían aceptar a niños con discapacidades.

...No es la satisfacción con el plan lo que me mantiene ahí. Es el miedo a lo desconocido de las nuevas pólizas.

...Nuestro seguro antes pagaba por las necesidades médicas de nuestro hijo sin mucho más que una llamada telefónica de nuestro médico de atención primaria. Durante el último año, esto se ha vuelto mucho más complicado. Según nuestra experiencia, las cosas definitivamente están empeorando y no mejorando.

...Dentro del sistema, he encontrado un grupo de médicos que demuestran interés, que son bondadosos, que se preocupan por el bienestar de mi hijo y que nos conocen a un nivel personal. He tenido que trabajar para encontrar a estas personas. Ellos demuestran interés individualmente, y no es un reflejo del interés de la organización.

...Las decisiones concernientes a lo que mi hijo necesita, son tomadas por personas no calificadas. Su médico de atención primaria solicita terapia y/o tratamientos, y estos son rechazados ya que “no son médicamente necesarios.” Hay sólo 3 niños vivos en EE.UU. que padecen la discapacidad de mi hija. ¿Cómo puede una persona sin preparación especializada, que se encuentra en un escritorio, saber si algo es necesario o no?

...Se nos ha informado que nuestro plan no cubre autismo porque “no es curable.” Esto proviene de una compañía que gasta millones para cubrir cáncer y otras enfermedades “incurables”.

...Me gustaría una mejor cobertura. Siento como si nunca terminara de pagar los copagos, honorarios con dinero de nuestros bolsillos. Nosotros pagamos bastante dinero por cobertura (\$570 al mes), y aún tenemos que pagar con dinero de nuestros bolsillos.

...Medicaid está bien. Ellos pagan por todos los médicos, cirugías, etc. Para un niño con una discapacidad permanente, esto no debería estar basado en el ingreso, ya que no hay compañías de seguro que quieran cubrir los gastos de sus condiciones preexistentes.

“POR FAVOR CUÉNTENOS ACERCA DE LOS PROBLEMAS CON EL PLAN DE SALUD PRINCIPAL DE SU NIÑO.”

Los problemas descritos por las familias fueron cuantiosos. Dentro de los problemas más frecuentemente mencionados, estuvo el acceso a servicios y atención, la falta de cobertura para terapias especializadas, problemas para obtener equipo médico durable y suministros desechables, negativa de los planes para pagar por servicios (a pesar haber sido preaprobados para recibir el servicio), y retraso en el reembolso. La información confusa también ocupó un lugar alto en la lista de problemas.

...Nuestro coordinador médico no aprobó visitas a especialistas para obtener un diagnóstico. Él nos envió a un médico de una especialidad diferente y que no tenía ninguna relación, lo que fue inaceptable para nuestro médico de atención primaria y para nosotros. Estamos completamente disgustados con la práctica del seguro médico aquí.

...No paga por terapia física o terapia ocupacional, pero paga por cirugías que deben realizarse debido a la falta de terapia física u ocupacional.

...El año pasado, nuestro seguro cambió nuestro plan a una HMO (Organización de Mantenimiento de la Salud). Este plan ha sido un infierno. Lo odiamos. Tuvimos que cambiar todos los proveedores que habíamos tenido por años, y que hacían más de lo necesario por nosotros. Ahora tenemos que ir a donde ellos dicen y hasta el momento, no hemos recibido nada de lo que necesitamos.

...Ellos nos autorizaron para ver a cierto médico, y luego, después de haber ido, negaron haber autorizado esa visita. Incluso cuando ellos fueron los que fijaron la cita.

...Tengo cuentas por más de \$82,000 por atención prestada a mis niños, y la compañía de seguro afirma que estos servicios no están cubiertos por mi póliza del seguro.

...Después de dos años esperando la aprobación, mi hijo pudo ir a un programa ambulatorio para alimentación y para ayudarlo a tragar. Se me informó que se habían aprobado nueve consultas ambulatorias para seguimiento, pero ahora nos están cobrando. El seguro pagará una pequeña parte de la cuenta. No se nos dio esta información con anticipación.

...Yo pienso que la respuesta inicial es siempre “no”. Sin embargo, si soy persistente e insisto en que eso es lo correcto para mi niño, generalmente logro que cubran mis solicitudes. Nuestro excelente pediatra merece mucho crédito por este éxito.

...El plan cubre muy poco por condiciones crónicas. No están cubiertas las reparaciones de sillas de ruedas, ni la mayoría de los equipos médicos durables. No cubre terapia física, terapia ocupacional, ni terapia del lenguaje.

...Su especialista solicitó exámenes para Trastorno de déficit de atención con hiperactividad. Yo quería que se le realizaran en un lugar específico y se me informó que debía obtener derivaciones [referrals] para esto. Conseguí cinco, y obtuve una aprobación por escrito. Luego, nuestro plan rechazó la solicitud. Perdimos nuestra apelación. Pagamos \$900 de nuestro bolsillo. ¡Ay!

