



Division of Specialized Care for Children

Family Advisory Council
24 de agosto de 2023 9:00 a. m.

Asistencia

Ally Chenoweth	Jasmine Deida	Terri-Lynn Jones-Wood
Byram Fager	Jodie Lindgren	Adell Scott
Gail Koshgarian	Erica Stearns	Ruann Barack
Jaclyn Vásquez	Claire Cook	Stephanie Leach
Jessica Brafford	Haley Phelps	Amanda Simhauser
Kelly Whistler	Tom Jerkovitz	Nikki Goldwater
Mary Herschelman	Molly Hofmann	José Jiménez
Ekiko Aiken	Violet Wiker	Mac Burks
Aida Estrella	Amy Hrdlicka	Mario Civito
Áurea Garvin	Ebonie Zielinski	Patricia Pérez

Bienvenida y actualización de la estructura de la reunión | Erica Stearns

(Presidente del FAC): Erica Stearns, presidente del FAC, explicó que las reuniones cerradas son para el personal del DSCC, las partes interesadas invitadas por HFS y los miembros oficiales del FAC. Estas reuniones son más detalladas y los asistentes tienen el privilegio de tener más oportunidades de interactuar con el DSCC. En las reuniones abiertas se invita al público, a los participantes y a sus familiares; las actualizaciones del DSCC son breves para dejar espacio para charlas con el público, el DSCC y los miembros del FAC.

Presentaciones de miembros del FAC: Erica Stearns compartió su historia como ejemplo para que otros miembros del FAC se presenten. Luego pidió a los miembros del FAC que se presentaran.

- **Jessica Brafford** es una madre del sur de Illinois con un hijo: participante del DSCC.
- **Jaclyn Vásquez** es una madre enfermera que trabaja las 24 horas del día con un niño que depende de traqueostomía y ventilación y es participante del DSCC. Le apasionan las políticas y la defensa. Apoya los cambios para todos los niños con atención especializada.
- **Ally Chenoweth** es la madre de un participante del DSCC de 5 años que se unió al FAC para aprender formas de ayudar a su hijo.
- **Mary Herschelman** miembro y madre de un exparticipante del DSCC. La participante falleció en 2021 pero Mary continúa ayudando para honrar a su hija y ayudar a otras familias.
- **Áurea Garvin** se unió al FAC para abogar como madre que quiere lo mejor para su hijo.

- **Kelly Whistler** es madre de un participante del DSCC de 14 años con múltiples diagnósticos en un suburbio del noroeste. Ella da información para ayudar al DSCC a entender las necesidades de las familias con diagnósticos médicos complejos con atención de hospital en casa.
- **Byram Fager** es abuelo y tiene un nieto en el programa del DSCC. Se volvió muy activo en la atención médica de su nieto y fue invitado a unirse al grupo.
- **Jasmine Deida** ha sido miembro del FAC durante 3 años. Tiene un participante del DSCC de 8 años y le gusta abogar como exparticipante del DSCC.
- La nueva miembro, **Ekiko Aiken**, se presentó y compartió su historia de tener una hija médicamente frágil y participante del DSCC que falleció el año pasado. Ekiko luchó hasta el final para abogar por su hija, se hizo miembro del FAC para ayudar a las familias, con su experiencia, a no pasar por lo que pasó su familia y seguir aprendiendo.
- **Aida Estrella**, la nueva integrante hispanohablante del FAC, está muy feliz de ser parte del FAC y se siente muy afortunada de poder participar dando apoyo y opiniones a otras familias y poder compartir y ser escuchada ayudándose unos a otros. Aida tiene un hijo de 6 años que es participante del DSCC. Aida es mamá y cuidadora. Ha aprendido mucho desde la escasez de enfermeros y le gustaría ayudar y aprender de todos.

Erica agregó que conoció a Aida antes y compartió cómo Aida la ayudó a darse cuenta de la falta de enfermeros bilingües. Le pidió a Aida que se uniera al FAC para abogar por las familias de habla hispana.

- **Gail**, madre de un participante del DSCC de 26 años, se unió al FAC para abogar por otros padres.

Actualización de calidad / Ruann Barack (DSCC)

Ruann Barack, Directora Adjunta de Mejora de la Calidad y Educación, compartió una presentación sobre las actividades de mejora de la calidad. Señaló que el DSCC había estado trabajando en un formulario de autorización mejorado. El nuevo formulario de autorización de firma única y la parte de firma se hicieron más claros para las familias y se implementaron en julio de 2023 con el objetivo de reducir la cantidad de tiempo y de formularios que se deben firmar.

