



CUIDANDO A UN HIJO CON UNA ENFERMEDAD QUE LIMITA LA VIDA

Proveemos esta herramienta RARE como recurso gracias al generoso apoyo de las compañías que forman parte de la Alianza Corporativa RARE-Comité en Defensa del Paciente

Alexion
Amylin
BioMarin
Feinstein Kean Healthcare
Genzyme
GlaxoSmithKline
Parabase Genomics
Pfizer
Shire
Sigma Tau Pharmaceuticals
Siren Interactive
ViroPharma

CUIDANDO A UN HIJO CON UNA ENFERMEDAD QUE LIMITA LA VIDA



Introducción

Enterarse de que su hijo tiene una enfermedad que limita la vida puede ser devastador. Después de conocer el pronóstico típico de la enfermedad, es usual preocuparse por el futuro y tratar de anticipar lo que sucederá. Pero con una enfermedad regresiva lenta, hay mucho tiempo para entender qué necesitará, tanto desde la perspectiva clínica como emocional. Ya habrá tiempo para conectarse con otros y obtener apoyo; ya habrá tiempo para investigar tratamientos médicos.

Con mucho que aprender, esperamos que esta herramienta le sirva como punto de partida útil. ¡Por favor, asegúrese de investigar todos los aspectos de esta herramienta (la guía de recursos y los vídeos breves) para aprender más!

SECCIÓN 1: PROTEGIENDO A LA FAMILIA



Cuidado de hermanos

“Los hermanos desempeñan un papel importante en el aprendizaje y desarrollo de los niños. Las interacciones entre los hermanos y hermanas proporcionan oportunidades para compartir y la reciprocidad emocional, el desarrollo de capacidades sociales, expresar pensamientos y sentimientos, y practicar resolución de conflictos. Pero para los niños cuyo hermano o hermana tiene una discapacidad, como un trastorno cromosómico raro, algunas de estas experiencias entre hermanos pueden ser distintas.”

—Unique: Rare Chromosome Disorder Support Group (www.rarechromo.org) (Único: Grupo de Apoyo de Trastornos Raros de Cromosomas)

Tener un hermano con una enfermedad que limita la vida afecta al niño de manera diferente dependiendo de una multitud de factores: las necesidades médicas de su hermano o hermana, la capacidad de los padres para afrontarlo, etc. Sin embargo, lo que prevalece es la poca atención que experimentan los hermanos de niños con una enfermedad que limita la vida.

“Los niños sólo comparten una cierta cantidad de cosas con sus padres. Por supuesto, ellos desean que usted sepa lo que les afecta. Pero no van a estar dispuestos a decirles a la mamá y al papá: ‘Estoy celoso porque ustedes se pasan todo el tiempo con mi hermana’.”

“Sí, les afecta mucho. Echan de menos a su hermana, pero también extrañan a sus padres.”

—Floribeth Roman, Madre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

No es poco común que los hermanos tengan sentimientos de culpabilidad, tristeza, confusión o ira - y puede ser difícil para ellos comprender y mucho más expresar estos sentimientos a otras personas. Pero es importante que ellos puedan expresar sus sentimientos sin importar que tan poco concretos sean. Al hacer esto, usted los está reconociendo y mostrándoles que a usted le importa. También puede ser útil para el hermano del niño con una enfermedad que limita la vida atenerse a un terapeuta infantil que se especialice en servicios de orientación para pérdida y duelo, y que podría ser una persona que escuche y ayude. Con frecuencia, un niño puede ser capaz de decirle cosas a un terapeuta que no se sienten cómodos compartiendo con sus padres. Así mismo, la comprensión de un niño sobre la enfermedad de su hermano/a y el pronóstico cambiará a medida que el niño se desarrolla, y un terapeuta puede ayudarles al niño y a los padres guiándolos a través de estos cambios.

Si usted se siente abrumado con el cuidado de su ser querido con una enfermedad que limita la vida, así como el resto de su familia, ¡existe ayuda! Una madre comparte su experiencia en relación con el cuidado de sus dos hijos, Ryan y Jake (este último tiene una enfermedad rara que limita la vida):

“Durante cinco años, contratamos niñeras para vivir con nuestra familia y proporcionar cuidados infantiles, normalidad y coherencia para el hermano mayor de Jake (y como resultado, para toda la familia), mientras nos ocupábamos de las necesidades de Jake. Fue importante para nosotros que Ryan tuvi-

SECCIÓN 1: PROTEGIENDO A LA FAMILIA

ese una vida tan normal como fuese posible en casa, y para lograr esto fue necesario que tuviésemos un par adicional de manos.”

—Barbara Swoyer, Madre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

Si usted tiene otros niños que no padecen una enfermedad que limita la vida, hay otros recursos que le pueden resultar útiles. El **Sibling Support Project** (www.siblingsupport.org) (El Proyecto de Apoyo para Hermanos) opina que las discapacidades, enfermedad y salud mental afectan las vidas de todos los miembros de la familia. Con esto en mente, esta organización no lucrativa tiene como objetivo apoyar a los hermanos y hermanas de personas con necesidades especiales.

Otra buena fuente, **Sibs** (www.sibs.org.uk) es una organización benéfica en el Reino Unido, que representa las necesidades de personas con discapacidades. Los hermanos de personas con enfermedades que limitan la vida tienen interés continuo en obtener información, a menudo experimentando aislamiento social y emocional, mientras que se enfrentan con situaciones difíciles.

Siblings Australia, Inc. (www.siblingsaustralia.org.au) (Hermanos Australia) también se ha comprometido a mejorar el apoyo disponible para los hermanos de niños y adultos con enfermedades crónicas, incluyendo discapacidad, enfermedad crónica y problemas de salud mental.

Además, es posible que su estado ofrezca programas de orientación. Muchos estados tienen este tipo de programa para niños que se encuentran en estos tipos de situaciones.

“En nuestro estado (Rhode Island), hay un programa de orientación para los hermanos de niños con enfermedades crónicas. Veo una enorme cantidad de mérito en ello. La

directora es la hermana adulta de un niño con enfermedad crónica y entenderá la ira, miedo y tristeza que a veces se malinterpretan como problemas de comportamiento en nuestros hijos sanos.

Este es el vínculo al programa en Rhode Island (<http://www.bradleyhasbroresearch.org/pediatric-behavioral-health/siblink/>), pero no deseo engañar a nadie, ya que existe una importante lista de espera para ser aceptado.”

—Shannon Reedy, Directora, Chase the Cure

Preservando el Matrimonio

El cuidado de un niño enfermo que está muriendo realmente requiere de dos padres que puedan tener una buena colaboración entre ellos, y no es inusual que los retos asociados con este increíble trabajo afecten al matrimonio.

“Sin duda, el cuidado de un niño de salud frágil puede causar tensión en el matrimonio y, probablemente lo más importante que puedo decir acerca de cómo nos las arreglamos fue con una comunicación abierta, siendo capaces de asegurarnos que estábamos “en la misma página”, hablando entre nosotros y realmente, volviendo a evaluar y sabiendo que, para cada uno de nosotros, estaba bien cambiar de opinión en cualquier momento. Pero si tuvimos que hablar acerca de esto.”