...El coordinador de nuestro caso aprobó una cama de hospital especial después de la cirugía, sin verificar el costo. Resultó que la cama que enviaron tenía una alta tecnología que no era necesaria y el precio (\$900/mes) sobrepasó lo permitido para equipos y nos dejó con una cuenta inesperada de \$900.

...Las familias que tienen niños con necesidades especiales de atención de salud necesitan ser identificadas en el sistema de las compañías de seguro y que se les garantice una respuesta dentro de un período de 48. Yo he estado esperando por 2 a 3 meses que el departamento de quejas del seguro me reembolse más de \$600. ¡Esto es más que el pago de mi casa! Si su niño está enfermo, usted falta al trabajo, lo que causa dificultades financieras, sumado al costo de los deducibles que tenemos que pagar de “nuestros bolsillos” y luego además tenemos que ESPERAR por el reembolso.

...Una dificultad constante es lograr que las compañías de seguro paguen por los servicios cubiertos. Si usted se demorara tanto en pagar la prima mensual, sería eliminado de la compañía y no tendría ninguna cobertura.

...La posición del plan es que si algo no está cubierto ahora, no será cubierto. Es más fácil mover una montaña que cambiar los parámetros de cobertura del plan.

...El seguro no pagó por visitas a la sala de urgencias aunque se hizo EXACTAMENTE de acuerdo a su protocolo. Les pedí que me explicaran por qué no habían pagado y les envié una copia de la carta a mi abogado. Me pagaron.

...Hace cinco meses, nuestro estado nos cambió a una HMO. Todos los médicos de mi hija cambiaron. La nueva HMO me obligó a conducir 420 millas de ida y vuelta para ver a un ortodoncista debido a la deformidad de la boca de mi hija. Antes de la HMO, yo tenía que conducir sólo 140 millas de ida y vuelta.

...Mi hija se beneficiaría mucho de una terapia física. La compañía de seguro dice que ella está “en mantenimiento” porque le proporcionaron una silla de ruedas y un andador. Cuando les pedí que enviaran un representante para conocer a mi hija, me dijeron que ellos no podían hacer eso y que su médico había determinado que la terapia física no era necesaria. El médico nunca CONOCIÓ a mi hija y nunca la examinó. Además, ellos no permitieron que el médico la examinara.

...Debido a una emergencia, tuvimos que viajar a otra ciudad a ver a nuestro neurocirujano, el cual ya estaba preaprobado. Existía un posible problema con la derivación [shunt]. Mientras mi hija estaba siendo preparada para la cirugía, nuestro plan nos informó que nosotros éramos los responsables de todos los gastos del hospital y de la cirugía, ya que no habíamos esperado el proceso de aprobación (dos o tres días) antes de llevarla. Seis meses después nos contactamos con los medios de comunicación y así finalmente pagaron.

...El seguro paga por una nueva silla de ruedas cada tres años, pero no paga por un andador o aparatos ortopédicos para las piernas, los cuales ayudarían al niño a dejar la silla de ruedas.

...La cama que mi hija necesita cuesta más dinero que la cantidad que ellos pagan. Al final se redujo al hecho que ellos estaban discriminando en su contra debido a sus discapacidades. Les pedí copias de los reglamentos que estaban citando y la documentación que apoyaba su negativa. Cuando se dieron cuenta de que yo quería presentar una demanda ante el estado, rápidamente (dentro de 24 horas) aprobaron la cama apropiada.

“POR FAVOR CUÉNTENOS CÓMO ES LA COORDINACIÓN DE LOS SERVICIOS PARA SU NIÑO.”

Muchos de los comentarios sugirieron que existe poca coordinación real de los servicios, a pesar del hecho de que muchos de los sistemas de servicios utilizados por niños con necesidades especiales (servicios de salud, educacionales, sociales y el Título V) proporcionan servicios de coordinación. Los padres dieron testimonios acerca de coordinadores de servicios esforzados, pero la mayoría de las madres informaron que ellas eran las “coordinadoras” de sus niños y que había aprendido tanto o más a través de otros padres y de sus propios esfuerzos, que de los profesionales

que tenían la misión de ayudarlos. Las familias pensaban que una coordinación de servicios que realmente cumpliera con sus necesidades, sería extremadamente útil.

...Nunca se me ha informado acerca de lo que realmente está disponible. Yo obtengo el 99.9% de la información a través de otros padres. Si no fuera por la información que me han proporcionado otros padres, mi niño no tendría EPSDT (Programa de detección temprana y periódica, diagnóstico y tratamiento), atención de enfermería, un letrado para discapacitados y pañales pagados.

