



Libro de gráficos:
2018 - Servicios médicos especiales
Encuesta de evaluación de
necesidades y satisfacción

Índice

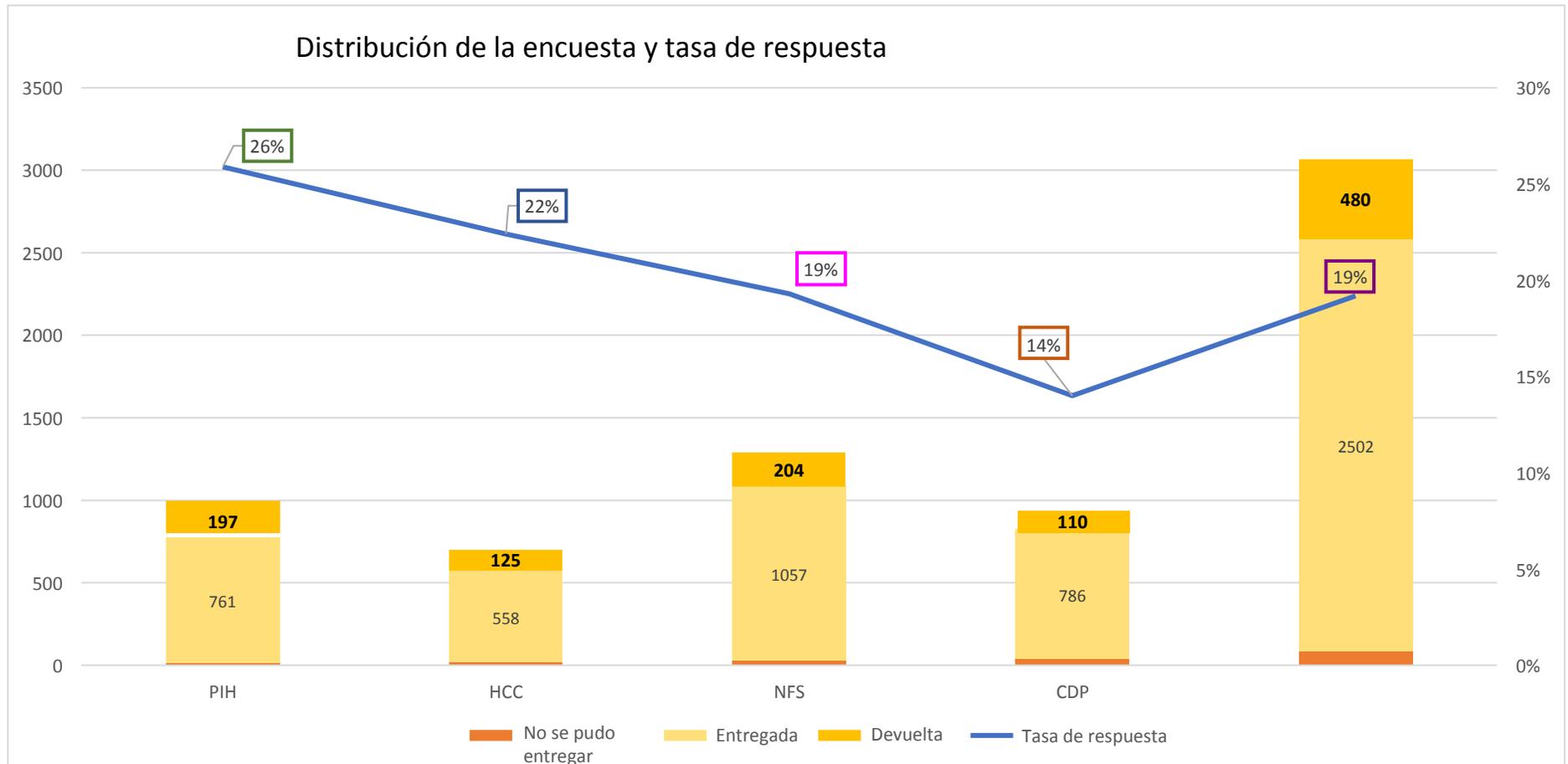
ADMINISTRACIÓN Y DISEÑO DE LA ENCUESTA	3
CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES	5
SATISFACCIÓN GENERAL	7
ACCESO A LA ATENCIÓN	8
SUSTITUCIÓN TEMPORAL	10
<i>Resumen:</i>	10
Evaluación de necesidades	11
COORDINACIÓN DE ATENCIÓN MÉDICA (HCC) Y COORDINACIÓN DEL APOYO A LA FAMILIA (FSC)	14
<i>HCC/Planes de atención</i>	15
<i>HCC/Calidad de los servicios</i>	16
<i>FSC/Eficacia</i>	17
<i>FSC/Servicios prestados</i>	18
<i>Resultados de HCC y FSC</i>	19
<i>HCC y FSC/Comparación</i>	20
<i>Resumen</i>	23
CLÍNICA PARA EL DESARROLLO DEL NIÑO	24
<i>Controles de desarrollo completos</i>	25
<i>Áreas de preocupación identificadas por las personas responsables del cuidado</i>	26
<i>Experiencia familiar en la Clínica</i>	27
<i>Resumen</i>	28
CONSULTAS DE NUTRICIÓN, ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN	29
<i>Resumen</i>	31

