



Division of Specialized Care for Children

Consejo Asesor Familiar
11 de agosto de 2022 9 a. m.

Asistentes:	Haley Bestudik	Adell Scott	Amy Hrdlicka
	Chelsea Hacker	Jaclyn Vasquez	Lisa Washington
	Molly Hofmann	Lauren Rivera	Nancy Leman
	Nikki Goldwater	Ruann Barack	Joan Tam
	Erica Stearns	Whitney Woodring	Rosa Cole
	Ally Chenoweth	Amanda Simhauser	Gail Koshgarian
	Jasmine Deida	Robin Morgan	Jose Jimenez
	Stephanie Leach	Kristin Grubb	

Actualización/recordatorio de renovación de contrato para el año fiscal 23

Las renovaciones de los contratos están disponibles para los miembros actuales. También se está trabajando en los contratos para los nuevos miembros. La nueva miembro Jaclyn Vasquez se presentó.

Visitas a domicilio/encuesta de contacto: Molly Hofmann (DSCC)

Molly dijo que la División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC) necesita de las opiniones de las familias sobre sus horarios preferidos de contacto, así como sobre las encuestas familiares. En lo que concierne a las visitas a domicilio, mientras siga vigente la emergencia de salud pública (Public Health Emergency, PHE), durante el último año la DSCC ha orientado al personal con el fin de realizar visitas a domicilio las cuales quedan a discreción del personal y de la familia. Se están realizando algunas visitas a domicilio, mientras que otras se siguen realizando de forma virtual. Medicaid ha indicado que al finalizar la PHE que requerirán las entidades que trabajan con los programas de Medicaid deben estar preparados para reanudar las visitas a domicilio. Las respuestas a una encuesta realizada el año pasado mostraron que el 40 % de las familias aún no se sentían cómodas con la reanudación de las visitas domiciliarias. Esa información se compartió con Medicaid. Molly preguntó si sería útil para la DSCC recoger una encuesta de un grupo más amplio de personas. También preguntó si la información sobre las precauciones de seguridad que se están tomando debería publicarse para quizás brindarles tranquilidad a las familias. Lauren compartió que le gusta la idea de la seguridad y que preferiría no tener gente en su casa. Agregó que la encuesta podría ser buena para tener datos que presentar a Medicaid. Pregunta si las visitas en persona se reanudarán en horario laboral. Zoom es una buena opción para que las familias no tengan que ausentarse del trabajo para una reunión. Molly dijo que esto va de la mano con el tema de las visitas domiciliarias. Hace ya algún tiempo que la DSCC realizó una encuesta sobre las preferencias de comunicación y tiempo de contacto. Hubo una gran cantidad de respuestas que indicaron que de 3:00 p. m. a 7:00 p. m. era el horario preferido para el contacto. La DSCC ha apoyado a los miembros del equipo para que puedan flexibilizar su tiempo en función de sus necesidades y las de sus familias. La DSCC sigue funcionando de forma bastante remota, por lo que hay que estudiar la necesidad de utilizar un espacio de oficina. Las familias solían venir a completar el papeleo, etc., por lo que esto también debe tenerse en cuenta para conocer



Division of Specialized Care for Children

las preferencias de las familias. Tener al personal trabajando en un horario más flexible incluye también los apoyos auxiliares que deberían estar disponibles (beneficios, reclamos, TI, etc.). Whitney está de acuerdo con Lauren y añade que ella trabaja desde casa, por lo que le resulta difícil adaptarse a lo que pide el coordinador de cuidados. Agregó que intentar coordinarse con alguien que trabaja en el mismo horario puede ser complicado y que comprende que los empleados de la DSCC también tienen familia. Sugirió tal vez tener algún horario flexible para trabajar con las familias que lo necesiten y un horario normal para que algunos miembros del personal trabajen con las que están disponibles durante el día. Jaclyn añadió que también trabaja desde casa y es la cuidadora principal. Le gustaría que su marido estuviera presente en las visitas y él sale de casa para trabajar por la mañana. Se ha dado cuenta de que un mayor número de organizaciones que apoyan a las familias no son flexibles; el hecho de no tener flexibilidad les facilita las cosas a las organizaciones frente a la facilidad de apoyo a las familias. Erica está de acuerdo con lo que se informó antes y pregunta si los fines de semana son una opción, ya que sería útil tener a la unidad familiar junta, aunque cada familia tiene horarios diferentes. Preguntó si la DSCC ha tenido preocupaciones por los niños que reciben servicios de coordinación de atención y si las visitas domiciliarias son necesarias para el bienestar del niño. Molly expresó que cuando las cosas se volvieron remotas al comienzo de la pandemia, hubo muchas pausas sobre cómo la DSCC se aseguraría de que algunos de los niños que tienen diferentes dinámicas en sus situaciones estuvieran a salvo. No se ha visto mucho como resultado que haya conducido a situaciones inseguras. Si la DSCC se da cuenta de las inquietudes, esas llamadas aún se están haciendo. Las visitas de supervisión se interrumpieron, pero se han reanudado. Stephanie indicó que hubo una situación específica en la que, por teléfono, las cosas parecían estar bien y después, cuando se produjo una visita a domicilio, no fue como se retrató por teléfono. El coordinador de atención tomó medidas inmediatas para asegurarse de que el niño estaba a salvo en ese momento.