...La coordinadora de mi caso me ayudó a colocar a mi hijo en un campamento de descanso [respite] por un fin de semana y a inscribirlo para un campamento de una semana en julio. Ella me ayudó a conseguir un arnés para que mi hijo se mantenga seguramente atado al cinturón del automóvil.

...La coordinadora de mi caso es muy útil siempre que le pido ayuda. Ella sugiere recursos pero siempre ha sido mi obligación y responsabilidad que las cosas se lleven a cabo.

...Básicamente, yo realizo toda la coordinación. La coordinadora de nuestro caso solicita el financiamiento necesario o hace los arreglos para las reuniones con el personal del distrito escolar. Ella no ayuda a coordinar la atención médica (el mayor trabajo).

...Yo empleo un montón de mi tiempo libre en la búsqueda de recursos, terapias y financiamiento para el beneficio de mi niño. ¡No sabía que hay gente que hace este tipo de cosas! Además, probablemente el trabajo que yo podría hacer para mi niño sería mejor que el que podría hacer la mayoría de ellos. Quizás yo debería conseguir un empleo como coordinadora de casos. Por favor envíenme cualquier información que tengan.

...El sistema funcionaría bien si los coordinadores de casos no cambiaran con tanta frecuencia; y si el personal de “la atención de salud administrada” [managed care] estatal escuchara a los coordinadores de casos y sus recomendaciones al tomar sus decisiones; y si examinaran cada solicitud de acuerdo con las necesidades reales del paciente, a través de documentación, historial y recomendaciones, en vez de hacerlo sólo según el costo que significa para el sistema.

...¡La coordinadora de su caso es una broma! ¡No tiene idea cómo funcionan las cosas! ¡Yo siempre tengo que estar bien informada de todas las cosas porque de otra manera las perdemos!

...Aunque tenemos una coordinadora del caso, no tengo idea qué es lo que hace, ya que somos nosotros los que conseguimos todas las aprobaciones previas y averiguamos acerca de los servicios o de la falta de ellos. Unas cuantas veces, hablamos con la coordinadora del caso, pero recibimos información inexacta, o se nos dijo que teníamos que averiguar las cosas nosotros mismos.

...Nosotros como padres, hacemos la mayoría de la coordinación porque desgraciadamente tenemos más conocimientos. Esto se debe al cambio frecuente del personal y a un personal sin capacitación y con exceso de trabajo. ¡Nosotros tuvimos cuatro “coordinadores de casos” durante los últimos tres años!

..El “coordinador del caso” parece estar a cargo de la negación de servicios.

...Básicamente, soy yo quién averiguo o investigo acerca de los servicios, proveedores, cobertura del seguro, etc. Luego, me comunico con el coordinador de mi caso y él entonces apoya mis alternativas o preguntas. Pero si yo me muriera mañana, mi niña recibiría la atención “necesaria”, pero ningún servicio “creativo” o “poco común”.

...Una mujer enviada por una agencia estatal nos ayuda cuando necesitamos servicios en la escuela y para conseguir la aprobación de los servicios. Yo en broma la llamo, mi ejército de un soldado.

...¡Ella (la coordinadora del caso) es maravillosa! Nos proporciona información acerca de las redes de padres, apoyo para toda la familia, y financiamiento flexible. Asiste a las reuniones del IEP (Programa de Enseñanza Individualizada) como defensora y aboga por la cobertura del seguro.

...Yo coordino los servicios para mi niño. Mi caso es sólo uno, a diferencia de mi coordinador del caso que tiene más de 50. Yo uso el coordinador de casos y asistente social de la escuela como un “tornavoz.” He logrado más cosas de las que cualquiera de ellos habría pensado que era posible.

...La coordinadora de mi caso programa las visitas médicas, se encarga de la comunicación entre los médicos y está al tanto de las facturas. Ofrece sugerencias para servicios médicos e información, y sugerencias para ayuda financiera. Estamos contentos con sus servicios.

...Ella (la coordinadora del caso) sólo realiza visitas. Yo le proporciono a ella toda la información concerniente a los servicios de atención y hago todos los arreglos y la coordinación. Ella sólo proporcionó una vez el nombre de un psiquiatra, pero no era un especialista pediátrico, y ella tampoco sabía acerca de su reputación.

...No he tenido ningún coordinador de caso para mi hijo. He pasado 3 ½ años desarrollando mi propio plan de atención de salud para él. Yo debo abogar por sus necesidades y tomar decisiones todos los días. Ya que comencé a hacer esto sin ninguna preparación o conocimiento médico acerca de cómo obtener el acceso al sistema, ha sido un proceso muy difícil.

...Pienso que el coordinador de mi caso es un inútil.

...Yo pienso que el concepto de “coordinación de la atención de salud” es un mito. Toda la atención de salud para mi hijo es fragmentada y son los padres los que tienen que “coordinarla” lo mejor posible.