—Michelle Cooper, Madre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

La manera más efectiva para mantener un matrimonio intacto es a través de la comunicación. Es fundamental asegurarse que cada uno de ustedes apoya las decisiones y siempre están al tanto de lo que está pasando.

SECCIÓN 1: PROTEGIENDO A LA FAMILIA

“Una vez que han establecido la comunicación, y se comprometen a no guardarse nada, entonces se convierten en un equipo y las cosas mejoran”.

—Floribeth Roman, Madre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

Añadir terapia de pareja puede ayudarle a usted y a su cónyuge a establecer esta comunicación vital. Le puede ayudar a ambos a lidiar con la situación, expresar sus diferentes opiniones acerca de la enfermedad de su hijo, y entender los temores y preocupaciones de ambos. La terapia de pareja, también conocida como Orientación para Pérdida y Duelo, puede realmente hacer una diferencia en preservar su matrimonio.

Involucrando a su grupo familiar y amigos

El diagnóstico de una enfermedad que limita la vida puede ser abrumador, no sólo para usted, sino también para sus amistades y familiares. Puede que no estén seguros qué decir, y pueden sentirse incómodos porque no quieren ofenderle.

Así que no es inusual que los familiares y amigos desaparezcan para evitar esta incomodidad. El miedo a decir algo equivocado puede resultar en un silencio absoluto. Si usted siente que esto ocurre, ¡no tenga miedo de decírselos!

Es posible que desee incluirlos y hablarles sobre los pormenores del diagnóstico: cuáles tratamientos son necesarios, el pronóstico. La gente quiere ayudar, pero no sabrán cómo hacerlo. Sus seres queridos probablemente querrán apoyarlo a usted y a su familia. ¡Permítalo! Trate de ser lo más específico posible acerca de sus deseos y necesidades. Ayúdeles a ayudarle a usted.

“Opino que el mejor enfoque consiste en educarlos, ya que no saben nada acerca de nuestro mundo. Es decir, no puedo culparlos: no tienen ni idea, por lo que el mejor enfoque sería decirle a los familiares y amigos lo que usted quiere.”

Si desea su apoyo, dígalos: “Necesito tu apoyo. Lo necesito de esta manera” o “No, lo que has dicho es un poco hiriente. Déjame contarte un poco acerca de la enfermedad o por lo que estamos pasando”. Creo que lo más importante es la comunicación y decirles a sus amigos y familiares lo que deben anticipar.

—Jannelle Marquez, Madre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

Pero no se sienta obligado a mantener siempre a su grupo familiar y amigos dentro de su círculo cerrado, si ya se siente usted abrumado de por sí. Los familiares deben estar allí para apoyar a su familia y sus decisiones. Si sus papeles tienen que cambiar, no dude en expresar sus preocupaciones.

“Tome sus propias decisiones; usted no tiene que incluir a todas las personas de su grupo extendido en decisiones con las que ellos no tienen que vivir. “Demasiados cocineros en la cocina pueden llevarlo a la desesperación.”

—Shannon Reedy, Directora, Chase the Cure

SECCIÓN 2: EQUIPO ESPECIAL



No todos los niños necesitarán o utilizarán todo el equipo anotado a continuación y es posible que algunos de estos dispositivos no sean parte del plan de cuidado familiar. Estas son opciones disponibles para los padres para ayudar a controlar los síntomas y proveer comodidad.

Equipo Respiratorio

- **Máquina de Succión:** Una máquina de succión se utiliza comúnmente para eliminar las secreciones (tal como saliva) y mucosa (suciedad) de la boca, garganta, nariz y lóbulos superiores de los pulmones. Disponible tanto en forma portátil (que funciona con pilas) y no portátiles. Muchas familias prefieren las máquinas de succión con pilas portátiles que les permitan la flexibilidad de salir con sus hijos. El equipo que funciona con pilas es útil en caso de una falla eléctrica. Los consumibles adicionales para equipo de succión incluyen catéteres, por ejemplo, Yankour, flexibles (estériles y no estériles), y aspiradores nasales.
- **Nebulizador:** Un nebulizador convierte el medicamento líquido en gotitas pequeñas (en forma de aerosol o neblina) que se inhala a través de una boquilla o máscara. Los “tratamientos respiratorios” del nebulizador se usan de rutina para la entrega de medicamentos para abrir las vías respiratorias, tales como albuterol (Ventolin®, Proventil® o Airet®), levalbuterol (Xopenex®) o bromuro de ipratropio (ipratropium bromide) (Atrovent®).
- **Chaleco:** El Vest® System (Sistema de Chaleco) es un dispositivo para despejar las vías respiratorias que es fácil de usar. A diferencia de la terapia manual de percusión del tórax (CPT), el sistema de tratamiento Vest® no requiere colocación especial y técnicas de respiración. Es caro, y puede ser difícil obtener cobertura de seguro. Un buen primer paso es obtener una receta médica de un neumólogo especificando que este es un medicamento necesario.
- **El generador de impulsos de aire** (Air Pulse Generator): se infla y desinfla rápidamente dentro de una prenda inflable, comprimiendo suavemente y liberando la pared torácica hasta 25 veces por segundo. Este proceso, llamado “Oscilación de Pared Torácica de Alta Frecuencia (High-Frequency Chest Wall Oscillation [HFCWO]) produce mini-toses que desalojan el moco de las paredes bronquiales, aumenta la movilización, y lo transporta hacia vías respiratorias centrales. La acción también trabaja para adelgazar las secreciones espesas, haciendo que sean más fáciles para despejar. Una vez que el moco se mueve de las pequeñas vías respiratorias a las más grandes, es más fácil removerlo al toser o succionar. (fuente: www.thevest.com).

Se puede usar un nebulizador en lugar de un inhalador de dosis medida (metered dose inhaler [MDI]). Muchas familias prefieren los nebulizadores portátiles con pilas que les permitan la flexibilidad de salir con sus hijos. El equipo con pilas es útil en caso de falla eléctrica.

