



## Division of Specialized Care for Children

Consejo Consultivo de Familias (FAC)  
9 de febrero de 2023 9:00 a. m.

Asistentes:	Claire Cook	Andrew Nichols	Erica Stearns
	Ebonie Zielinski	Lauren Rivera	Brandon Bartels
	Mary Herschelman	Jaclyn Vasquez	Joan Tam
	Nancy Lemman	Thomas Jerkovitz	Ally Chenoweth
	Maria Civito	Stephanie Leach	Byram Fager
	Molly Hofmann	Tiffany Kalka	Jasmine Deida
	Haley Phelps	Chelsie Hacker	Robin Morgan
	Amanda Simhauser	Adell Scott	Jose Jimenez
			Violet Wiker

**Bienvenida de parte de Erica Stearns (FAC):** Presentación de los asistentes nuevos.

### **Actualización del Portal para Familias: Adell Scott / Tiffany Kalka (DSCC)**

Adell anunció un anticipo del Portal para Familias, que está pensado para brindar un medio de comunicación cercano entre padres/cuidadores y la División de Cuidados Especializados para Niños (DSCC).

Tiffany Kalka presentó un anticipo del Portal para Familias de la DSCC que aún se está desarrollando. Se repasó el proceso de registro e inicio de sesión. Las familias podrán subir una imagen de cada participante, ver a su equipo de coordinación de cuidados activos, encontrar los documentos que requieren firmas y enviar y recibir mensajes al/del equipo de coordinación de cuidados. Se podrá acceder a todas estas funciones desde la página de inicio, al iniciar sesión por primera vez. Se explicaron las opciones de menú:

**Comunicaciones:** donde las familias pueden crear, recibir y responder los mensajes del equipo de coordinación de cuidados.

**Información de participantes:** para ver a los proveedores que trabajan con las familias, ver los diagnósticos y los planes de tratamiento actuales.

**Miembros de la familia:** lista de los miembros de la familia en el hogar y la relación con el o los participantes.

**Plan centrado en el individuo:** será accesible en inglés y en español.

**Derivaciones:** lugar donde las familias encontrarán las derivaciones que el equipo de cuidados les envió por parte de los proveedores.

**Evaluaciones integrales:** se podrá acceder a los informes desde el portal. **Lista**

**de medicamentos:** medicamentos reconocidos por la DSCC, medicamentos activos, nombre del medicamento, dosis y frecuencia, motivos y cambios/preocupaciones con el medicamento.

Fotografía del participante: para que las familias suban una fotografía del participante que se mostrará en la página principal del portal.

Historial de documentos: donde se encontrarán los documentos firmados.

Accesible en inglés y en español.

Declaraciones personales: se puede imprimir en inglés o en español.

Cartas: las familias podrán ver quién creó la carta, la fecha y el tipo de carta; las cartas se pueden ver o imprimir.

Carga de documentos: permite a las familias cargar un documento cuando se solicita uno.

Solicitud de firma: las familias podrán firmar diferentes formularios; las firmas pueden hacerse con un lápiz óptico, el dedo o el *mouse*.

Asistencia: registro de los costos de viaje para su reembolso, área para cargar los recibos y la descripción de los gastos.

Preguntas:

- Erica preguntó si el portal es accesible en diferentes idiomas. Stephanie respondió que se usará Google Translate para traducir a otros idiomas y explicó que será igual que con el sitio web de la DSCC, donde está la opción para traducir la página web al idioma deseado.
- Jaclyn Vasquez preguntó si esto se probó con familias, dado que Google Translate no es una herramienta de traducción óptima. Amanda Simhauser contó que no hubo ningún problema, pero que estará trabajando en el proyecto global de accesibilidad digital de la universidad y las herramientas de traducción serán parte de ese proyecto. Verificará si Google Translate sigue siendo la mejor herramienta o si hay opciones superadoras. Amanda reiteró que no hubo ningún problema con Google Translate y pidió a las familias que informen a la DSCC si surge algún problema, para que se pueda resolver.
- Erica preguntó si los documentos internos también se proporcionarán en español. Stephanie explicó que los documentos que tengan campos para firmas tendrán la opción de verse en inglés y en español.

Stephanie Leach (DSCC) explicó que la prueba piloto con las familias generará más comentarios y se revisarán los problemas técnicos.