...Yo, como madre, debo hacerlo todo. Debido a que soy su madre biológica, no puedo recibir pago. Además, no puedo trabajar fuera de mi casa debido a que mi niña necesita atención las 24 horas del día y surgen problemas de urgencia. Nuestro país aboga retirando al niño de su hogar y colocándolo en un hogar de guarda [foster care], para que así no se establezca un precedente de pagar a los padres biológicos. Esto, sin considerar lo costo-efectivo que sería

pagarle a los padres, sin considerar la calidad de atención que recibiría el niño en el hogar con su familia.

“¿QUÉ CONSEJO LE DARÍA A OTRAS FAMILIAS AL ELEGIR UN PLAN DE SALUD?”

Los padres tenían muchos consejos específicos para otras familias. Sus sugerencias, provenientes de sus experiencias a menudo penosas, se enfocaron en la necesidad de hacer muchas preguntas antes de inscribirse en un plan. Los padres señalaron la necesidad de que ellos mismos aprendan acerca del funcionamiento de los planes, de los servicios y beneficios que están cubiertos, de las exclusiones y los límites máximos del plan, y de los gastos con dinero de su propio bolsillo que deberían esperarse. Estos fueron temas sobresalientes.

...Sean cuidadosos. Lean incluso la letra chica. Consigan a alguna persona de confianza. Hagan muchas preguntas. Existen buenos planes con médicos competentes y bondadosos que trabajarán para ustedes y con ustedes. Sólo aprendan a confiar en su propio juicio. Es su niño. Nadie lo conoce tan bien como usted.

...Hagan una lista de los problemas de salud de su niño. Luego hagan una lista de lo que necesitan para la atención de salud de su niño. Soliciten ayuda para investigar quién puede darles lo que necesitan a bajo costo o gratis.

...Desarrollen redes de personas. Pregunten acerca de su seguro a la mayor cantidad posible de padres que tienen niños con necesidades especiales. Llamen a los funcionarios encargados de cobranzas que trabajan para los proveedores de servicios, para saber qué seguro paga por los servicios que son necesarios. Guarden todos los papeles. Aguanten y luchan, pero sean amables.

...No crean solamente lo que el representante les dice. Ellos no siempre entienden cómo y qué es lo que está cubierto por sus propios planes cuando se trata de personas con discapacidades. Si es posible, antes de elegir un plan, hablen acerca de ese plan con otros padres de niños con discapacidades.

...Siempre cuando estén frente a organizaciones de atención de salud administrada financiadas con fondos federales, que serán las que paguen por los servicios, estén preparados para mucha confusión y falta de comunicación entre los pagadores. Aprendan cómo funciona la atención de salud administrada, Medicaid y otros planes. Es difícil pero necesario para poder entender estos complicados sistemas.

...Aprendan cómo abogar por sus necesidades. Sólo acepten a un médico de atención primaria que los conozca y los respete. Aprendan cómo apelar decisiones y NUNCA DEJEN DE HACER OLAS.

...Piensen en todas las cosas que podrían fallar en un ser humano y averigüen si están cubiertas.

...Asegúrense de encontrar cobertura para atención de salud domiciliaria y su costo en dólares. Pregunten si la póliza es renovable y si la compañía de seguro la puede cambiar.

Intenten conseguir un plan principal o una copia de la póliza, no sólo el folleto acerca de la cobertura, que es vago y puede ser interpretado de manera diferente por cada una de las partes.

...Manténganse alejados de las HMO. Ellas se interesan en el beneficio de la compañía, no en el del paciente. Sus servicios son demasiado limitados y es difícil poder ver a especialistas.

...Si se califica, una HMO de Medicaid es buena.

...Los servicios de Medicaid son definitivamente completos, pero uno está obligado a ser pobre incluso si tiene el potencial para prosperar.

...Verifiquen cuidadosamente la cobertura para el equipo médico durable y asegúrese de que el plan de salud permite usar proveedores (tales como los fabricantes de prótesis) que tengan experiencia en niños. Generalmente, los planes contratan a los proveedores más razonables, sin que sean necesariamente los que tienen más experiencia con niños.

...Revisen los programas estatales para saber lo que ofrecen. El plan estatal en nuestro estado proporciona excelente atención especializada. Escojan uno que les permita elegir el médico. Tengan un plan sustituto si es posible.

...Yo he tenido una buena experiencia con nuestra HMO, ya que nos permite ver a especialistas que están fuera del plan. Recomiendo firmemente que busquen este equipo de profesionales. Debido a esto, tenemos más fe en que nuestro niño logre el acceso a la mejor atención de salud.