ADMINISTRACIÓN Y DISEÑO DE LA ENCUESTA

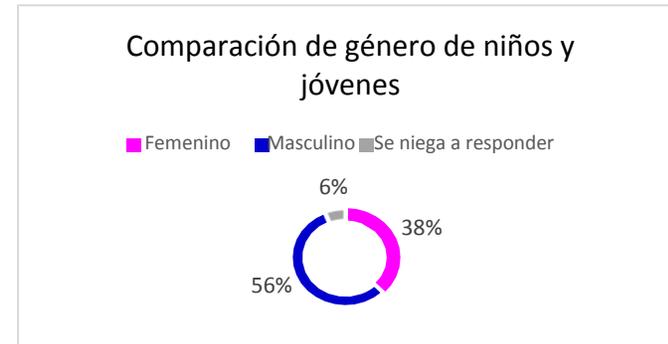
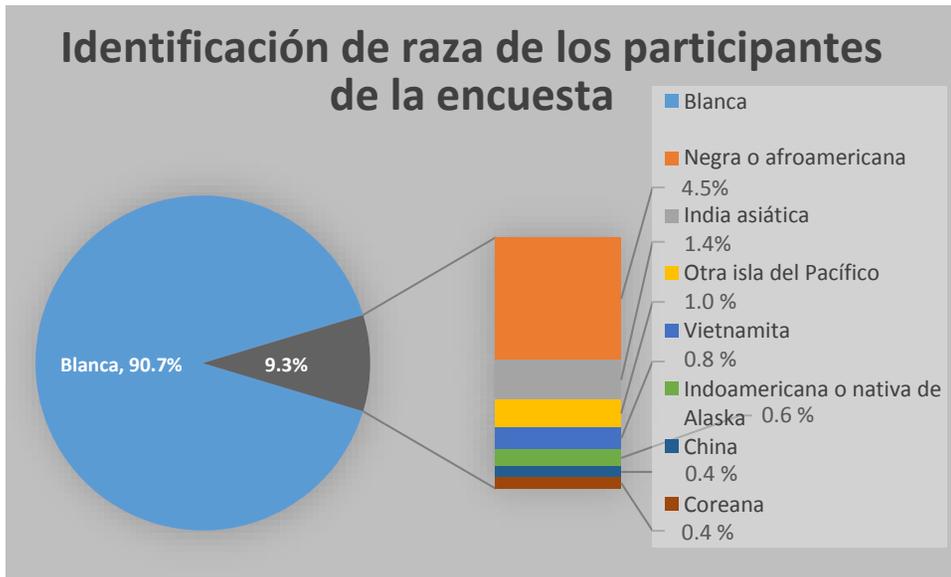
Los Servicios médicos especiales (SMS) de New Hampshire ofrecen servicios y apoyo a niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN) de entre 0 y 21 años y a sus familias.