SECCIÓN 2: EQUIPO ESPECIAL

- **Tos Asistida (Cough Assist):** La Tos Asistida es una terapia no invasora que elimina de forma segura y consistente las secreciones en pacientes con una capacidad ineficaz para toser. Despeja las secreciones al aplicar gradualmente una presión positiva a las vías respiratorias y luego cambiando rápidamente a una presión negativa. El rápido cambio de la presión produce un alto flujo espiratorio, simulando una tos natural.
 - **Concentrador de Oxígeno y Tanques Portátiles:** Los concentradores de oxígeno son una fuente segura y conveniente de oxígeno terapéutico. Son alternativas de uso común a los tanques incómodos y potencialmente peligrosos. Los concentradores de oxígeno proporcionan un flujo continuo de oxígeno (o, a veces, un pulso de oxígeno conforme el usuario inhala) al usuario sin tanques o cilindros que requieren rellenado. Son sistemas de suministro de oxígeno eléctricos o de pilas que extraen aire de la habitación y separan el oxígeno de los otros gases.
- Equipo para Ayudar con la Postura**
- **Tumble Forms:** Los Tumble Forms proporcionan apoyo para la postura mediante hule espuma suave en diversas formas, desde asientos para sillas de alimentación y transporte hasta cuñas y almohadas de rollo. Los asientos para sillas de alimentación pueden ser utilizados tanto para alimentar como para descansar. Las cuñas se utilizan para fomentar el control del tronco, levantar la cabeza y los movimientos de brazos y manos. Hable acerca de las necesidades de posicionamiento actuales y futuras de su hijo con un fisioterapeuta, terapeuta de habla o terapeuta ocupacional.
 - **Bipedestador (Stander):** Un bipedestador es un dispositivo ajustable para ayudar a estar de pie y promueve la correcta alineación del tronco y las extremidades inferiores. La inmovilidad prolongada puede causar desintegración de la piel, malestar y articulaciones y músculos rígidos.

Un bipedestador puede aliviar estos problemas, pero estos no son adecuados para todos los niños. Hable con su fisioterapeuta para saber si un bipedestador es apropiado para su hijo.
 - **Cama de hospital:** Algunas veces se usan camas de hospital en el hogar para promover la comodidad y el bienestar de su hijo y para la comodidad y seguridad suya y de otros cuidadores. Las características comunes incluyen ajustes para la cabeza y los pies, altura ajustable de la cama, barandales laterales, colchón lavable y facilidad para moverla.
 - **Cariola Especializada:** Las carriolas especializadas son como las carriolas para niños normales, pero ofrecen más opciones de apoyo y límites de peso más altos. La fisioterapeuta de su hijo evaluará las necesidades actuales y futuras de su hijo y ordenará la cariola especializada adecuada. Algunas familias prefieren utilizar las carriolas regulares más grandes o una combinación dependiendo del lugar al que vayan; y luego, cuando sea necesario, añadir almohadas para apoyo adicional. Hay muchas alternativas disponibles.
 - **Silla de Baño:** Una silla de baño se utiliza en la bañera o en la ducha para un baño seguro y cómodo para usted y su hijo. La fisioterapeuta de su hijo evaluará las nece-

SECCIÓN 2: EQUIPO ESPECIAL

sidades actuales y futuras de su hijo y ordenará la silla de baño apropiada. Algunas familias utilizan un Hoyer Lift para ayudar a lograr que los niños más grandes entren y salgan de la bañera. Hable acerca de esta alternativa con su fisioterapeuta.

Tipos de Tubos para Alimentación

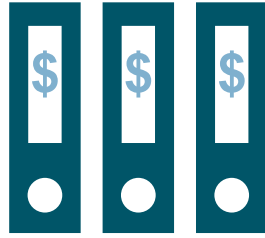
- **NG (Naso Gástrico):** Insertado en la nariz y que llega hasta el estómago.
- **G (Gástrico):** El Tubo-G se coloca mediante cirugía directamente en el estómago y se usa para nutrición entérica a largo plazo. Algunos hospitales colocarán un PEG o Tubo Bard G al comienzo para formar la estoma (2-3 meses) y luego hacer una transición a un tubo-g de botón.
- **NJ (Nasoyeyunal):** Insertado en la nariz y que llega hasta el intestino delgado.
- **GJ (Gastroyeyunal):** El botón se coloca quirúrgicamente en el estómago y la intubación llega hasta el intestino delgado. Puede ser una alternativa para la Funduplicatura de Nissen para niños que aspiran.
- **Funduplicatura de Nissen** es un procedimiento quirúrgico que enrolla el estómago en sí mismo para prevenir reflujo gástrico y reducir el riesgo de un aspirado.

Otros

- **Oxímetro de Pulso:** Un oxímetro de pulso es una forma conveniente y no invasora para monitorear los niveles de oxígeno de su niño. Se coloca en el dedo de la mano o pie del niño y muestra los niveles de oxígeno en un monitor. Muchos también muestran el ritmo cardíaco. Hay tres tipos de oxímetros de pulso: no portátiles que se conectan a la pared, como los que se usan en el hospital, de mano y de yema del dedo, siendo ambos portátiles y funcionando con pilas.
- **Monitor de apnea:** Un monitor de apnea es un dispositivo que mide qué tan bien su hijo respira mientras que duerme. Vigila si hay apnea, una pausa en la respiración de 5 a 20 segundos, mientras este duerme. El dispositivo también mide el flujo de aire, movimientos de tórax, ritmo cardíaco y el oxígeno en la sangre.
- **Bomba de Alimentación (en caso de utilizar un tubo gástrico):** Una bomba de alimentación es un dispositivo pequeño, calibrado para precisión, diseñado para ofrecer la fórmula y/o cualquier otro líquido a un ritmo (velocidad) establecido. Por lo general, se utilizan si los niños no toleran alimentación de bolo (todo de una vez a través de una jeringa).

SECCIÓN 3:

ENTENDIMIENTO DE ASUNTOS FINANCIEROS



“La mayoría de los estados cuentan con algún mecanismo de apoyo para las familias con servicios de enfermería, cuando un niño está muy enfermo, y no hubiera sido posible atenderla sin las enfermeras - y eso significa tanto cuando estaba enferma, pero no en estado crítico, y luego también cuando pasamos a los cuidados terminales. En estos dos escenarios, tener el acceso a profesionales clínicos en casa fue crítico. Y esto existe; usted tiene que abogar por ello.”

—Charlie Lord, Padre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association Inc.

Obtener asistencia financiera en tiempos difíciles como estos es una preocupación importante para las familias que cuidan a un ser querido con una enfermedad que limita la vida. El precio de equipo especial, citas con el médico, e incluso las minucias de la vida diaria pueden empezar a acumularse. Usted no está solo, y aunque puede sentir las abrumadoras tensiones financieras, ¡hay muchos programas de asistencia disponibles que le pueden ayudar!

Programas de Asistencia del Gobierno, por ejemplo, Medicaid & Medicare

Medicaid (<http://medicaid.gov/>) es un programa del gobierno que cubre el costo de la atención médica. Para tener derecho a esta asistencia, los ingresos y propiedades de su

familia deben ser inferiores a cierto nivel, que varía de estado a estado. Y recibir ingresos por seguros no le descarta a usted automáticamente de tener la posibilidad de recibir Medicaid.

Por favor tenga en cuenta que ciertos requisitos pueden cambiar en el año 2014 debido a la **Ley de Salud Asequible (Affordable Health Act)**. La Ley de Salud Asequible, a menudo referida como Obamacare, no permite que las compañías de seguros nieguen cobertura a los niños con condiciones pre-existentes (diabetes o cáncer, por ejemplo).