...¡Lean toda la póliza primero! ¿Cuál es el límite de gastos? Esto no siempre está claro inmediatamente. Cuidado con las cláusulas de condiciones preexistentes. ¿Cómo son para enviar pacientes a especialistas (es decir, a cirujanos ortopédicos pediátricos, cardiólogos pediátricos)? ¿Son generosos con los beneficios de salud mental?

...Si usted puede arreglárselas sin Medicaid, hágalo. Una vez que usted está en Medicaid, es difícil encontrar el camino fuera de este. Sin embargo, Medicaid es una bendición. Nos ha ayudado tremendamente.

...Deje su trabajo para calificar para Medicaid. Es demasiado difícil obtener y mantener un seguro privado para un niño con necesidades especiales y es difícil encontrar una póliza que cumpla con todas sus necesidades.

...Si pueden pagar las primas, consigan un plan de honorarios por servicios. El hecho de haber podido elegir y/o cambiar los médicos, ha sido crítico para la calidad de vida de nuestro hijo.

...Yo creo que el programa de Medicaid nos ayuda mucho porque sus medicinas son caras y paga por todas ellas. Pero quieren usar médicos y profesionales que no están calificados para tratar problemas específicos. Si usted puede elegir, consiga su propio seguro privado.

...Escojan MUY cuidadosamente. Asegúrense de averiguar exactamente las condiciones, suministros y servicios que NO serán pagados. Nuestra HMO paga por la fórmula para mi hijo (para su tubo gastrointestinal) en el hospital, pero no en el hogar.

...La primera pregunta que deberían hacer es, ¿Es éste un plan autofinanciado? Llamen a la compañía de seguro y vean si el personal de servicio al cliente es amable. Pregunten en la oficina de su médico y/o proveedor de terapia si han tenido problemas con ese plan de seguro.

...Antes de aceptar un plan 80/20 para ahorrar dinero, piense cuánto es el 20 por ciento de \$80,000. Esa fue la cuenta del hospital de nuestra hija. ¿Vale su médico privado, él que usted no quiere dejar, \$16,000?

“¿QUÉ CONSEJO LE DARÍA A LOS PLANES DE SALUD?”

Las familias ofrecieron excelentes sugerencias concretas para los planes de salud. Para muchos, su petición era el acceso a UNA persona que supiera realmente cómo funciona el plan de salud y que los pudiera ayudar tanto en sus necesidades rutinarias como especializadas. Otros pidieron que los planes se informaran más acerca de los niños con necesidades especiales y sus familias para que sus problemas no fueran vistos como tan aberrantes o poco comunes. Muchos querían que alguna persona del plan viera a su familia y a su niño como seres humanos intentando hacer todo lo mejor para manejar una situación difícil. Y, muchos sugirieron que los resultados serían mejores si en los planes de salud participaran miembros de las familias en la toma de decisiones.

...Que tengan una persona real con un nombre real, a la cual uno pueda llamar cuando tenga preguntas, para que así cada vez que uno llame no tenga que empezar todo de nuevo o volver a enviar todo.

...Nosotros necesitamos coordinadores de casos más fuertes y que participen más. Tenemos un número de teléfono gratis para jugadores y para personas que abusan de drogas, pero nada para aquellos que tienen que lidiar con problemas día a día (a veces minuto a minuto).

...Que ayuden a establecer un grupo de apoyo o reuniones con otros padres que tienen niños con las mismas necesidades, con el fin de compartir información y poder atender mejor a los niños y tomar mejores decisiones para ellos.

...Que tengan políticas claras acerca de terapias, cirugías, equipos médicos. Que proporcionen coordinadores de casos para casos con necesidades especiales, para que así se pueda llamar a una persona que ayude a resolver los problemas. Que estén conscientes de todo el estrés que tenemos en nuestras vidas y que sean compasivos.

...Que desarrollen diferentes criterios para niños con necesidades especiales. Que compartan la información o que la coloquen en un boletín informativo periódico.

...Que tengan más paciencia con los padres. Algunos de los padres con los que he hablado están perdidos y no saben cómo o qué ofrece su plan de seguro.

...Que vayan a los hogares y conozcan a los niños cara a cara para entender mejor sus necesidades.

...Que los ayuden a darse cuenta de que las terapias física y ocupacional son más costo-efectivas que una cirugía y más fáciles para el paciente y su familia.

...Que caminen una milla en nuestros zapatos. Que se aseguren de tener un personal médico calificado en sus comisiones de revisión, antes de juzgar tan rápidamente que un servicio no es médicamente necesario.

...Que coloquen gente capacitada en los puestos de coordinadores de casos. Tuvimos una mujer joven que dijo, “por qué él necesita aparatos ortopédicos si nunca va a caminar”, cuando solicitamos férulas para evitar contracturas. Además, ella no entendía que los niños crecen, y que los equipos les quedan chicos, a veces antes de obtener la aprobación.

