



Reunión del Consejo Asesor Familiar

Asistentes:	Claire Richardson	Molly Hofmann	Stephanie Leach
	Haley Bestudik	Ruann Barack	Ally Chenoweth
	Adell Scott	Amy Hrdlicka	Byram Fager
	Amanda Simhauser	Nancy Leman	Erica Stearns
	Gail Koshgarian	Robin Morgan	Jasmine Deida
	Kristin Grubb	Joan Tam	Nikki Goldwater
	Lisa Washington	Violet Wiker	Rosa Cole
	Robert Laib	Becky Helmink	Whitney Woodring
	Shelly Roat	Mary Galer Herschelman	Jim Eddings
	Thomas Jerkovitz	Shayne Squires	Ursula Christian
	Rebecca Anthony	Lynne Riley	Patricia Ocampo
	Sean Kirby	Jose Jimenez	

Acta

Agradecimiento y presentación de la nueva presidenta del Consejo Asesor Familiar (Erica Stearns)

Erica se presentó e indicó que es una madre orgullosa de dos niños médicamente frágiles y complejos que reciben servicios de exención de atención domiciliaria. Fue presentada a la División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) hace cinco años. La DSCC se convirtió en uno de los miembros más destacados del equipo de personas que ayudan a su familia. Erica agregó que ella misma tiene condiciones médicas y también ha trabajado en la administración de atención médica, por lo que tiene una perspectiva multidimensional. Dijo que se siente honrada de ser la presidenta del Consejo Asesor Familiar y está emocionada de trabajar en colaboración con sus compañeros y la DSCC para, con suerte, cultivar los cambios necesarios para los niños.

Actualización de la lista de recursos (Shelly Roat y Amy Hrdlicka)

Amy indicó que una parte del Plan Estratégico de la DSCC es aumentar la cantidad de recursos educativos disponibles para las familias. Ella y Shelly están trabajando con Amanda Simhauser, gerente de comunicaciones, quien tiene una base de datos de recursos en el sitio web de la DSCC. Shelly y Amy están trabajando con Amanda para aumentar y mejorar esa base de datos con el fin de satisfacer las necesidades de las familias y ayudar a los coordinadores de atención a señalarles recursos a las familias. Se formarán grupos de trabajo compuestos por personal experto en la materia. Una vez que el proyecto esté más avanzado, Shelly y Amy volverán al Consejo Asesor Familiar con una actualización. Se les pide a los miembros que les proporcionen información sobre los recursos que les gustaría ver en la lista de la DSCC a Shelly (sgroat@uic.edu) o a Amy (aeedders@uic.edu).

Informe de comunicaciones (Amanda Simhauser)

Amanda hizo una presentación en PowerPoint (adjunta) y revisó el Directorio de Recursos en el sitio web de la DSCC. Los recursos pueden buscarse por categoría y región. Amanda tiene una "lista de deseos" de las formas en que le gustaría mejorar la página de recursos y pidió comentarios de los miembros sobre lo que les gustaría ver.

En respuesta a una pregunta sobre si existe alguna forma que las familias se conecten con otras familias con necesidades o condiciones médicas similares dentro de su área, Erica expresó interés en encontrar una manera de crear una comunidad virtual para conocerse y compartir experiencias. Amanda dijo que le ha pedido al personal que comparta información con ella sobre grupos virtuales de apoyo para padres para que ella pueda publicar en el sitio web. Les pidió a los miembros que también le informaran sobre esto para poder difundir información.

Informe de calidad (Ruann Barack)

Ruann proporcionó una presentación de PowerPoint (adjunta) sobre las encuestas familiares de la DSCC. Afirmó que esta es una forma de escuchar a las familias sobre el trabajo de la DSCC. La información recibida de las encuestas se utiliza para mejorar los servicios en la DSCC; a los equipos de coordinación de la atención les gusta ver los resultados. Ruann afirmó que la DSCC siempre está buscando formas de mejorar el proceso.