Actualización del NCQA: Ruann explicó que el DSCC continúa trabajando para lograr la acreditación del NCQA. La fecha de la encuesta está programada para el 6 de febrero de 2023, con un período retrospectivo que comenzó en agosto de 2023.

Resultados de la encuesta familiar de 2023: Ruann agradeció a los miembros del FAC por sus respuestas a la encuesta familiar y por sus aportes e ideas sobre cómo el DSCC puede continuar interactuando con las familias. En la última reunión, hubo recomendaciones para analizar los datos de múltiples maneras mediante datos demográficos y categorías. Esto se tuvo en cuenta en los resultados de la encuesta de este año. Ruann presentó una comparación gráfica de la tasa de respuesta entre las respuestas de los años 2022 y 2023. El año 2022 con 106 respuestas vs. el año 2023 con 899 respuestas. Ruann mostró un desglose por familias por programa y población. (Consulte las diapositivas de PowerPoint adjuntas para obtener más información)



Division of Specialized Care for Children

Se midió un desglose de todas las respuestas del programa del DSCC con la escala métrica de 5 puntos, siendo 5 “muy de acuerdo.” Todas las respuestas estuvieron por encima de 4 puntos. Ruann compartió una comparación de las respuestas de 2021-2022 y 2023 y los resultados a lo largo del tiempo. Dijo que el DSCC estaba muy agradecido por los comentarios de la encuesta porque ayudaron al DSCC a adaptarse y saber en qué áreas centrarse para ser mejor.

Ruann dio ejemplos de cómo las familias han guiado al DSCC para mejorar la coordinación de la atención, la comunicación, la conexión y el compromiso con las familias y agregó que el DSCC está en el proceso de implementar un nuevo portal familiar para conectarse con las familias, actualmente en proceso de desarrollo, y también está desarrollando una plantilla “Sobre mí” para que las familias la personalicen para sus hijos y la compartan con los miembros del equipo. Para el año fiscal actual 2024, el DSCC se centra en la educación y capacitación de los equipos de coordinación de la atención y en los conceptos básicos de las mejores prácticas, como la colaboración, la comunicación, el seguimiento y la asociación. El DSCC está en el proceso de hacer mejoras a las herramientas en el sitio web del DSCC, haciéndolas más fáciles de buscar y mejor organizadas. A principios de este año se implementó un proceso de quejas para que las familias compartieran cualquier preocupación que tuvieran en cualquier momento; y en cuanto al área de enfermería, el DSCC ha aumentado su alcance a agencias de enfermería que tienen la licencia obligatoria para poder contratar más enfermeros.

El DSCC ha estado colaborando con el Departamento de Atención Médica y Servicios y Programas Familiares dentro del Departamento de Salud Pública de Illinois (Illinois Department of Public Health) para que las agencias de enfermería que trabajan con el DSCC puedan recibir una licencia para trabajar en todo el estado, en un esfuerzo por ayudar con más enfermería para las familias. El DSCC está desarrollando un sitio web interactivo para que las familias se conecten con agencias de enfermería que se llamará Nurse Net. Todo esto se ha desarrollado a partir de comentarios de encuestas familiares.

Preguntas/Comentarios:

- Jaclyn Vásquez compartió su entusiasmo por ver nuevas medidas de la encuesta. Señaló que solo una cuarta parte de la población del DSCC respondió y, al ver que la mayoría eran blancos, preguntó en cuántos idiomas estaba disponible la encuesta.

Ruann señaló que la encuesta estaba disponible en inglés y español.

Luego, Jaclyn preguntó si los coordinadores de atención se están comunicando con las familias que necesitan apoyo adicional para completar la encuesta y, de no ser así, que este sea un tema en el cual pensar en el futuro. Debido a que las personas blancas son la abrumadora mayoría que reciben servicios del programa de exención y conocen la necesidad de la ayuda de las familias negras y de color, tal vez estas familias no estén recibiendo el apoyo adecuado y sugirieron que este tema necesita una conversación más amplia para hacer más investigaciones y profundizar para entender dónde está la conexión, tal vez mirando el área de donde provienen la mayoría de las respuestas, para verificar la falta de respuestas por áreas. Sugirió una tercera etapa de investigación para identificar las causas fundamentales para tratar las necesidades de las familias que están fuera del radar y trabajar con profesionales médicos para identificar mejor a las familias que necesitan ayuda.

Ruann agradeció a Jaclyn por todos sus comentarios y dijo que los llevaría para que se investiguen con Patricia Pérez, quien ayudó con la encuesta.