Adell pidió 8 voluntarios para la prueba piloto; los interesados deben comunicarse con ella antes del 20 de febrero a través del correo electrónico del FAC: [dscfac@uic.edu](mailto:dscfac@uic.edu).

Tiffany estará a cargo de la capacitación, que está programada para el 16 de marzo, de 11:00 a. m. a 12:00 p. m., y las pruebas comenzarán el 20 de marzo. Se necesitan familias bilingües como voluntarios. Tiffany y Adell estarán enviando un correo electrónico a los voluntarios con las fechas y la información. La reunión se grabará en caso de que algún voluntario no pueda asistir.

**Comunicaciones y actualización de calidad: Amanda Simhauser (DSCC)**

Amanda dio un resumen sobre las comunicaciones.



## **Division of Specialized Care for Children**

Se continuó con el análisis del tema de la reunión anterior: que el logo nuevo del FAC representará al grupo y que se utilizará en diferentes comunicaciones; se crearon varias muestras y se enviarán para una revisión final que se compartirá para la votación definitiva.

El nuevo proceso de la encuesta familiar anual que se lanzará este mes será más práctico y directo para las familias, comenzará el 15 de febrero y saldrá cada mes de febrero, independientemente de cuándo se inscriban las familias. Un proceso más sencillo con menos encuestas: una encuesta anual actualizada que incluirá preguntas de educación para que las familias no reciban una encuesta sobre educación por separado. Los cambios se basaron en los comentarios enviados por las familias. Los cambios se publicaron en el sitio web de la DSCC y la página de FB, y también se compartieron por correo electrónico. Se aceptan comentarios; contactarse con Amanda Simhauser.

Anuncio sobre cuidados permanentes: Se enviará por correo y correo electrónico, se compartirá en el sitio web y en las redes sociales.

Nueva iniciativa de una serie educativa sobre seguros de salud de la DSCC: presentaciones virtuales para ayudar a las familias a hacerse camino por las coberturas de seguro, los beneficios y las cuestiones relacionadas con el seguro. Presentaciones en inglés y en español. La serie comenzará con tres entregas en marzo, abril y mayo, respectivamente, y tendrá lugar por la tarde. Stephanie Leach (DSCC) explicó que esto es una respuesta a lo conversado en las reuniones del FAC y al deseo de las familias de tener más información sobre estos temas.

Se está trabajando en promover esta iniciativa para las familias a través de folletos, correos electrónicos y publicaciones en FB.

Se está trabajando en armar una sección nueva en el sitio web de la DSCC donde se publicarán las grabaciones de las reuniones y se compartirán los volantes informativos para las familias que no puedan asistir a las reuniones o para usarlos como referencia.

Stephanie pidió un comentario del consejo familiar sobre ideas o maneras de divulgación para que lleguen a familias que se beneficiarían de estas presentaciones.

Jaclyn Vasquez (FAC) sugirió también agregar un espacio en el sitio web de la DSCC donde se puedan hacer preguntas, como una sección de preguntas frecuentes, preguntas regulares. Stephanie analizará la mejor manera de tratar las preguntas y verá de qué manera se pueden enviar que no sea por un correo electrónico general de la DSCC.

Se explicó en nuevo procedimiento de quejas, se crearon formularios en línea y en papel para que las familias presenten quejas. Si las familias no están satisfechas con alguna parte del funcionamiento de la DSCC o con la conducta

del personal, o para notificar a la administración de algún problema. Tendrá una sección exclusiva en el sitio web de la DSCC a partir del 1 de marzo, en la sección "Cómo ayudamos" ("How We Help"). Stephanie mostró cómo se verá la página y los procedimientos.

Erica expresó su entusiasmo y preguntó si se había creado algún texto sobre confidencialidad para evitar conflictos en la relación entre las familias y el equipo de coordinación de cuidados. Stephanie explicó que, en este momento, no hay ningún texto sobre confidencialidad. Molly Hofmann (DSCC) explicó que el objetivo de la DSCC es garantizar la mejor manera de ayudar a las familias y cómo estas quejas pueden resolverse. No quiere que se moleste a las familias pidiéndoles comentarios. Molly pidió al consejo que aliente a las familias en estas situaciones a que se comuniquen con cualquier miembro del equipo administrativo de la DSCC, que estarán felices de trabajar con ellas y resolver cualquier problema.

Erica preguntó sobre el área de "pedido de devolución de llamada" y Stephanie explicó que no tiene relación con las quejas. Se trata de una devolución de llamada general para quienes necesitan más información sobre la DSCC o más detalles sobre nuestros programas.