Molly preguntó si el grupo cree que las familias se están cansando de la encuesta y si una versión electrónica es el método más útil o tal vez una llamada telefónica. Jaclyn preguntó si la encuesta le serviría a la población en general, pero no a los que más lo necesitan. Molly afirmó que la visita anual a domicilio se realiza tanto si el participante está en Home Care, Core o Connect Care. La encuesta se les enviaría a todas las familias de la DSCC para descubrir cuál es el momento del día preferido para estar en contacto, las inquietudes con respecto a las visitas domiciliarias y, de ser así, qué podría ayudar a las familias a sentirse más cómodas. Algunos de ellos están fuera de la capacidad de control de la DSCC, pero se puede compartir la información con Medicaid si hay una respuesta abrumadora de familias que no se sienten cómodas con la reanudación de las visitas a domicilio. Jaclyn dijo que es más probable que hable sobre eso en lugar de una encuesta adicional. Whitney preguntó si puede haber dos listas de distribución para que aquellos que prefieren una llamada telefónica puedan contactarse de esa forma y aquellos que prefieren una encuesta puedan recibir una. Molly dijo que tal vez la DSCC debería abordar esto de varias maneras. La DSCC tiene una comunicación preferente, pero no una hora privilegiada, por lo que tal vez también haya que tenerla en cuenta. El objetivo es comprender a las familias a las que atiende la DSCC y cómo alinear eso y preparar mejor a la fuerza laboral del futuro. Los equipos de coordinación de atención ahora tienen mucha más flexibilidad y es mucho más fácil recibir una llamada de Zoom por la noche en lugar de conducir una hora para



Division of Specialized Care for Children

reunirse con una familia y después conducir a casa. Molly elaborará preguntas y métodos para recoger las opiniones y compartirá esa información con el FAC.

Informe de comunicaciones y demostración del sitio web: Amanda Simhauser (DSCC)

Amanda mostró el centro de información sobre atención domiciliaria en el sitio web de la DSCC. Proporciónele a Amanda sus comentarios y cualquier evento o información para compartir. Se señaló que la mayoría de los eventos son para la parte norte del estado. Se planteó la cuestión de cómo obtener más visibilidad para los eventos en la parte sur del estado. Amanda afirmó que hace un esfuerzo para que los eventos sean lo más equilibrados posible. También señaló que la información sobre el evento que se compartió en la presentación procedía de los puestos de mayor rendimiento. Animó a los miembros a enviarle información sobre eventos en otras partes del estado fuera del área de Chicago. También se compartió que la información en el sur del estado se dispersa de manera diferente y no tan bien como en el norte. Tiene que haber un objetivo colectivo para mejorar la información que se difunde; sin embargo, no es solo responsabilidad de la DSCC hacerlo. Molly animó a los miembros a enviarle información a Amanda para que pueda compartirla a través de los canales de redes sociales de la DSCC, ya que esta es un área de compromiso por ser la organización del Título V en todo el estado. Puede ser beneficioso para la DSCC recordarle al personal que comparta información con toda la DSCC en lugar de solo entre sus equipos. En respuesta a la pregunta de si se puede compartir información sobre eventos en otros estados, Amanda afirmó que si hay algo en un estado vecino, lo comparte. Trató de determinar si el evento es accesible para un gran grupo de familias y también analiza la fuente de información para asegurarse de que sea confiable y el costo. Amanda agregó que también está trabajando en las fotos familiares de los participantes y en las historias adicionales de los participantes.

Informe de calidad: Ruann Barack, División de Atención Especializada para Niños (Division of Specialized Care for Children, DSCC)

Ruann le hizo una presentación al grupo. La DSCC está estudiando la posibilidad de utilizar el teléfono y el texto para las encuestas familiares. Los puntajes han bajado un poco y la DSCC quiere abordar esto lo antes posible para recibir comentarios. Erica le preguntó al grupo si las puntuaciones más bajas en los servicios de coordinación de la atención y la calidad de vida están relacionadas. ¿Podría ser la calidad de vida en general? ¿Cuáles son los factores y están relacionados con no sentirse tan satisfecho con los servicios? ¿Los problemas están separados? Hace unas semanas se envió un correo electrónico, pero no recibió ninguna respuesta de los miembros. Erica también quiere saber cómo el FAC puede comunicar mejor los temas que los miembros quieren discutir. Está claro que la DSCC está tomando información y usándola para beneficiar a las familias.