Las limitaciones físicas pueden hacer que las personas cumplan con los requisitos necesarios para recibir ingresos de Medicaid y Seguro Social. Comuníquese con la **Secretaría de Servicios Humanos (Department of Human Services)** de su estado para que le ayuden con la solicitud para estos servicios financieros.

Medicare (www.medicare.gov) es un programa del gobierno federal financiado a través del Seguro Social. Obtenga más información sobre Medicare y el Seguro Social a través de la **Social Security Administration** (www.ssa.gov) (**Administración del Seguro Social**) y haga clic en “Disability” (“Discapacidad”). El sitio del Internet de Medicare del gobierno (www.medicare.gov) también contesta preguntas, ofrece información y remite a las oficinas estatales de Medicare.

Si no está seguro acerca de sus derechos y beneficios con Medicare, el **Medicare Rights Center** (www.medicarights.org) (**Centro de Derechos a Medicare**) puede ayudar a guiarlo a través del sistema para que consiga atención de calidad. También le ayudará con las solicitudes para los programas que reducirán sus gastos de medicamentos recetados y le

SECCIÓN 3: ENTENDIMIENTO DE ASUNTOS FINANCIEROS

guiará por el proceso de apelación si el plan de medicamentos de Medicare rechaza su cobertura para cierta medicina recetada.

Una defensora de padres comparte su experiencia en relación con Medicaid y las Exenciones Katie Beckett (Katie Beckett Waivers), que ella ha encontrado útiles al cuidar de un niño con una enfermedad que limita la vida:

“Hemos hecho solicitudes para las Exenciones Katie Beckett en dos estados que cubren además de algunos co-pagos vía Medicaid no basado en ingresos. Estoy muy sorprendida de que otros padres no sepan que también pueden tener acceso a esto. Algunas enfermedades cumplen automáticamente con los requisitos para una familia con la cobertura adicional a través de Medicaid, incluso si no tienen un plan de salud comercial, independientemente de sus ingresos.”

—Shannon Reedy, Directora, Chase the Cure

Además de Medicare, hay otros programas de asistencia del gobierno, tales como el **Bureau for Children with Medical Handicaps** (Oficina para Niños con Discapacidades Médicas). El **Bureau for Children with Medical Handicaps** apoya a aquellos con enfermedades raras que limitan la vida.

Si usted tiene preguntas acerca de cómo solicitar Medicare, Medicaid, discapacidad y beneficios de sobrevivientes, por favor comuníquese con los Centros de **Servicios de Medicare y Medicaid** (www.cms.gov) [**Centers for Medicare & Medicaid Services** (www.cms.gov)]. Un trabajador social asignado a su caso también puede ser una fuente de información y ayuda para guiarlo a través del sistema para obtener ayuda.

Ingreso de Seguro Suplementario

El **Supplemental Security Income (SSI)** (**Ingreso de Seguro Suplementario**) puede ayudar a complementar los ingresos de una persona con discapacidad o miembro de la familia que sea elegible. La familia/persona debe tener ingresos bajos y recursos limitados. Pagado de forma mensual, este pago suplementario varía de un año a otro y de un estado a otro. Para que su hijo pueda recibir SSI, usted lo debe solicitar a nombre de su hijo.

En la mayoría de los estados, se proporciona Medicaid a cualquier adulto o niño que recibe Ingreso de Seguro Suplementario, pero es posible que tenga que solicitarlo por separado.

El proceso de Apelación

“Hay algo más que también le diría a una familia y es que las compañías de seguros se negarán repetidamente. Usted tiene que seguir presionando porque si se lo niegan a usted, esto no significa, ‘no vamos a hacerlo’. Significa: ‘No, no vamos a hacerlo hoy’ - usted tiene que solicitarlo tres o cuatro veces para obtener aprobación para lo que necesita”.

Así que hay que luchar con las compañías de seguros hasta que le den lo que necesita, debido a que la mayoría de las compañías de seguros ya tienen esto incluido en la cobertura, pero sencillamente no lo quieren hacer debido a que cuesta mucho dinero.”

— Rod Marquardt, Padre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

SECCIÓN 3: ENTENDIMIENTO DE ASUNTOS FINANCIEROS

No es inusual que nieguen algunos reclamos o que algunas compañías de seguros no cubran una prueba, procedimiento, servicio o tratamiento. Pero antes de apelar, aquí hay algunas cosas que debe hacer primero:

- Pregúntele a su representante de servicio al cliente por qué se rechazó el reclamo.
- Revise los beneficios que se especifican en su plan de seguro de salud.
- Si el plan es a través de un empleador, comuníquese con el administrador del plan de salud para saber por qué se negó.
- Pídale al médico que le explique por qué solicitó este servicio o prueba (y conserve esta carta para su apelación).

Una vez que ha tomado estos pasos, usted puede volver a presentar su reclamo con la carta de negativa, la explicación de su médico como apoyo y cualquier otra información que respalde su reclamo. Algunas veces, el reclamo sencillamente fue “codificado erróneamente”. Sin embargo, si este no es el caso, hay otros pasos que usted puede que quiera seguir:

- Posponga el pago hasta que este asunto se resuelva.
- Vuelva a enviar el reclamo solicitando una revisión.
- Hable con un supervisor que puede vetar la decisión.
- Solicite una respuesta por escrito.
- Mantenga un registro de las fechas, nombres y otra información pertinente con respecto a lo negado.
- Apele por escrito y explique la importancia de ser incluido en el plan.
- Explore que el reclamo sea revisado externamente. **
- Considere acción legal.

** La revisión externa es realizada por personas que son externas a su plan de salud. Aprenda más a través de www.healthcare.gov/news/factsheets/2012/06/appeals06152012a.html.

También puede aprender sobre el proceso de apelación con mayor detalle a través de la **Kaiser Family Foundation** “Una Guía para el Consumidor Sobre Cómo Manejar Desacuerdos con su Empleador o Plan de Seguro de Salud Privado”. [“A Consumer’s Guide to Handling Disputes with Your Employer or Private Health Plan”] (<http://kff.org/health-costs/report/a-consumer-guide-to-handling-disputes-with-your-employer-or-private-health-plan/>) y de la Patient Advocate Foundation. (www.patientadvocate.org/pdg/pubs/appeal_guide.pdf). [“Your Guide to the Appeals Process”] (Fundación de Defensa de Pacientes [“Su Guía para el Proceso de Apelación”])

Patient Advocate Foundation (www.patientadvocate.org) (**Fundación Defensora de Pacientes**) por lo general también es un buen recurso, trabajando con el paciente y la compañía de seguros, empleador y/o acreedores para resolver problemas de seguro, mantenimiento de empleo y/o deudas relacionados (con la ayuda de administradores de casos, médicos y abogados). Este recurso le puede ayudar en caso de que le nieguen su reclamo.

Si necesita consejo acerca de cómo presentar un argumento, por favor repase este ejemplo de una carta de queja a la Comisión de Seguros del Estado (State Insurance Commission): <http://www.rarediseases.org/docs/SampleComplaintLettertoStateInsuranceCommission.pdf>.