- Molly Hofmann explicó que el DSCC tiene 4 programas de coordinación de atención en operación, y también tiene la responsabilidad de ser la entidad del Título V del estado dedicada a atender a niños con necesidades especiales de atención médica y que con este rol, cada 5 años el DSCC pasa por las evaluaciones de necesidades buscando encontrar las causas fundamentales y entender mejor quién podría estar fuera del radar y quién necesita ayuda. Sugirió que esto debería dirigirse a la Subdirectora de Iniciativas de Investigación y Práctica del Título V del DSCC, Ebonie Zielinski, quien está a cargo de la evaluación de necesidades del Título V en asociación con el Departamento de Salud Pública de Illinois y la asistencia de la University of Illinois Chicago School of Public Health.

A medida que el DSCC se acerque a la Evaluación de necesidades, habrá oportunidades para que los miembros del FAC participen haciendo comentarios sobre el sistema más amplio, no solo sobre los servicios del DSCC, como retos con los servicios en las escuelas, recursos de la comunidad, proveedores de terapia, etc., y también oportunidades para distribuir entre otras personas que quieran compartir su experiencia y tener la oportunidad de participar. El DSCC está tratando de escuchar a la mayor cantidad de personas posible, especialmente observando a las poblaciones minoritarias y asegurándose de que el DSCC capte la voz que representa bien a Illinois.

Jaclyn Vásquez agradeció a Molly por la información y agregó que sería interesante que los miembros del FAC lo vieran e igualmente interesante entender a partir de las evaluaciones de necesidades cómo se implementaría en el proceso de planificación estratégica del DSCC en el futuro.



Division of Specialized Care for Children

Molly agregó que todavía se hablará de la evaluación de necesidades en esta época el próximo año y que cada 5 años la Administración de Investigación de Servicios de Salud (de donde el DSCC obtiene el dinero de la subvención del Título V), exige que el DSCC tenga un plan de acción de prioridades para la construcción del sistema y explicó que la prioridad actual del DSCC es la preparación para la transición a la edad adulta y colaborar con otros socios de la comunidad y entidades estatales para apoyar e intentar abordar los retos del sistema. Ella espera con ansias más charlas y comentarios de este grupo sobre este asunto.

Evaluación de necesidades del Título V | Ebonie Zielinski (DSCC)

Ebonie Zielinski, Subdirectora de Investigación y Práctica del DSCC, trabaja en colaboración con Stephanie Leach, analizando iniciativas a nivel estatal que se consideran Título V para niños con necesidades especiales de atención médica.

Ebonie explicó que el programa del Título V es parte de la Ley de Seguridad Social, conocido como Programa de Salud Materno-Infantil en todos los 59 estados y jurisdicciones, dinero que se destina a diferentes programas estatales para mejorar la salud y el bienestar de las madres, niños y familias de la nación. En todo el estado, hay servicios médicos para madres, niños y adolescentes, y el DSCC es el titular de subvenciones para niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica.

La definición de niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica es niños que tienen o están en riesgo de tener condiciones médicas, físicas, emocionales y de desarrollo crónicas y que necesitan atención médica u otros servicios más allá de los que un niño normalmente podría necesitar. Ebonie explicó lo que significa una evaluación de necesidades y que el proceso se hace cada cinco años. La defensa y el compromiso son clave. Las familias pueden ayudar compartiendo información. Ebonie dijo que si los miembros están interesados en participar y ser parte de la evaluación de necesidades, deben comunicarse con el DSCC.

Preguntas/Comentarios:

- Kelly sugirió hablar sobre la extensión a muchas familias, hospitales y algunos proveedores médicos, como fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, etc., que no están familiarizados con el programa. Preguntó si había algún contacto con otros servicios/proveedores que pudieran difundir información sobre el DSCC para obtener recursos para las familias/proveedores.

Ebonie le preguntó a Kelly si conocía específicamente hospitales u organizaciones que necesitaban información y le explicó que el DSCC

tiene enlaces de hospital que pueden comunicarse con las organizaciones que necesitan información.

Molly agregó que el DSCC tiene 11 equipos regionales diferentes en todo el estado, y todos tienen un alcance diferente a las comunidades y sugirió que si Kelly conoce un grupo en particular, el DSCC puede pedirle a alguien que dé información y concientización sobre el DSCC.