...Que recuerden que un niño con necesidades especiales puede tener muchos problemas crónicos de salud y por lo tanto puede ser necesario que vea a muchos especialistas. Los padres ya han invertido gran cantidad de tiempo y energía, y es frustrante cuando tienen que pasar por numerosos e innecesarios pasos para obtener servicios. Gran parte de nuestras vidas parece una lucha.

...Los planes de seguro necesitan entender que la cirugía reconstructiva NO es cirugía cosmética. Cada vez es más difícil conseguir aprobación para cirugías craneofaciales.

...Que desarrollen una relación con la familia. Nosotros lo hemos hecho por teléfono y hemos enviado fotos de nuestros niños y descrito nuestra vida, para que así no sean sólo letras en el formulario.

...Que intenten que los padres tengan una representación en los equipos de personas que toman decisiones. Que un representante del seguro visite al niño por un día cuando el niño se encuentra todo el día en el hogar.

...Que escuchen a los padres y a otros que tienen pruebas médicas de que un niño necesita terapia. Que nunca envíen una carta a los padres de un niño de 3 años que no se puede sentar, gatear, caminar o hablar, donde se les diga que las terapias física y del lenguaje no son médicamente necesarias.

...Los padres son los que mejor saben las necesidades de sus niños. Están con ellos 24 horas al día, 7 días a la semana. Tenemos que sentirnos cómodos con los médicos que necesitamos para nuestros niños. No esperamos milagros, sólo respeto y ayuda para nuestros niños.

...Es profundamente doloroso cuando se descontinúa una terapia física en el hogar, debido a que el plan de seguro no quiere pagar por “mantenimiento.” Yo pienso que “mantenimiento” es para una casa, no para nuestros niños.

...Que dejen de pensar en números. Que recuerden que son personas y que confíen en que las familias saben de lo que están hablando. Escuchen. No agrupen a los niños para que correspondan a una categoría. Ellos pueden tener las mismas necesidades, pero son diferentes.

...Más beneficios. Yo estoy dispuesto a pagar primas más altas para obtener una cobertura mejor o más amplia. Permítannos elegir a nuestros médicos. Simplifiquen el papeleo. Déjennos elegir tipos de cobertura para que se cumpla con esas necesidades específicas. ¿Por qué tenemos que luchar intensamente por cada beneficio?

...Que proporcionen mejores médicos que sepan y que realmente hagan lo que se les pide.

...Que tengan médicos que se especialicen en niños con discapacidades, tanto como parte de su personal o disponibles fuera de la red. Los médicos generales son bien intencionados pero no tienen la experiencia. Que reconsideren qué equipo es médicamente necesario.

...Deberían existir excepciones a los reglamentos para niños que tienen enfermedades mentales. Algunas familias están por encima de las normas para calificar dentro de la pobreza y realmente necesitan ayuda.

...Me gustaría decirles que todos los tratamientos médicos “estándares” fueron tratamientos experimentales antes de transformarse en estándares.

“¿QUÉ ES LO QUE MEJOR HACE EL PLAN DE SALUD PARA AYUDARLE A USTED CON EL CUIDADO DE SU NIÑO?”

Los padres describieron su alivio cuando los servicios de especialidad estaban cubiertos, cuando su médico de atención primaria les ayudó, cuando se proporcionó algún equipo médico durable que su niño necesitaba, y cuando el plan trabajó con ellos para asegurar una atención de salud óptima. Muchos se aliviaron cuando los planes tenían un papeleo reducido, acceso simplificado a especialistas, y cubrían algunos de los gastos de las familias al obtener servicios para sus niños. Una respuesta común fue la gratitud que expresaban cuando los planes pagaban por las necesidades médicas de sus niños. Sin embargo, algunos padres no pudieron decir nada positivo acerca del plan de salud principal de su niño.

...No me ponen problemas cuando mi hijo necesita ver a un especialista.

...Ellos escucharon y cambiaron los reglamentos ya que era claro que mi hijo necesitaba ayuda, debido a que nadie ha podido identificar la causa de su retraso. No dejaron de lado a mi hijo debido a que no correspondía a ningún perfil conocido.

...Sus clínicas están abiertas 7 días a la semana y con horario extendido.

...Cuando él tiene que estar por largo tiempo en el hospital, no recibo esa cuenta inmensa que me dejaba seis pies bajo tierra.

...El médico de atención primaria está siempre listo para tomar medidas en relación con la salud de mi hijo.

...Nada. Yo estoy a cargo de la atención de salud de mi hijo. Nuestro plan no hace nada por nosotros.

...Ellos me ayudan con el transporte y la coordinadora del caso de mi niña se asegura que ella obtenga todas sus citas y siempre me recuerda las citas con el médico.

...Ellos la ven como una persona completa; todos sus especialistas trabajan juntos y se comunican entre ellos para su beneficio.