- Socios en salud (PIH): Coordinación del apoyo a la familia
- Clínica neuromotora/Coordinación de atención médica (HCC)
- Consultas de nutrición, alimentación y deglución (NFS)
- Programa de desarrollo infantil (CDP)

SMS realizó la Encuesta bienal de evaluación de necesidades y satisfacción, en la que participaron 2502 familias inscritas no duplicadas en febrero de 2018. Se recibieron respuestas acerca de todos los programas, y la tasa de respuesta general fue del 19%.

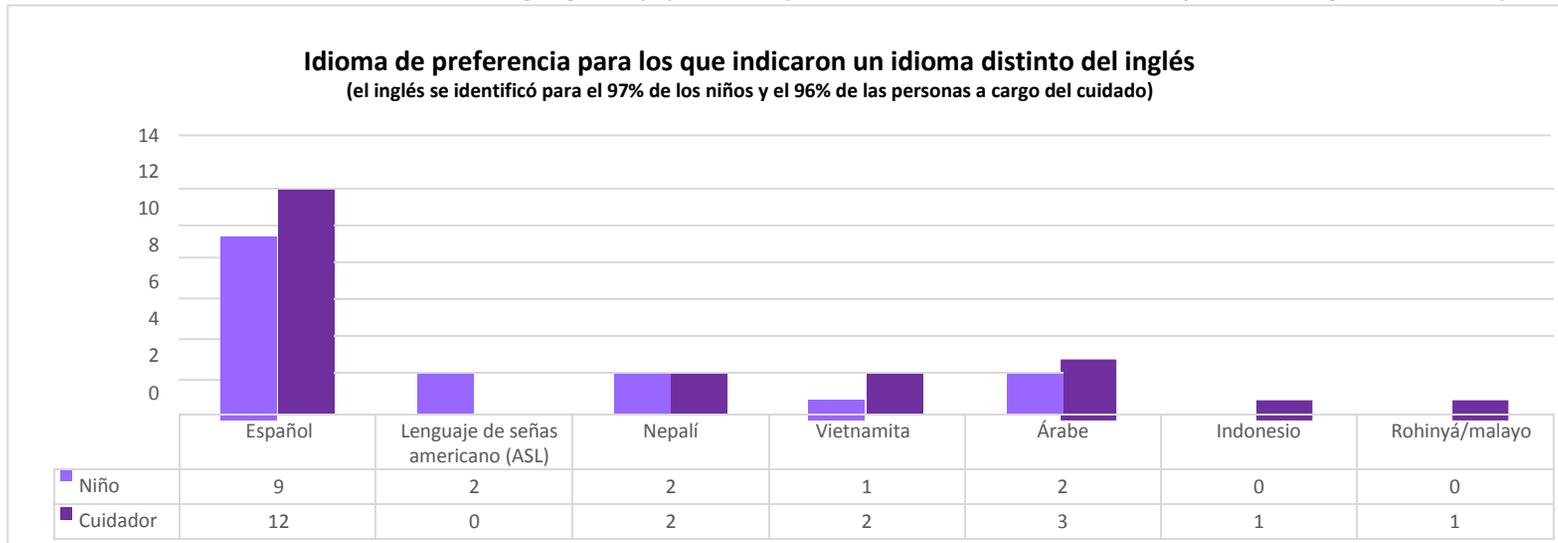


CARACTERÍSTICAS DE LOS PARTICIPANTES

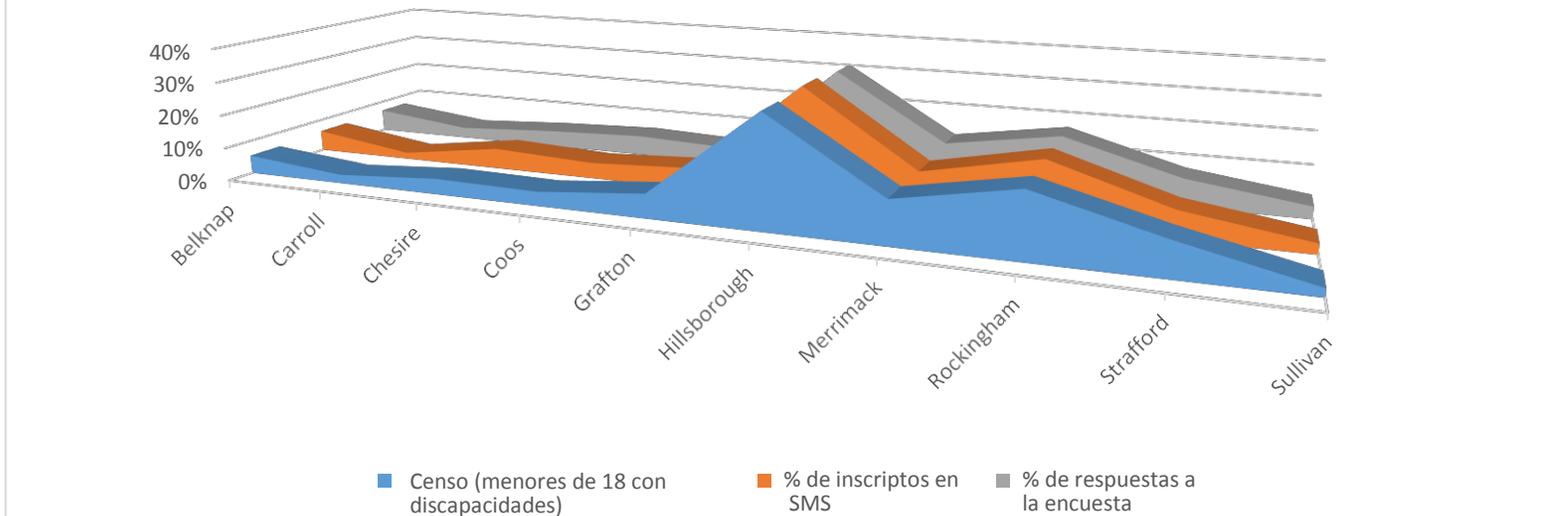


En general, la demografía de los participantes de la encuesta fue coherente con las estadísticas del estado y de la inscripción a SMS. Los participantes se identificaron, principalmente, como de raza blanca y marcaron el inglés como su idioma de preferencia. Asimismo, los otros idiomas de preferencia identificados fueron los esperados. La