En respuesta a una pregunta sobre el plan de la DSCC para abordar los elementos que tienen las calificaciones acumuladas más bajas, Ruann expresó que se pone en marcha un plan de acción para abordar cómo la DSCC puede servir mejor a los participantes y las familias. Hay momentos en que las familias no están contentas e indican en su respuesta a la encuesta que les gustaría ser contactados. Los gerentes están involucrados en esos casos. Ruann les solicitó a los miembros que le hicieran saber si hay elementos que deberían preguntarse en la encuesta. Molly agregó que las áreas donde los puntajes de respuesta son consistentemente más bajos tienen que ver con el apoyo a la familia/participación con necesidades en el sistema escolar y apoyo escolar. Estas son las únicas respuestas con puntuaciones inferiores a 3.5. Ruann declaró que las encuestas de educación se acabaron de implementar este verano y que puede traer más información sobre esas encuestas/respuestas al grupo en la próxima reunión.

Se sugirió que para los gráficos que dan el porcentaje de respuesta por edad, podría ser útil saber cuántas se enviaron para esa edad (las edades 1 y 2 fueron muy bajas, pero sabiendo que solo 10 de las 322 encuestas enviadas fueron para ese grupo de edad, eso también podría ser útil). Erica afirmó que durante el tiempo en que sus hijos estaban en este grupo de edad, no llenó encuestas debido a lo caótica que era la vida. Sugirió que podría ser útil que este grupo discutiera cómo llegar a las familias con participantes en ese grupo de edad; podría ser tan simple como que el personal de la DSCC les informara a las familias que recibirían una encuesta. Ruann afirmó que este es un buen recordatorio para seguir educando a los equipos de coordinación de la atención sobre cuándo se les envían las encuestas a las familias. Becky compartió que recibió una encuesta de un hospital que preguntaba cómo estaba la familia en una escala del 1 al 5 y preguntaba en qué necesitaban ayuda. Después de devolver la encuesta, el hospital se puso en contacto con ella en una semana.

Informe sobre el liderazgo en la coordinación de los cuidados (Molly Hofmann y Stephanie Leach)

Stephanie habló de la mejora del Porcentaje Federal de Asistencia Médica (Federal Medical Assistance Percentage, FMAP) del Plan de Rescate Estadounidense. Esta financiación adicional, en forma de más fondos equivalentes de CMS federal, se utilizará para el programa de atención domiciliaria, principalmente para los participantes con la exención para dependientes de tecnología médicamente frágiles (Medically Fragile Technology Dependent, MFTD). La DSCC presentó cinco iniciativas a los HFS, quienes revisaron y presentaron las iniciativas al CMS federal. Aunque no se ha recibido la aprobación oficial, la DSCC está tomando medidas para aplicar las iniciativas a continuación:

1. Ampliación de la dirección del consumidor: los cuidadores propuestos por la DSCC tienen la oportunidad de recibir un pago por la atención de sus participantes. Los cuidadores podrían ser

llamados "asistentes personales". Hay mucho por hacer en materia de infraestructura para garantizar la salud, la seguridad y el bienestar de los participantes. Esta iniciativa requeriría una modificación de la exención MFTD, que se presentaría a los CMS. Se abrirá un período de comentarios públicos sobre la propuesta de modificación.

2. Aumentar las tasas de relevo en el hogar: las tasas de relevo en el hogar no aumentaron en 2019 cuando se aumentaron las tasas de enfermería. Durante la pandemia, las tarifas se incrementaron para igualar las tarifas de enfermería domiciliaria y se solicita que esto continúe después de la pandemia.
3. Capacitación específica para enfermeras de niños: cada niño en la exención tiene la oportunidad de que su enfermera reciba capacitación específica sobre sus necesidades de atención durante 4 horas por año de exención. Estas tarifas no se incrementaron en 2019; quisiera aumentar estas tarifas también.
4. Portal: permitiría la comunicación entre las agencias de enfermería y las familias para turnos abiertos donde se necesitan servicios. Las agencias de enfermería podrían ver lo que se necesita y las familias podrían ver cuándo hay enfermeras disponibles.
5. Iniciativas de capacitación: reserve fondos para la capacitación de enfermeras y cuidadores familiares. Se está estudiando la posibilidad de ampliar la accesibilidad de la formación en zonas del estado. La formación será continua para mejorar la calidad de la atención en el hogar. En respuesta a una pregunta sobre los ejemplos de formación que se han solicitado, la SDCC tiene en mente, Molly afirmó que se están recogiendo información y propuestas de los proveedores que han expresado su interés. Un programa ha desarrollado una formación basada en la simulación para que la utilicen los cuidadores y las enfermeras a domicilio. También hay herramientas basadas en Internet para cursos de actualización. Otra iniciativa apoya a los proveedores que no reciben capacitación para trabajar con niños médicamente complejos y mejorar las rotaciones médicas.