...En general, han sido buenos en cuanto a la aprobación de derivaciones [referrals] para especialistas, con excepción de las terapias. Me gusta el sistema de copagos y no tener que llenar, enviar y seguir la pista de los formularios de solicitud y de pago.

...Este seguro cubre el 100% del equipo médico durable.

...Yo me asombré cuando, después de que solicitamos un procedimiento especial, se nos asignó una enfermera diplomada como coordinadora del caso. Ella llamó dos veces después del procedimiento. Incluso expresó interés en el procedimiento. Esta es la primera experiencia así durante los 12 años en que hemos vivido con necesidades de atención de salud como ésta.

...Yo tengo el mejor médico de atención primaria. Puedo llamarlo a cualquier hora y no me encuentro con un médico de turno, ni tengo que explicarle por horas a un extraño el historial médico de mi hijo.

...Nosotros tenemos una opinión negativa del seguro ya que nos hemos tenido que quejar mediante frecuentes llamadas telefónicas o cartas para lograr que se cumpla con las necesidades de mi hijo. Aunque no hemos podido evitar la bancarrota a pesar de tener un ingreso en el rango de los \$50,000. El seguro de salud necesita proporcionar mejor atención para niños que tienen necesidades de salud graves.

...Ellos cubren los medicamentos que son extremadamente caros, experimentales o no.

...Un número 800 para llamar y recibir asistencia de salud mental. Las cuentas son muy confidenciales. Agradezco que no indiquen ahí, que se proporciona atención mental.

...Nos envía una notificación de lo que han pagado a médicos y hospitales.

...No puedo pensar en ninguna cosa buena que haga el plan de seguro de salud. Sin embargo, nuestro plan es muy bueno para “petrificarse” e ignorar las situaciones difíciles de muchos niños discapacitados.

...No tengo que hacer demasiadas maniobras para obtener cobertura y el papeleo no es demasiado terrible. El seguro escucha a mis médicos.

...Generalmente cubre todo lo que él necesita, pero es confuso y se consume mucho tiempo en llamadas telefónicas, derivaciones [referrals] y todo el ajetreo adicional involucrado.

...Nos permite llevar a nuestro niño al especialista que elijamos.

...Paga por los equipos médicos durables principales y el equipo de adaptación.

...Ellos pagan las cuentas, por lo que nosotros no tenemos que preocuparnos de que mi niño reciba la atención que necesita. Si no tuviéramos seguro de salud, probablemente estaríamos en la calle.

...Nos permite elegir a sus proveedores de atención de salud. Al permitirnos esto, hemos podido encontrar a profesionales que son “amables con las familias” o al menos “amables ante las discapacidades”.

...Ellos le compraron una silla de ruedas. Pero se quejan con todo lo demás.

...En el pasado, ellos cuestionaron las solicitudes para consultar a varios especialistas. Ahora parecen entender mejor nuestra situación. Ellos se dan cuenta que no podemos recibir de cualquier proveedor los servicios que necesitamos.

...Lo único que puedo pensar es que paga por atención médica de urgencia y atención usual de niño sano. No se hace nada específicamente para niños con discapacidades o para aquellos con condiciones médicas crónicas, excepto para los asmáticos.

...Proporcionaron atención de enfermería en el hogar. Sin esto, probablemente habríamos colocado a nuestro hijo en una institución.

“¿HAY ALGO MÁS QUE QUIERA CONTARNOS EN RELACIÓN CON LA ATENCIÓN Y EL PLAN DE SEGURO DE SALUD DE SU NIÑO?”

Los padres proporcionaron muchos consejos interesantes y reveladores en relación con el sistema de atención de salud. Sus comentarios variaron desde súplicas por una atención más global con menos (o sin) dificultades para obtener el acceso a los servicios necesarios, hasta historias conmovedoras acerca de la realidad que enfrentan las familias en el manejo de las necesidades especiales de sus niños. En estos comentarios, existe un deseo básico de que nuestra sociedad sea compasiva hacia los niños con necesidades especiales y sus familias, quienes están luchando con una tremenda determinación para mantener una calidad de vida decente para ellos y sus niños.

...A todos los planes de seguro: que acepten familias con niños con condiciones preexistentes, y que al hacerlo, no nos cobren precios exorbitantes. Los padres están atados a sus trabajos para mantener su seguro de salud.

...Los planes de seguro deberían tener una cláusula para infortunios. No se debería permitir la terminación del seguro.

...La parte médica está bien, pero la parte administrativa es muy desorganizada. Cuando llamo para pedir información acerca de mi cuenta, ellos no la tienen y realmente no pueden decir cuál es el problema.

...Cualquier cosa que se pueda hacer para detener la disminución de la posibilidad de elegir médicos y servicios, sería muy apreciada.