SECCIÓN 3: ENTENDIMIENTO DE ASUNTOS FINANCIEROS

¿No tiene seguro?

Con frecuencia la cobertura de seguro de salud reduce los altos costos médicos asociados con el diagnóstico y tratamiento de la enfermedad de un niño. Por lo tanto, es importante contar con información precisa y actualizada y un buen entendimiento de su situación financiera y cobertura del seguro. Pero hay opciones disponibles para usted y su familia si el seguro de salud no está al alcance a través de su empleo.

“Cuando aprendimos cuáles eran los recursos - como por ejemplo que en California hay un programa médico, que es un seguro especial para los niños con necesidades especiales - pude trabajar de tiempo parcial y al mismo tiempo contar con ingresos para ayudar. Usted tiene que saber cuáles son los recursos disponibles antes de tomar la importante decisión de renunciar a su trabajo.”

—Jannelle Marquez, Madre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

El beneficio más valioso de su trabajo podría ser que proporciona cobertura de salud, pero muchos no lo tienen a su disposición. En estos casos, todavía hay programas y asistencia disponibles. Por ejemplo, el Programa de Seguro Médico para Niños (**Children's Health Insurance Program**) <http://www.medicaid.gov/Medicaid-CHIP-Program-Information/By-Topics/Childrens-Health-Insurance-Program-CHIP/Childrens-Health-Insurance-Program-CHIP.html>) ofrece seguro de salud a bajo costo a niños sin seguro médico y a mujeres embarazadas en las familias con ingresos demasiado altos para cumplir con los requisitos de programas estatales de Medicaid, pero demasiado bajos para pagar cobertura privada.

Cada estado tiene distintas directrices y costos. El Programa cubre las visitas al médico, medicamentos, hospitalizaciones, cuidado dental, cuidado de ojos, equipo médico, etc. Sin embargo, aquellos que se matriculan en Medicaid por lo general no son elegibles para los programas de seguro de salud patrocinados por el estado.

Si usted no tiene cobertura de seguro, la **Partnership for Prescription Assistance** (<http://www.pparx.org/>) (Asociación de Asistencia para Obtener Medicamentos Recetados) es otra opción que ayuda con recetas médicas. Un padre defensor comparte un recurso que le resultó extremadamente útil, MassHealth (<http://www.mass.gov/eohhs/gov/departments/masshealth/>):

“Nos informaron acerca de MassHealth y no fue por parte de mi pediatra (o en este caso cualquiera de los médicos de Jake), – lo que aún me sorprende -, sino por parte de otro padre. Hicimos la solicitud y nos aceptaron en MassHealth, quienes proporcionaron un seguro adicional basado en el estado para Jake. Lo que equivalía aproximadamente a \$1,000 mensuales por gastos médicos adicionales cuando Jake se enfermó por primera vez ahora era casi completamente cubierto por alguien más. En la actualidad Jake está aceptado en el nivel más alto de cobertura que conocemos, y sin costo alguno para nuestra familia. Cada año reevalúan la cobertura y las primas. MassHealth cubre la mayoría del equipo médico duradero, co-pagos médicos, pañales y otros suministros, la mayoría de los medicamentos, y la cobertura de la enfermería y la PCA, así como otros artículos.”

—Barbara Swoyer, Madre (Tenga en cuenta que MassHealth es un programa específico del estado de Massachusetts.)

SECCIÓN 3: ENTENDIMIENTO DE ASUNTOS FINANCIEROS

Recursos Adicionales

Muchos estados también tienen **Asistencia Temporal para Familias con Necesidades (Temporary Assistance for Needy Families)**, un programa de subvenciones que otorga pagos mensuales en efectivo que ayudan a pagar comida, ropa, vivienda, servicios públicos, transporte, teléfono y suministros médicos. Acceda al departamento de salud de cada estado, incluyendo la Asistencia Temporal para Familias con Necesidades a través de <http://www.hhs.gov/recovery/programs/tanf/index.html>.

Este programa puede ayudar a cubrir gastos adicionales que muchos no consideran inmediatamente después de saber un diagnóstico: transporte, alojamiento (durante el tratamiento, fuera de casa), alimentos especiales, niñeras para otros niños que no son parte de su plan de salud, equipo especial, etc.

Otro buen recurso para investigar es “Datos de Salud del Estado” de la **Fundación Henry J. Kaiser Family** (<http://kff.org/statedata>), [The **Henry J Kaiser Family Foundation’s** “State Health Facts”] (que proporciona gratuitamente datos de salud actualizados para cada estado).

SECCIÓN 4: ENCONTRANDO APOYO



Contar con el apoyo del gobierno y de los seguros es una herramienta contra la fragilidad que a menudo se puede sentir cuando se cuida a un ser querido. El apoyo adicional puede provenir de muchas fuentes - familiares, amistades e incluso de otros defensores. Entre atender las necesidades de los hermanos, aprender a utilizar un dispositivo médico nuevo y hablar con su representante de pólizas de seguro, establecer una base de apoyo es una parte importante de su trayectoria.

Otros Padres Defensores

“Desafortunadamente los expertos son los padres de estos niños, y yo recibí más ayuda de ellos que de los médicos. Es una tristeza que nosotros eduquemos a los profesionales en vez de ser al revés.”

—Floribeth Roman, Madre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

Criar a un niño con una enfermedad que limita la vida puede ser aislante. La realidad es que sus opciones de crianza serán muy distintas a las de otros padres no afectados. Esta es la razón, en más de un sentido, por la que unirse a un grupo de apoyo para las enfermedades raras puede ser de gran ayuda.

Saber que usted no está solo en su lucha puede aliviar el estrés y ser también revelador. Escuchar las experiencias de otros padres y pacientes puede ayudarle a resolver estos sentimientos de confusión y ayudarle a contestar las preguntas que usted ni siquiera sabía que tenía.

“El único consejo que puedo ofrecerle a un padre de un niño con una enfermedad rara es mantener registros bien organizados y detallados porque los padres siempre acaban siendo los expertos, y a menudo tienen que repetir la misma información, lo más sucintamente posible, a muchos profesionales distintos. La mejor terapia para nosotros fue conocer a otros niños y familias con trastornos metabólicos. No hay nada que se pueda comparar a ese tipo de apoyo real, incluso si se encuentra en los sitios de redes sociales.”

—Julia Boonnak, Madre, CDG Family Network

Si usted no puede viajar o tiene poco tiempo/dinero, ¡los grupos de apoyo aún están a su disposición! El Internet ha creado formas para que la gente se conecte en todas las partes del mundo.

Los recursos valiosos de muchos grupos de apoyo ayudan a identificar maneras de confrontarse con situaciones y desafíos. Los miembros pueden ofrecer recomendaciones sobre especialistas, consejos para prevenir las complicaciones y, sobre todo, ¡“un oído” que escucha! Si usted no entiende por completo el diagnóstico de su hijo, los miembros del grupo de apoyo a menudo pueden también ayudar con esto.