En respuesta a una pregunta sobre si se aprueba la iniciativa de cuidadores familiares pagados, ¿dónde deja eso al programa de RN para padres pagados?; es algo que todavía se considera como servicios continuos después de la COVID también, Stephanie declaró que la DSCC tiene la intención de mantener opciones para si un padre es LPN o RN y está empleado por la agencia de enfermería. En estos momentos, existe una excepción por la emergencia de salud pública; esa excepción se extenderá seis meses después de que finalice la emergencia de salud pública. Será necesario modificar la normativa para mantener esta opción, y la DSCC y los HFS están trabajando en ello. Se espera que sea una transición suave y se incluirá en la renovación de la exención. El comentario público sobre esto será en enero o febrero; la información se comunicará al grupo. Es importante que el apoyo se exprese en los comentarios públicos, ya que estos van a los CMS federales. La oportunidad del cuidador pagado sería continua/sin fecha de finalización.

Asignación, aprobación, decisión de apelación de enfermería de atención domiciliaria

Whitney compartió que ha planteado este tema varias veces, pero tiene dificultades para encontrar a otros dispuestos a compartir sus experiencias. Indicó que le cuesta ver cómo las personas que no interactúan con las familias están tomando decisiones sobre el nivel de apoyo que se les brinda a los niños médicamente frágiles. Presentó una apelación hace meses y no ha recibido nada, por lo que se siente en el limbo. La interpretación parece ser que su hijo está mejorando. También expresó su preocupación debido a que los médicos no atienden al niño. En su caso, su hijo es uno de los 13 o 14 en el mundo con su condición, que puede presentarse de manera diferente dependiendo de la mutación. Si su apelación no le es favorable, expresó que tendrá que decidir de dónde sacar horas. En respuesta a lo minucioso que es su proveedor con la documentación, Whitney dijo que van al Cardenal Glennon y tienen especialistas adicionales y un trabajador

social que ayudó a resaltar los matices de la carta. Preguntó sobre el control de calidad de los revisores. Molly sugirió que Whitney y otras familias discutan los desafíos y hagan recomendaciones para compartir con los HFS. El Consejo Asesor Familiar está en una buena posición para formalizar las recomendaciones. Whitney señaló que se ha acercado a algunas otras personas y se ha encontrado con desafíos de la HIPAA en términos de ponerse en contacto con otras familias. Se compartió que la DSCC tiene modelos de cartas en el sitio web; Erica sugirió que se hicieran más accesibles en el directorio de recursos. Las cartas se pueden encontrar en: <https://dsccl.uic.edu/home-care-nursing-information-for-families/> and <https://dsccl.uic.edu/providers/home-care-information-and-resources/>. También apoya la formación de un grupo abierto para padres para discutir estos temas. Erica compartió que su familia no calificaba para la enfermería porque sus hijos no tienen necesidades dependientes de la tecnología suficientes. Esto lleva a decisiones difíciles ya que los niños no pueden llevarse a una guardería. Otro problema que planteó Erica es cuando los niños hacen la transición de la intervención temprana a la escuela y la atención se centra en lo que los niños pueden hacer, mientras que algunos miran hacia un futuro en el que tendrán que lidiar con Medicaid por lo que sus hijos no pueden hacer.

Molly afirmó que Amanda está trabajando en la posibilidad de que la DSCC les envíe correos electrónicos más específicos a los participantes y a las familias. Un ejemplo de esto serían las cartas de necesidad médica de parte de doctores. Sería importante enviarles un correo electrónico a las familias para informarles que están disponibles.

Whitney indicó que una vez que se presenta el recurso, hay un período de bloqueo. Comprendía que la DSCC debía ser un colaborador a lo largo del proceso; sin embargo, tiene que poner al día al coordinador de atención en el proceso de la apelación y eso le parece lo contrario. Molly le agradeció por compartir sus comentarios y agregó que el equipo de la DSCC puede ayudar a facilitar información para una apelación y que la información proviene de un departamento específico en los HFS. Whitney agregó que parece haber una falla en la comunicación ya que a la DSCC tampoco se le notifica si se programa una audiencia. Stephanie sugirió que Erica y Whitney trabajaran con Amanda para poner algo en el sitio web y las redes sociales de la DSCC solicitando ayuda para tratar de abordar estos problemas; se puede proporcionar su información de contacto. Con respecto a si los HFS estarían dispuestos a recibir comentarios, Stephanie dijo que la DSCC trabaja con un gran grupo de personas en los HFS que quieren lo mejor para los participantes. La DSCC tiene una relación excelente con los HFS y cree que se desean y se esperan comentarios de los padres del Consejo Asesor Familiar. Molly agregó que esta es una gran oportunidad para que el consejo recientemente renovado diga: "hay un tema que vemos como un problema y aquí están nuestras recomendaciones".