Nueva hoja de sugerencias de preparación ante emergencias: el nuevo grupo de trabajo para emergencias está desarrollando una plantilla para un nuevo plan ante emergencias. Publicada en el centro informativo de cuidados en el hogar en el sitio web y como recurso en línea. Se proporcionó un enlace.

<https://dsccl.uic.edu/wp-content/uploads/2022/12/163-EMERGENCY-PREPAREDNESS-TIP-SHEET.pdf>

Se cargaron al sitio web y en la página de FB noticias con historias de participantes de la DSCC. Se proporcionó un enlace. <https://dsccl.uic.edu/who-we-are/news/>

Contactarse con Amanda Simhauser en caso de tener preguntas o sugerencias relacionadas con las comunicaciones. [arsimhau@uic.edu](mailto:arsimhau@uic.edu).

### **Política de horas extras del servicio de enfermería de HC y padres autorizados (enfermero registrado [RN] y enfermero auxiliar [LPN])/aprobación de un adulto legalmente responsable con licencia (LRA) para brindar cuidados de manera permanente: Stephanie Leach (DSCC)**

Política de horas extras del servicio de enfermería: durante la emergencia de salud pública (PHE), se implementaron algunas excepciones para las familias y fueron satisfactorias. La DSCC se asoció con el Departamento de Servicios Familias y Atención Médica (HFS) y se dedicaron a implementar estas excepciones para que sigan siendo permanentes. Se envían notificaciones a las familias. Se aprobaron e implementaron las horas extras del servicio de enfermería.



## **Division of Specialized Care for Children**

Padres como cuidadores: Antes de la PHE, los padres no tenían permitido trabajar como cuidadores, pero durante la PHE, se hicieron excepciones que ahora se implementaron de forma permanente.

No dude en enviar sus preguntas por correo electrónico a Stephanie Leach: [sleach1@uic.edu](mailto:sleach1@uic.edu).

Erica preguntó, en cuanto a la política de horas extras, cómo las familias tienen permitido utilizarlas. ¿La información sobre estos cambios se compartirá con las familias?

Stephanie explicó que se enviarán cartas a las familias que describen los procedimientos, las normas de prácticas laborales, etc.; también se notifica a las agencias de enfermería. La información brindada a las agencias de enfermería se encuentra en el sitio web de la DSCC, en el centro de cuidados en el hogar: avisos de proveedores.

Erica preguntó qué ocurrirá si una agencia se niega o se rehúsa ante el pedido de una familia y su asignación de recursos no se utilizó completamente, ¿los miembros de la familia recibirán instrucciones a seguir? ¿O se deberá seguir el procedimiento de quejas? Stephanie aconsejó informar a la DSCC cuando esto suceda, mediante cualquier medio de comunicación por el que se envía y se recibe información a la DSCC, y explicó que los problemas deben informarse para que la DSCC pueda contactarse con la agencia de enfermería y explicarle cómo puede trabajar de manera satisfactoria.

Jaclyn Vasquez preguntó si hay novedades sobre la capacidad de pago de los padres que no tienen un RN y que no tienen una licencia de RN. Stephanie explicó que el objetivo es ayudar a los cuidadores familiares; una de las iniciativas de la DSCC es proporcionar cierta instrucción para pagar a los padres cuidadores. La DSCC está trabajando con el HFS en este tema y con otros socios dentro del estado; intentan encontrar la mejor manera de operar y hacer cambios al sistema para lograrlo. Se sigue trabajando en esto en el área administrativa.

### **Consejo de Transición Juvenil (YTC) - Claire Cook (DSCC)**

Claire explicó que el YTC fue seleccionado como una de las principales prioridades del estado de Illinois para el subsidio global del Título V. Como parte del Título V, la DSCC supervisa a niños y jóvenes con necesidades de atención médica especial. Una de las prioridades de la DSCC es ayudar a preparar a los niños a que hagan la transición a la adultez; con este fin, preparará e implementará un Consejo de Transición Juvenil, similar al FAC. Los objetivos son promover, educar y empoderar. Ampliar la accesibilidad a la transición y los recursos. Claire explicó que habrá hasta 15 jóvenes adultos de

todo el estado. Habrá un presidente juvenil, comités y funciones que decidirá el consejo. El equipo estará compuesto por Claire como especialista en transición, un orientador adulto y Courtney Kerfoot, jefa del equipo de transición. Se buscan jóvenes de entre 15 y 23 años que estén inscritos en un programa de la DSCC actualmente. Claire explicó que el consejo aún se encuentra en fase inicial y pidió al FAC que envíe cualquier sugerencia por correo electrónico. [clairer3@uic.edu](mailto:clairer3@uic.edu)