- Erika quería reconocer que hay familias que no son escuchadas por diferentes razones pero que aún se ven afectadas por los cambios y explicó que el FAC quiere asociarse con el DSCC para ayudar a llegar a las familias.
- Ekkiko compartió que cuando se mudó a Illinois hace 5 años, se enteró del DSCC mediante un padre en la escuela y se preguntó cómo habría sabido sobre el DSCC si no fuera por ese padre, ya que el hospital al que remitieron a su familia no los conectó con el DSCC; y declaró que uno de los recursos que daban era SSI y preguntó si el DSCC es parte del listado de SSI.

Molly explicó que el DSCC recibe listas mensuales de niños inscritos en SSI, desde registros de resultados adversos del embarazo y listas de pruebas de detección de recién nacidos mediante el IDPH. El DSCC se acerca a las familias de esas listas enviándoles información sobre el DSCC. El DSCC acepta remisiones de cualquier persona y esto se puede hacer por el sitio web.

Kelly agregó que la mayoría de los que encuentran al DSCC son de padres a padres y una gran parte es la comunidad que comparte esos recursos. Incluso cuando se les informa a las familias sobre el DSCC y sus programas, hay familias que están tan abrumadas que se olvidan de pedir ayuda. Kelly afirmó que los coordinadores de atención esperan a que las familias pidan ayuda en lugar de ofrecer ayuda con diferentes recursos.

Molly agregó que después de que se compartió este tema el año pasado, el DSCC organizó capacitación para los equipos del DSCC y seminarios web para que participaran las familias y los participantes. Hay una serie de 3 seminarios web grabados en el sitio web del DSCC:

<https://dsccl.uic.edu/family-education-webinars/>

- Áurea Garvin preguntó en cuanto al conocimiento de las escuelas y guarderías sobre los servicios, ¿se acerca el DSCC a ellos para compartir información?

Molly explicó que el DSCC hace actividades de extensión y se conecta con diferentes organizaciones que llegan a una gran cantidad de escuelas, como el IDPH, y sugirió enviar material de extensión del DSCC a los miembros del FAC para que lo tengan disponible para compartir.



Division of Specialized Care for Children

Kelly sugirió tener algún tipo de tarjetas de presentación para que el FAC las entregue a las familias que no conocen o no están familiarizadas con el programa.

Erica leyó comentarios en el chat: El comentario de Violet Wiker decía: “También se visitaron los Programas de Remisiones y Recursos de Cuidado Infantil y se dio al personal una breve capacitación sobre el DSCC. Esto se hizo antes del covid. Molly agregó que estos también se hicieron virtualmente. Nikki escribió que los gerentes de las regiones de Chicago han asistido a grandes ferias de regreso a clases organizadas por varios grupos que apoyan a niños con necesidades especiales de atención médica.

Actualización de la página Sobre mí | Stephanie Leach (DSCC)

Stephanie Leach habló sobre la página “Sobre mí” y explicó que se está creando a partir de los comentarios de las frustraciones y preocupaciones de las familias sobre explicar una y otra vez sobre sus hijos a diferentes proveedores. El DSCC está creando diferentes plantillas para que las familias las completen para cualquier persona que necesite saber sobre su hijo, esto podría darse a médicos, terapeutas, otros familiares, coordinadores de atención, escuelas, etc., con la información que las familias quisieran que supieran sobre sus hijos. Señaló que Erica, Amanda Simhauser, Terri-Lynn Jones Wood y ella misma son parte de este comité y están tratando de crear plantillas opcionales que se puedan completar para todas las personas que tienen niños con necesidades especiales de atención médica, no solo para los participantes del DSCC sino también para las familias que no están inscritos y es posible que lo quieran como recurso. Estos se publicarán lo antes posible y estarán disponibles en el sitio web del DSCC y también se enviarán por email. Si las familias del DSCC los completan, se cargarán en el software de coordinación de atención para que todos los proveedores puedan acceder a ellos. Más por venir.

Actualización de comunicaciones | Amanda Simhauser (DSCC)

Erica explicó que la actualización de las comunicaciones se enviaría por email ya que la presentadora Amanda Simhauser no estaba disponible. Ebonie explicó que la información se enviará a grupos específicos y también se compartirá en los sitios de redes sociales del DSCC. Ebonie sugirió comenzar a buscar comunicaciones a finales de este otoño y ofreció su información de contacto en caso de que alguien tuviera alguna otra pregunta o comentario.

Kit de herramientas de primeros auxilios para la salud mental | Haley Phelps (DSCC)

Haley explicó que el kit de herramientas de primeros auxilios para la salud mental aún está en proceso, el DSCC está tratando de encontrar capacitación y

recursos más tangibles para dar a las familias, incluyendo recursos para el agotamiento de los cuidadores. Habrá más actualizaciones disponibles en futuras reuniones e iniciativas internas que el equipo de apoyo al aprendizaje del DSCC ha creado para mejorar los conocimientos de salud para los equipos de coordinación de atención y las familias del DSCC.