Jose Jimenez, jefe de la oficina de servicios profesionales y auxiliares de los HFS, se presentó. Indicó que el proceso de apelación se aplica a las nueve exenciones y que el aspecto médico es complicado. Dijo que está feliz de continuar participando en estas reuniones ya que existe la necesidad de conectarse con las familias. En respuesta a la pregunta de Erica sobre cualquier consejo que Jose pueda tener en términos de comunicar con mayor eficacia y dar ejemplos claros de lo que los niños necesitan, Jose indicó que la participación de la comunidad es clave y el tiempo de comentarios del público es necesario. Cualquier recomendación con datos de apoyo es muy útil. Añadió que los HFS les brindan servicios a cerca de 3.5 millones de habitantes de Illinois, por lo que todo lo que se haga repercute en el presupuesto y en la forma de pagar los servicios. Si hay algo que los HFS pueda hacer para ayudar a crear una imagen de las necesidades, están dispuestos a hacerlo.

Debate: Visión hacia resultados de salud positivos (venga preparado con ideas sobre políticas, programas o procedimientos que crea que contribuirían a los resultados de salud positivos de su familia. ¿Qué mejoraría la



calidad de la atención que recibe, la calidad de vida que experimenta o maximizaría su capacidad para utilizar los servicios? En otras palabras, si tuviera una varita mágica, ¿cómo sería el mundo para que su hijo y su familia tuvieran más resultados positivos en materia de salud?)

Erica indicó que la DSCC quiere escuchar ideas sobre políticas, programas, procedimientos que contribuirían a resultados de salud positivos para las familias. Ella mencionó:

- la salud mental debe incluirse en esto; conectarse con otros con experiencias compartidas
- beneficios y salarios de enfermería competitivos para atraer enfermeras de calidad
- desafíos de transporte debido a que se vive en una zona rural y atención médica accesible para los hospitales de niños; se discutió sobre los desafíos de tener múltiples citas en un día, semana, mes; tarifas de estacionamiento. Las visitas de telesalud se realizaron durante la COVID, pero ahora los proveedores están presionando para que las citas sean en persona. Los médicos quieren que el diagnóstico por imagen se realice en sus instalaciones cuando podría hacerse en otro lugar más conveniente para las familias.
- La excusa que se oye con frecuencia es que los médicos no tienen tanta experiencia con los pacientes pediátricos. Los hospitales rurales deben capacitarse y familiarizarse con los niños médicamente complejos. La restricción de la COVID de un solo adulto que acompaña al niño también causó problemas.
- Los servicios de terapia se han limitado durante la COVID.
- Accesibilidad para los que hablan inglés como segunda lengua
- Los distritos escolares que les dan prioridad a los niños médicamente frágiles regresan a la escuela, por lo que se requiere que los niños más sanos se queden en casa.
- Abordar los problemas en el sistema de la primera infancia mejoraría los resultados de salud.
- Transición: cinco años es la edad adecuada para comenzar a tener conversaciones sobre el futuro.

Haley les dio las gracias a Erica por dirigir el debate y a todos por participar. La próxima reunión, el 9 de noviembre, será a puerta cerrada y servirá para discutir los pasos a seguir.

Enlaces/contactos/información adicional

Joan compartió que está en Chicago y utiliza el servicio de paratransito de PACE para las citas de su hijo. Es un servicio de transporte de pago para discapacitados También compartió que su hijo cambió de terapia en persona a terapia virtual desde que comenzó la pandemia y reciben terapias de Shirley Ryan Ability Lab.

Enlaces a plantillas de cartas:

<https://dscc.uic.edu/home-care-nursing-information-for-families/>

<https://dscc.uic.edu/for-providers/home-care-information-and-resources/>



Información de contacto:

Shelly Roat sgroat@uic.edu

Amy Hrdlicka aeedders@uic.edu

Amanda Simhauser arsimhau@uic.edu