...Los niños con necesidades especiales son los que más necesitan y a veces los que menos reciben. Ellos no pueden permitirse procedimientos médicos muy arriesgados o un bajo nivel de atención. Ellos merecen lo mejor y los niveles de atención más seguros.

...Yo estoy muy disgustada con las compañías de manejo médico y la falta de compasión. Las actitudes de “espera para ver” no son aceptables cuando se trata de niños. Todos los estudios muestran que la intervención temprana es la clave para conducir a estos niños hacia una vida que sea lo más productiva posible.

...Como norteamericanos, creemos que la atención de salud de calidad es un derecho y no un privilegio. Es difícil criar niños con discapacidades y deberíamos recibir al menos alguna ayuda. No recibimos ninguna.

...No es perfecto pero es manejable porque trabajamos juntos. Las personas necesitan aprender a hacerse cargo, sin miedo a hacer preguntas y no aceptar lo mínimo que se les ofrezca.

...Los médicos deben darse cuenta que los niños que tienen retardo mental se deben tratar igual que los que no lo tienen, en todos los aspectos de la atención médica. Sólo porque quizás nunca sean “normales”, no significa que sean menos importantes como personas.

...Parece que hay un problema global concerniente a las terapias en la mayoría de los seguros. De alguna forma, esto debe cambiarse. Hay que entender que la terapia no es sólo mantenimiento, incluso si se necesita por un período de tiempo largo. Estoy orgullosa de contar que tengo un niño de nueve años que camina, aunque muchas veces me dijeron que no caminaría. ¡Ocho años y medio de terapia!

...¿Qué podemos esperar para el futuro? ¿Estarán todavía disponibles estos programas?

...El traslado de un estado a otro fue difícil y no hubo una interconexión entre los estados. Tuvimos que comenzar todo de nuevo para iniciar su atención de salud. Yo recomendaría más consistencia; o al menos un “puente” entre los estados.

...Cuando nuestro hijo era menor, teníamos un plan de seguro diferente y teníamos que pagar altos deducibles y el 20% de las cuentas. En esa época, ganábamos demasiado dinero como para recibir ayuda externa. Debido a los enormes costos médicos, nos vimos obligados a declarar bancarrota y nuestra casa fue privada del derecho de redimir una hipoteca por incumplimiento de pagos. Sólo entonces comenzamos a recibir ayuda. Es una desgracia que las familias tengan que perderlo todo debido a que tienen un niño con necesidades especiales.

...Ellos deben usar sentido común. Lo que podría costar dinero ahora no es tanto como lo que les costará si el niño no recibe el servicio para mejorar y termina en una institución. Ellos menosprecian el poder de un padre o una madre dedicados. Nosotros podemos hacerlo.

...Nosotros tuvimos numerosas hospitalizaciones durante los primeros cinco años de vida de mi hijo y batallas frecuentes con nuestra compañía de seguro. Tenemos un seguro a través del

empleador de mi esposa y su trabajo se ha visto amenazado cuando ella ha tenido que faltar para poder estar en el hospital con nuestro hijo. El estrés ha sido intenso para nuestra relación. Pienso que debería existir un plan federal de seguro para niños con necesidades especiales de atención de salud.

...Se debe colocar énfasis en la calidad del servicio y se debe incluir más a los padres en los comités asesores.

...La discriminación es ilegal y no es culpa nuestra que ocurran estas cosas.

...Es una lucha mantener una enfermera. Muchas familias se dan por vencidas. Medicaid paga demasiado poco por enfermeras y terapeutas. Existe demasiado papeleo. ¿Por qué demora un año el conseguir una silla de ruedas? Si usted no tiene zapatos, ¿esperaría un año? El personal de la escuela no debería tomar las decisiones relacionadas con el tipo y la cantidad de terapia física que debe recibir un niño. Esta es una decisión médica. ¡Por favor, desarrollen un sistema que funcione para estos niños!

...¿Por qué tiene que ser tan difícil? Me frustro cuando trato de explicar “por qué” mi hijo necesita lo que necesita. Ellos actúan como si yo estuviera inventando los múltiples problemas que tiene.

...Algunos de los servicios más importantes que recibimos provienen de la excepción [waiver] de Medicaid, no de nuestro seguro principal. Nosotros realmente necesitamos este sistema secundario para mantener a nuestro hijo en el hogar.

...Por favor proporcionen atención de descanso [respite] en comunidades rurales. ¡La necesitamos desesperadamente!

...Ellos tienen que aprender la palabra “sí”.

...Estas compañías de seguro realmente necesitan entender mejor lo que es la pobreza y desarrollar normas menos estrictas para niños con necesidades especiales. Ellos realmente pueden hacer que la gente honesta y trabajadora tenga que decir mentiras piadosas para poder obtener servicios para nuestros niños.