“Otras familias son, y fueron para nosotros, un gran recurso en todo, desde las distintas maneras de pensar en el cuidado de un hijo, hasta cómo abogar por recursos y tener la seguridad de que usted lo puede hacer.”

—Charlie Lord, Padre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

SECCIÓN 4: ENCONTRANDO APOYO

Si usted tiene interés en encontrar y unirse a un grupo de apoyo, la Oficina NCATS de Investigaciones sobre Enfermedades Raras (NCATS Office of Rare Diseases Research) ha creado una lista de organizaciones de apoyo que ayudan con enfermedades raras. (http://rarediseases.info.nih.gov/files/Patient_Support_Groups_ORDR%20List.pdf).

Cuidado Paliativo/Hospicio

El **cuidado paliativo pediátrico** es la atención especializada para niños con enfermedades graves, así como sus familias. Se centra en el alivio de los síntomas, dolor y estrés de una enfermedad grave - sea cual fuese el diagnóstico. Incluye los elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales del cuidado. El objetivo es mejorar la calidad de vida para el niño y también el de la familia.

Los cuidados paliativos pediátricos son proporcionados por un equipo de médicos, enfermeras y otros especialistas que trabajan en conjunto con otros médicos de un niño ofreciendo un nivel adicional de apoyo.

Los cuidados paliativos pediátricos son apropiados para cualquier edad y en cualquier etapa de una enfermedad y pueden ser proporcionados junto con los tratamientos dirigidos a una cura. Si usted tiene preguntas sobre los cuidados paliativos pediátricos, por favor lea más información en el Apéndice.

El **cuidado tipo hospicio** es una extensión de los cuidados paliativos pediátricos y, a menudo los cuidados paliativos se realizan a través de proveedores de cuidados paliativos que están capacitados para ayudar a las familias a alcanzar sus objetivos de calidad de vida para sus hijos. Por lo general, las palabras hospicio y cuidados paliativos son intercambiables y

puede preguntar a su médico o equipo acerca cómo obtener apoyo paliativo o de hospicio para su hijo.

Idealmente, **los cuidados paliativos pueden iniciarse al momento del diagnóstico**, para que las familias tengan este nivel adicional de apoyo durante todo el periodo de cuidado del hijo. El duelo comienza cuando se hace el diagnóstico, cuando la familia se entera que el niño está enfermo y el futuro no es como se esperaba. Cuando se aborda este duelo y el cambio en las expectativas, entonces se puede controlar y la familia puede comenzar a enfrentarse a “la nueva normalidad”.

Es una idea errónea que los cuidados paliativos y los cuidados tipo hospicio sólo corresponden al cuidado del fin de vida, y muchos no los inician tan pronto como deberían. ¿Por qué? A veces, el paciente, un miembro de la familia o el médico opina que es el equivalente a “darse por vencido” y toda la esperanza está perdida. Pero esto es un malentendido; estos tipos de cuidado han demostrado ser increíblemente útiles para muchos pacientes.

En la mayoría de los casos, un equipo de salud interdisciplinario gestiona el cuidado tipo hospicio: médicos, enfermeras, consejeros, trabajadores sociales, asistentes de salud en el hogar, el clero, terapeutas y voluntarios entrenados.

“El hospicio también, desde el principio, determinó un equipo de personas para trabajar con nosotros. Por lo que había una enfermera que venía semanalmente. También, con regularidad, venían trabajadores sociales. Vino mensualmente un capellán mientras yo estaba en el trabajo (por lo que nunca la conocí), así como nuestra voluntaria.”

SECCIÓN 4: ENCONTRANDO APOYO

“Una vez que el hospicio pudo hacer los arreglos para servicios en nuestra casa, el pediatra pudo venir a la casa. Ya no teníamos que ir al hospital. El problema de ir al hospital era que el niño estaba expuesto a gérmenes que de otro modo no lo estaría. También, los pediatras y médicos en el hospital jamás habían visto esta enfermedad. Ellos no saben lo que está pasando.”

—Rod Marquardt, Padre, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

Por lo general, a un costo menor que los hospitales, asilos de ancianos y otros establecimientos, los cuidados paliativos/hospicio pueden ser proporcionados por medio de Medicare y Medicaid en la mayoría de los estados; el Departamento de Asuntos de Veteranos; la mayoría de los planes de seguro privados; HMOs y otras organizaciones de atención administrada. Además, varios hospicios ofrecen servicios gratuitos a los pacientes que no pueden pagar.

Para aprender más y encontrar un programa paliativo pediátrico/hospicio en su área, explore la página web de **National Hospice & Palliative Care Organization (Organización Nacional de Cuidado Paliativo & Hospicio)** (www.nhpco.org) y la página web del **Hospice Foundation of America (Fundación de Hospicio de América)** (www.hospicedirectory.org).

Orientadores para el Duelo

El duelo es un derivado natural y saludable de recibir un diagnóstico que limita la vida de un ser querido. El sentimiento que los padres experimentan cuando sus expectativas de la vida de sus hijos cambian con el diagnóstico y se adaptan a su “nueva normalidad” se conoce como “la pena anticipada”. Esto significa lidiar con el duelo y la pérdida antes de que

se desplieguen por completo. La mayor parte del apoyo que reciben las personas en anticipación de la pérdida y después proviene de amigos y familiares. Los médicos y enfermeras también pueden ser una gran fuente de apoyo. La orientación/terapia profesional para el duelo también es de ayuda y puede jugar un papel importante en la capacidad de la familia para lidiar.

La **orientación para el duelo** ayuda a las personas a lidiar con la pena, duelo y pérdida. La orientación para el duelo puede ser proporcionada por personas capacitadas o en grupos de apoyo en donde las personas afligidas ayudan a otras personas en duelo. Todos estos servicios pueden estar disponibles en configuraciones individuales o de grupo. A continuación, dos padres de niños con enfermedades que limitan la vida comparten sus experiencias con un orientador para el duelo:

“Buscamos y encontramos un terapeuta de duelo del hospital infantil con quien nos empezamos a reunir al principio solo mensualmente. Luego, una vez que se puso más enferma, cada dos semanas, y al final, cada semana. La hubiésemos mudado a la casa si hubiésemos podido.”

—Charlie y Blyth Lord, Padres, National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.

La orientación para el duelo tiene como objetivo:

- Ayudar a la persona a hablar acerca de su pérdida.
- Ayudar a la persona a identificar y expresar los sentimientos relacionados con la pérdida (tales como la ira, la ansiedad, culpa, impotencia o tristeza).
- Proporcionar apoyo continuo.
- Identificar los problemas para funcionar que la persona pudiese estar experimentando.