Nancy dijo que siente que el proceso de la encuesta es bueno y que no tiene dificultades con él. Está muy contenta con la coordinación de los cuidados y con la calidad de vida; sin embargo, sabe que no es el caso de todo el mundo. Con respecto a cuándo se envían las encuestas, Molly afirmó que se envían en diferentes intervalos del cuidado de un niño y que hay diferentes temas para las encuestas (anual, transición a la edad adulta, apoyo escolar, después de las visitas domiciliarias). La encuesta anual pasará enviárseles una vez al año a todos los participantes. Las encuestas también se envían 60 días después de la inscripción y 30 días después de que un participante deja los servicios de la DSCC. Se dijo que puede haber más respuestas en los extremos y que, a veces, cuando las cosas están tranquilas y estables, la gente puede no ser tan



Division of Specialized Care for Children

rápida en responder. Las preguntas que se hicieron incluyeron si la falta de respuestas está relacionada con las personas que han estado en los programas por más tiempo y si la satisfacción es mayor con las familias que son más nuevas. Ruann expresó que las respuestas son anónimas; sin embargo, puede ver en la parte posterior el tiempo que los participantes han estado con la DSCC. Esta información también puede ser parte de lo que completa la familia. Ally compartió que algo que influye en su satisfacción con la coordinación de la atención es cuando descubre que había un recurso que sería útil y que no se le había notificado. Se han dado grandes avances en este sentido. Compartió que la semana pasada se enteró del Programa de Conectividad Asequible, que le ahorró a su familia \$60 por mes en Internet. Si esto no está en las hojas de consejos, debe agregarse. Resulta útil recibir información como esta. Rosa explicó que su coordinador de cuidados realiza registros; sin embargo, estos parecen vagos, por lo que no cree que se proporciona nada necesario. Le gustaría que su coordinador de cuidados la ayudara más, ya que siente que hace todo sola. Molly dijo que se conectará con Rosa fuera de línea para tratar de conseguirle la ayuda que necesita. En respuesta a una pregunta sobre qué debe hacer una familia cuando se encuentra con problemas con su coordinador de cuidados, Molly afirmó que la DSCC quiere que todas las familias tengan una experiencia positiva. Todos los coordinadores de atención dependen de los directores regionales, que tienen subdirectores que trabajan con los directores asociados. Si una familia siente que algo no se está abordando, una opción es comunicarse con la oficina y pedir hablar con el gerente regional. Otra opción es contactar a Molly o Lisa Washington. La DSCC también está trabajando para poner un formulario en el sitio web para que las familias puedan introducir en línea cualquier asunto con el que se sientan insatisfechas. Este formulario se enviará hasta que se resuelva. Molly declaró que la DSCC no quiere que su participación en el cuidado de un niño sea una carga. Los recursos van y vienen muy rápido, por lo que es un desafío, pero hay personas que intentan estar al tanto de esto y los equipos están siendo capacitados sobre cómo conocer los recursos y compartirlos. La DSCC quiere que las familias hablen y sepan que pueden hacerlo. Ruann proporcionará una actualización del formulario en línea, que aún no está listo, en la próxima reunión. Se están desarrollando procedimientos en torno a lo que se denominará una "queja". Los materiales del sitio web pueden traducirse a la lengua seleccionada y también habrá copias impresas del formulario en inglés y español.

Procedimiento para el cambio de coordinador de cuidados: Adell Scott (DSCC)

Adell respondió las preguntas planteadas en la última reunión con respecto a cuándo hay un cambio en los coordinadores de atención. Desarrolló un borrador de lo que se puede esperar cuando eso ocurra.

- El nuevo coordinador de atención debe comunicarse dentro de los 30 días. Si el cambio es de una oficina a otra deberá realizarse en un plazo máximo de 7 días. Esta puede ser una llamada conjunta con el coordinador de atención actual, el nuevo coordinador de atención y la familia o solo entre el nuevo coordinador de atención y la familia.
- Carta de seguimiento enviada al domicilio para incluir la información de contacto del nuevo coordinador de atención.
- Los nombres del coordinador de atención y el asistente del coordinador del programa se actualizan en el registro de participantes de Client Track.
- Se le informa a la familia: quién es el contacto principal, el método preferido y la hora y el día de contacto.
- Proveedores informados, en especial aquellos con enfermera domiciliaria, HME.