Erica preguntó si estarán representados los jóvenes no verbales que no puedan participar. Claire explicó que la DSCC hará adaptaciones para los jóvenes que las necesiten. Las reuniones se celebrarán por Zoom y se ofrecerán servicios de traductor/intérprete, según sea necesario.

Erica preguntó cómo comenzará el proceso de selección o si ya hay participantes en consideración.

Claire explicó que están evaluando a los jóvenes que participaron en la conferencia de transición juvenil en noviembre, pero que todos tendrán la oportunidad.

Erica preguntó si los exparticipantes de la DSCC que formarán parte del YTC tendrán la oportunidad de también ser miembros del FAC después de la transición.

Los temas de conversación con los miembros del FAC pueden presentarse en una reunión del Consejo de Transición Juvenil.

Erica preguntó cuál fue la fuente de inspiración de este desarrollo. Tom Jerkovitz explicó que el Título V es una ley de seguridad social que otorga dinero a cada estado y el 30 % de ese monto debe destinarse a niños que necesitan cuidados de salud especiales. La DSCC se reúne regularmente con el Departamento de Salud Pública de Illinois (IDPH), que es el encargado de aprobar las subvenciones. La DSCC analiza las prioridades internamente y con el IDPH, y así es como se indicó que hay que hacer énfasis en la transición para que la DSCC continúe trabajando en función de los objetivos principales.

#### **Análisis - Erica Stearns (FAC) y miembros del FAC**

- o Aliado: Hacer que el pago a los enfermeros sea una regla más universal para todas las agencias, dado que varía según la agencia y de cuánto se queda cada una.

Molly Hoffman (DSCC) explicó que la tarifa que las agencias de enfermería reciben por el cuidado que brindan la determina Medicaid. El arreglo actual varía según la agencia de enfermería y el costo operativo, considera qué tipos de beneficios se ofrecen, y los costos de beneficios, que varían según el tamaño de la compañía. Medicaid ha hecho cierto análisis sobre si un mínimo de este monto debe pagarse directamente al enfermero. No se han tomado decisiones pero es algo que posiblemente se analizará en el futuro. Se solicitó una redacción



## **Division of Specialized Care for Children**

escrita para presentar al equipo y analizarla. Dirección de correo electrónico para enviar comentarios: [mollywh@uic.edu](mailto:mollywh@uic.edu).

- Molly (DSCC) repasó la encuesta familiar que se enviará a las familias el 15 de febrero y alentó a las familias a que pidan los comentarios de sus agencias de enfermería, dado que será una oportunidad para expresar dichos comentarios en la encuesta.
- Erica explicó que existe la intención de crear un subcomité, con el objetivo de tener más conversaciones con los padres. Pidió a los padres interesados que le enviaran un correo electrónico.
- Jaclyn, Chelsea, Erica, Byram y Jasmine organizaron un debate sobre su interés en crear un grupo de comunicación y apoyo entre las familias. Chelsea expresó cuánto le hubiera servido tener contacto con otros padres cuando comenzaron sus problemas médicos. Jaclyn y Byram intercambiaron ideas de, quizás, conectar a las familias por edad, necesidades o área/ubicación.
- Erica quisiera tener contacto con más miembros para discutir ideas en las reuniones del FAC y pidió que le comunicaran las sugerencias.

### **Cierre / Tom Jerkovitz (DSCC):**

Tom Jerkovitz agradeció a todos por asistir a la reunión, dijo estar feliz por el progreso logrado, pidió a las familias que se tomaran el tiempo para completar la encuesta familiar, con el fin de seguir mejorando el programa, a la vez que la DSCC hace propuestas a la universidad y al gobierno federal. Estamos a la espera del resultado de las tres transmisiones vía Internet sobre el seguro de salud y seguimos trabajando en este tema. Se expresó gratitud por la voluntad del FAC de reunirse y crear un grupo de intercambio para las familias de la DSCC.

**Próxima reunión: 11 de mayo - Reunión abierta**