SECCIÓN 4: ENCONTRANDO APOYO

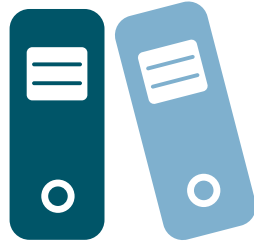
Uno de los padres, a pesar de que tuvo que interrumpir su trabajo con un consejero de duelo, logró muchos de estos objetivos:

“Personalmente busqué un orientador para el duelo para ayudarme a lidiar con nuestra situación familiar y la “pena y pérdida anticipada” que estaba sufriendo. Ella fue de gran ayuda, pero la logística y los gastos contribuyeron al abandono de la terapia en menos de un año. Sin embargo, yo opino que la terapia será de utilidad cuando Jake pase de tener una salud deteriorada hacia la etapa final de su vida, y probablemente después.”

—Barbara Swoyer, Madre

Apoyo para quienes han perdido a un ser querido, se refiere a la terapia de duelo después de la muerte un ser querido, ya sea cara a cara o en un grupo de apoyo. El objetivo de la terapia de duelo es ayudar a los miembros supervivientes de la familia a lidiar con el duelo natural a raíz de su pérdida. A pesar de que no hay una manera correcta o incorrecta de sufrir un duelo, hay maneras saludables de lidiar con el dolor, que con el tiempo, puede ayudarle a recobrar y permitirle seguir adelante.

APÉNDICE



Cuidado Paliativo Pediátrico: [GetPalliativecare.org/](https://www.getpalliativecare.org/) el Centro para Avanzar el Cuidado Paliativo

¿Qué es el Cuidado Paliativo Pediátrico?

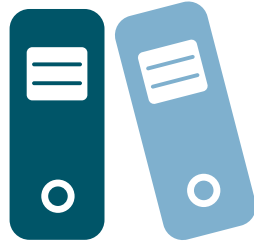
Cuando un niño está enfermo, cada una de las personas en la familia se ve afectada. Los cuidados paliativos pediátricos son la atención especializada para niños con enfermedades graves, incluyendo trastornos genéticos, cáncer, prematuridad, trastornos neurológicos, corazón y afecciones de los pulmones y otros - así como para su familia. Se centra en proporcionar alivio de los síntomas, dolor y el estrés de una enfermedad grave - sea cual fuese el diagnóstico. Incluye los elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales del cuidado. El objetivo es mejorar la calidad de vida para **el niño y también para la familia**.

El cuidado paliativo pediátrico ofrece varias cosas:

- (1) Mejora los síntomas de la enfermedad del niño, tales como el dolor, dificultad para respirar, fatiga, estreñimiento, náuseas, pérdida de apetito y dificultad para dormir.
- (2) Ayuda con la comunicación y la coordinación de la atención entre el equipo médico y los padres. Al atender pacientes pediátricos, los médicos y padres a menudo se enfrentan con decisiones difíciles en torno a los beneficios frente a las cargas de la tecnología médica y los impactos sobre la calidad de vida del niño. Con la buena comunicación que los cuidados paliativos proporcionan, las familias son más capaces de tomar decisiones que corresponden con sus valores, tradiciones y cultura. Esto mejora el bienestar de toda la familia y promueve la cura emocional y espiritual, incluso cuando la enfermedad persiste.

En resumen, los cuidados paliativos pediátricos ayudan al niño y a la familia a tener la fuerza física, emocional y mental para continuar con la vida diaria y ofrecer la mejor calidad de vida para el niño afectado y la familia.

APÉNDICE



Beneficios del Cuidado Paliativo Pediátrico

Los cuidados paliativos para los niños mejoran la calidad de vida de los niños que sufren de enfermedades graves y sus familiares. Los especialistas en cuidados paliativos pediátricos se centran en la totalidad de su hijo y cómo la enfermedad y el tratamiento de su hijo afecta a toda la familia.

El equipo de cuidados paliativos apoya a su hijo y a la familia en cada paso de la trayectoria. Trabajando en conjunto con su médico de cabecera, el equipo de cuidados paliativos proporciona un nivel adicional de apoyo a través de:

- Comunicación cercana y tiempo que se pasa con el paciente y la familia
- Identificación de los objetivos de cuidado y valores
- Guía con opciones de tratamiento difíciles y complejas
- Manejo experto del dolor y otros síntomas
- Ayuda para navegar a través del sistema de salud
- Apoyo emocional y espiritual para usted y su hijo

Es importante recordar que los cuidados paliativos son un nivel adicional de cuidado además del cuidado curativo. Al combinar los cuidados paliativos con los tratamientos curativos, usted proporciona a su hijo y a su familia la atención médica más completa posible. Por lo tanto, lo mejor es comenzar el cuidado paliativo tan pronto como sea posible.

GUÍA DE RECURSOS



Apelación de un Reclamo de Seguro Negado

Kaiser Family Foundation (Fundación Familia Kaiser): “Una Guía para el Consumidor Sobre Cómo Manejar Desacuerdos con su Empleador o Plan de Seguro de Salud Privado”. [“A Consumer’s Guide to Handling Disputes with Your Employer or Private Health Plan”] (<http://kff.org/health-costs/report/a-consumer-guide-to-handling-disputes-with-your-employer-or-private-health-plan/>): En este reporte, la Kaiser Family Foundation le ayuda paso por paso con el proceso de apelación, guiándole a través del procedimiento de apelación específico para su plan y el proceso externo de revisión de su estado cuando hay desacuerdos con su empleador o plan de salud privado. Desafortunadamente, esta guía no se puede usar para resolver sus desacuerdos con Medicare o Plan de Seguros de Salud ya que estos tienen sus propios procedimientos para resolver disputas.

Patient Advocate Foundation (Fundación de Abogacía de Pacientes) (www.patientadvocate.org): Esta organización trabaja con el paciente y la compañía de seguros, empleador y/o acreedores para resolver problemas de seguro, mantenimiento de empleo y/o deudas relacionadas (con la ayuda de administradores de casos, médicos y abogados). Este recurso le puede ayudar en las ocasiones que le nieguen su reclamo.

Patient Advocate Foundation “Your Guide to the Appeals Process” (<http://www.patientadvocate.org/requests/publications/Guide-Appeals-Process.pdf>) (**La Fundación Defensora de Pacientes**) “Su Guía para el Proceso de Apelación: Esta guía, cortesía de la Patient Advocate Foundation, fue el resultado de la inspiración de pacientes y familiares que trabajan diligentemente para combatir una enfermedad y tener derecho a tratamiento. Esta guía fue diseñada para guiarle a través del proceso de apelación, dando sugerencias y consejo.

Cuidado de Hermanos Sanos

Sibs (www.sibs.org.uk) (**Hermanos**): Sibs es una sociedad benéfica en el Reino Unido que representa las necesidades de personas con discapacidades. Los hermanos/as de niños con enfermedades que limitan la vida tienen una necesidad de por vida de obtener información, con frecuencia experimentando aislamiento social y emocional al lidiar con situaciones complicadas.

Siblings Australia, Inc. (www.siblingsaustralia.org.au) (**Hermanos Australia**): Esta organización se dedica a mejorar el apoyo disponible para hermanos de niños y adultos con enfermedades crónicas, incluyendo discapacidad, enfermedad crónica y problemas de salud mental.