Division of Specialized Care for Children

- Con exención/sin exención: si hay exención, qué servicios se están utilizando.
- Renovaciones/autorizaciones/planes centrados en la persona: el nuevo coordinador de atención revisa y también verifica las fechas de vencimiento.
- Revisa las necesidades adicionales en progreso (recursos comunitarios en los que se está trabajando, tutela, POA, servicios DRS, etc.).
- Revisión LOC/revisión de necesidades médicas.
- Revisión de la evaluación, el plan centrado en la persona y los últimos contactos mensuales realizados con la familia.
- Apoyos financieros de la DSCC.

Adell indicó que podría basarse en esta lista para llevarla a los equipos de gestión e incorporarla al procedimiento formal; también podría ser una hoja de consejos una vez finalizada. Se planteó la cuestión de cómo puede una familia solicitar un cambio de coordinador de atención.

Stephanie expresó que hay procedimientos internos y después, por parte de la familia, puede haber hojas de consejos. Adell regresará cuando tenga algo más formal.

Grupo de trabajo de asignación de enfermería: Whitney Woodring y Haley Bestudik

Hay una hoja de consejos sobre qué hacer si las familias quieren presentar una apelación. Whitney no ha recibido ninguna opinión/experiencia de otros. Haley y Whitney han hablado de ponerse en contacto con otros padres del FAC para conocer su opinión. Whitney compartió que su experiencia con las asignaciones de enfermería no ha sido excelente; este es el motivo por el que le apasiona mejorar el proceso. Le gustaría saber de alguien que no haya tenido problemas o que los haya tenido y cómo ha ido su proceso. Haley le dará direcciones de correo electrónico a Whitney para que pueda enviarles algunas preguntas a los demás padres en el FAC. Whitney compartió lo limitada que está para obtener información debido a la Ley de Portabilidad y Responsabilidad de Seguros de Salud (Health Insurance Portability and Accountability Act, HIPAA). En cuanto al problema de no poder conseguir una enfermera y cómo lograr un cambio de política para aumentar el salario y la fuerza laboral, Stephanie declaró que las actualizaciones de la exención de MFTD estaban disponibles para comentarios públicos. Se hicieron algunos comentarios a los HFS y la DSCC sobre la herramienta de nivel de atención utilizada para la evaluación que se está revisando de nuevo. La DSCC se ha asociado con los HFS y se han enviado encuestas a agencias y familias; también se están haciendo comparaciones con otros estados para la enfermería en turnos domiciliarios. Todo esto se está trabajando para intentar hacer una recomendación de cambio. Molly agregó que las recomendaciones de las familias serían una parte importante de la herramienta que se está evaluando. Se están llevando a cabo otros proyectos para estudiar quiénes son los cuidadores remunerados. Se ha recomendado que se les pueda pagar a la familia y a otras personas por el cuidado del niño. Esto requeriría un cambio importante y un gran cambio de política. Se compartirán las actualizaciones. Otro problema es la tasa que se paga a las agencias en comparación con la tasa de pago de la enfermera y si es necesario que existan requisitos para ello. Si hay cosas que la DSCC puede hacer para ayudar a promover los esfuerzos de Whitney, Amanda puede enviarles algo a las familias del programa de atención domiciliaria para darles a conocer el subcomité y tratar de ayudar a reclutar. Molly sugirió fijar una fecha para una reunión, lo que les permitiría a las personas tratar de programar la reunión. Esto puede ayudar a que la gente piense que puede llegar, en lugar de la incógnita de cuándo podría celebrarse. Erica compartió que cuando se abrieron las agencias para servir a todo el estado, su experiencia familiar, personal y de calidad



Division of Specialized Care for Children

de vida se vieron inmensamente afectadas y mejoradas. Ahora pueden trabajar con una mejor agencia, que tiene una contratación y unos requisitos más estrictos y un proceso de formación más definido. La enfermera también recibe beneficios. Observa una gran diferencia entre las enfermeras de esta agencia y las de la antigua, que ganaban \$10 menos por hora y no recibían beneficios. Se sugirió que se incorporaran los temas de enfermería en general y no solo se centraran en las tasas de asignación. ¿Cómo puede colaborar la DSCC para tener más unidad y mejor experiencia para las familias y las enfermeras? Whitney dijo que no se opone a ampliar el alcance, pero que dependería en gran medida de los conocimientos de Haley.

La próxima reunión es un foro abierto. Cuando se envíen las actas, es de esperar que se facilite una fecha. Envíele temas a Erica, Haley o llévelos a la próxima reunión.