Debate | Erica Stearns (presidente del FAC) y miembros del FAC

- Erica compartió que había asumido un puesto como miembro del personal del DSCC y explicó su nuevo rol como Asociada de extensión familiar de atención en casa. Erica explicó cómo se convirtió en presidente del FAC y preguntó a los miembros del FAC si alguien está interesado en ocupar el puesto de presidente o copresidente del FAC, ya que trabajará para el DSCC, para informarle a ella o a los miembros del grupo de trabajo del FAC del DSCC. Erika agregó que si alguien no se siente cómodo con que ella continúe siendo parte del FAC, que se lo haga saber también.
- Jaclyn Vásquez preguntó si hay actualizaciones sobre políticas o legislación sobre la escasez de enfermeros y cuidadores remunerados.

Kelly agregó que específicamente para un aumento en la tasa de reembolso, ya que le dijeron que había un aumento del 40%, y después de eso, alguien del lado de la legislación le dijo que era solo un aumento del 20%. Kelly pidió una aclaración.

Molly declaró que la actualización más reciente de HFS fue que todavía están trabajando para reunir cifras sobre las tarifas y que pronto llegará un aviso público, que se espera que se haga en enero. Espera escuchar más información pronto.

Ha habido debates entre los padres en el programa de atención en casa con sus legisladores locales y HFS sobre quién puede ser un cuidador remunerado y los tipos de cuidadores remunerados. Pero aún no hay nada definitivo en cuanto a los próximos pasos o lo que propone la legislación. Jaclyn puede hacer un seguimiento por email si tiene más preguntas.

- Kelly preguntó si hay un programa para los hospitales de Chicago o Illinois donde los médicos o residentes hagan consultas a domicilio y si esto es algo en lo que participa el DSCC.

Molly explicó que el DSCC sabe que Almost Home Kids tiene un programa en combinación con la University of Chicago. Los estudiantes y residentes de medicina van y rotan a través de las instalaciones de Almost Home Care, incluyendo consultas a domicilio, y acompañan a la familia y al niño a las consultas con el proveedor para que puedan entender los retos del transporte y las múltiples dinámicas involucradas. Pueden participar otros médicos residentes y estudiantes de diferentes hospitales.



Division of Specialized Care for Children

Jaclyn Vásquez agregó que hay otros hospitales con programas similares.

Kelly preguntó si eso era algo en lo que el DSCC se beneficiaría de participar. Hacer que los coordinadores de atención pasen medio día con los participantes en sus casas para que puedan participar y ver qué necesitan las familias.

Molly explicó que desde que terminó oficialmente la emergencia de salud pública, el DSCC ha reanudado las consultas presenciales, lo que significa que los coordinadores de atención deberían comunicarse con las familias para programar estas consultas. Según las directrices y procedimientos vigentes, el DSCC exige dos consultas presenciales por año. Ella espera que pronto los padres tengan noticias de los coordinadores de atención y compartió lo agradable que es escuchar lo útiles que son las consultas presenciales, ya que hay familias que sienten que las consultas presenciales son una carga y se niegan a programarlas.

Kelly afirmó que los coordinadores de atención deberían asistir a las consultas para entender las necesidades de la familia y dar recursos que puedan ofrecerles. Añadió que se convierte en una carga cuando los coordinadores de atención van a las consultas sólo para obtener actualizaciones con un cuestionario en lugar de verificar realmente el bienestar de la familia.

Ekkiko señaló que una posible asociación con estudiantes de medicina en consultas a domicilio podría ayudar a la familia a obtener la aprobación para sus necesidades. Sería útil que un estudiante de medicina viniera y documentara esto para las familias. En lugar de que las familias documenten e intenten obtener la aprobación, sería útil que alguien en el campo médico redactara la carta de necesidad y pudiera presentarla al seguro o al proveedor para su aprobación.

- Kelly sugirió que el DSCC debería participar en la contratación de enfermeros cuando se gradúen de la escuela.
- Erica reunirá todos los puntos de debate en un email para que el grupo de trabajo del FAC los analice y enviará actualizaciones.
- Erica afirmó que el FAC trabajará en todos los temas enviados en segundo plano y agradeció a todos por su asistencia y compromiso.

Próxima reunión: foro abierto: **16 de noviembre de 2023, 9:00 a.m. - 11:00 a.m.**