Sibling Support Project (www.siblingsupport.org) (**El Proyecto Apoyo para Hermanos**) opina que las discapacidades, enfermedades y salud mental afectan las vidas de todos los miembros de la familia. Con esto en mente, esta organización no lucrativa tiene como objetivo apoyar a los hermanos y hermanas de personas con necesidades especiales.

GUÍA DE RECURSOS



Localizando un Grupo de Apoyo

NCATS Office of Rare Diseases Research (http://rarediseases.info.nih.gov/files/Patient_Support_Groups_ORDR%20List.pdf) (Oficina NCATS sobre Investigaciones de Enfermedades Raras): Este vínculo va directamente a una lista de organizaciones defensoras que apoyan a la comunidad de enfermedades raras. Si a su ser querido apenas se le ha diagnosticado una enfermedad rara que limita la vida, conectarse con otros a través de un grupo de apoyo u organización de abogacía puede ser una ayuda inconmensurable.

Si Usted Carece de Seguro

Children's Health Insurance Program (<http://www.medicaid.gov/Medicaid-CHIP-Program-Information/By-Topics/Childrens-Health-Insurance-Program-CHIP/Childrens-Health-Insurance-Program-CHIP.html>) (**Programa de Seguro de Salud para Niños**): Este programa proporciona cobertura para casi 8 millones de niños de familias que tienen demasiado ingreso para cumplir con los requisitos de Medicaid, pero que no tienen suficientes recursos para pagar planes de salud privados. Al igual que Medicaid, el Programa de Seguro de Salud para Niños está administrado por los distintos estados.

Partnership for Prescription Assistance (<http://www.pparx.org>) (**Asociación de Asistencia para Obtener Medicamentos Recetados**): La Partnership for Prescription Assistance ofrece ayuda, de manera gratuita o casi gratuita, a pacientes que cumplen con los requisitos y quienes no tienen cobertura para las recetas médicas que necesitan. Si usted no tiene seguro de salud pero necesita ciertas medicinas recetadas, este es un recurso que le podría ayudar.

Localizando Programas de Hospicio y Cuidado Paliativo

GetPalliative.org/The Center to Advance Palliative Care (www.GetPalliativeCare.org): (**Centro para el Avance del Cuidado Paliativo**) Es un recurso increíble que proporciona información detallada, recursos y un directorio de proveedores. También proporciona un cuestionario interactivo para ayudarle a determinar si el cuidado paliativo pudiese ser apropiado para usted o para un ser querido. El Center to Advance Palliative Care le proporciona a los profesionales de cuidados de salud las herramientas, entrenamiento y la asistencia técnica necesaria para iniciar y mantener equipos de cuidados paliativos exitosos en hospitales y otros ambientes de cuidados de salud.

Hospice Foundation of America (www.hospicedirectory.org): (**La Fundación de Hospicio de América**): Localice un hospicio a través de este Directorio de Hospicios. También aprenda más acerca de este tipo de cuidado a través de las "Preguntas Frecuentes" o enviándoles directamente un correo electrónico si usted tiene una pregunta.

GUÍA DE RECURSOS



National Hospice & Palliative Care Organization (www.nhpc.org): **La National Hospice and Palliative Care Organization (NHPCO)** es la organización no lucrativa de membresía más grande representando programas de hospicio y cuidado paliativo y profesionales en los Estados Unidos. Si usted está buscando programas en su área, este recurso proporciona listas regionales.

Medicare & Medicaid

Centro para Servicios de Medicare & Medicaid (www.cms.gov): El Centro para Servicios de Medicare & Medicaid administra Medicare y trabaja en colaboración con los gobiernos de los estados para administrar Medicaid, el Programa de Seguros de Salud para Niños (Children's Health Insurance Program) y los estándares de portabilidad de seguros de salud. También contesta preguntas acerca de solicitudes para Medicare, Medicaid, discapacidad y beneficios para sobrevivientes.

Medicaid (<http://medicaid.gov/>): Este programa de salud ayuda a las familias y personas con bajos ingresos y recursos. Esta página en el Internet contesta preguntas y proporciona información.

Medicare (www.medicare.gov): Este programa del gobierno federal está financiado a través del Seguro Social. Este vínculo directo a la página de Internet del gobierno de Medicare contesta preguntas, proporciona información y remite a las oficinas de Medicare en los distintos estados.

Medicare Rights Center (www.medicarerights.org) (**Centro de Derechos para Medicare**): El Medicare Rights Center es una organización no lucrativa nacional de servicios para el consumidor que trabaja para asegurar acceso a cuidados de salud asequibles para adultos mayores y personas con discapacidades a través de consejería y abogacía, programas educativos e iniciativas de políticas públicas. Le ayuda a guiarle a través del sistema de Medicare para obtener cuidado de calidad.

Social Security Administration (www.ssa.gov) (**Administración del Seguro Social**): La página de Internet de la Social Security Administration proporciona mucha información valiosa. Usted puede encontrar más información sobre Medicare y cobertura para Discapacidad.

GUÍA DE RECURSOS



Otros Recursos Financieros de Ayuda

La Henry J. Kaiser Family Foundation (La Fundación Familiar Henry J. Kaiser) “State Health Facts” (Datos Estatales de Salud) (<http://kff.org/statedata>): Kaiser es una fundación privada sin fin de lucro que se centra en los principales asuntos de cuidado de salud que los Estados Unidos enfrentan, así como el rol de los Estados Unidos en la política de salud mundial. Entre a este vínculo directo para leer gratuitamente información de salud actualizada para cada estado.

Asistencia Temporal para Familias con Necesidades

(<http://www.hhs.gov/recovery/programs/tanf/index.html>): Este es un programa de subvenciones que otorga pagos mensuales en efectivo para ayudar con alimentos, ropa, vivienda, servicios públicos, transporte, teléfono y suministros médicos. Ingrese al departamento de salud estatal a través de este vínculo directo.



AYUDE A OTROS: COMPARTA SUS CONSEJOS Y TRUCOS

Si desea compartir sus experiencias, o tiene algún comentario o sugerencia, puede hacerlo electrónicamente.





Colaboradores:

Julia Boonnak
Madre
CDG Family Network
<http://www.cdgs.com>

Michelle Wilson
Madre
National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.
<http://www.ntsad.org>

Blyth Lord
Madre
National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.
<http://www.ntsad.org>

Charlie Lord
Padre
National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.
<http://www.ntsad.org>

Rod Marquardt
Padre
National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.
<http://www.ntsad.org>

Jannelle Marquez
Madre
National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.
<http://www.ntsad.org>

Shannon Reedy
Directora
Chase the Cure
www.chasethecure.net

Floribeth Roman
Madre
National Tay-Sachs & Allied Diseases Association, Inc.
<http://www.ntsad.org>

Barbara Swoyer
Madre de un hijo con Enfermedad Mitocondrial (Complejo I & III) y Síndrome de Dravet



Global Genes Project
Siren Interactive
National Tay-Sachs & Allied
Diseases Association, Inc.

<http://globalgenes.org/toolkits>