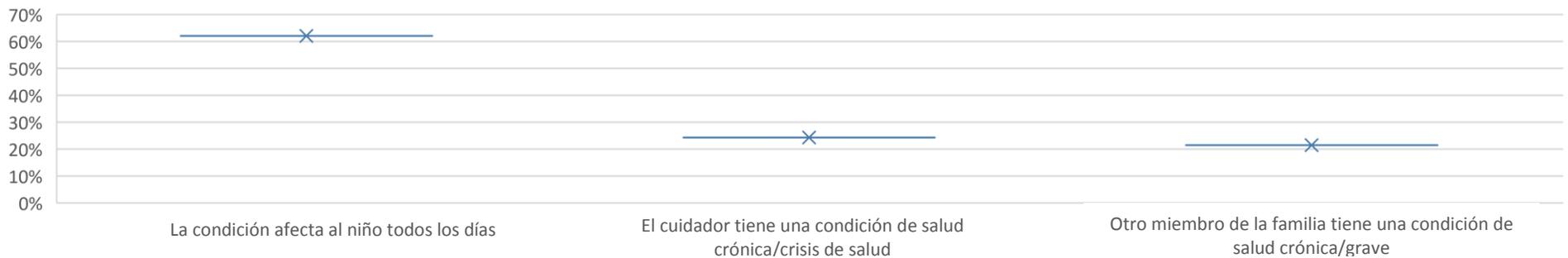
distribución de género es similar a la de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales, según se identifica en la Encuesta nacional de salud infantil (NSCH, por sus siglas en inglés). Si se comparan los datos del censo de NH, los datos de inscripción a SMS y los datos de los participantes de la encuesta de SMS, se observa que todos reflejan la misma distribución geográfica. Esto indica que no hay obstáculos evidentes para la recepción de servicios de SMS basados únicamente en la geografía y que las respuestas a la encuesta son un reflejo fiel del registro de inscritos de SMS.



Comparación de niños y jóvenes con necesidades médicas especiales de NH vs. inscritos en SMS vs. respuestas a la encuesta, por Condado



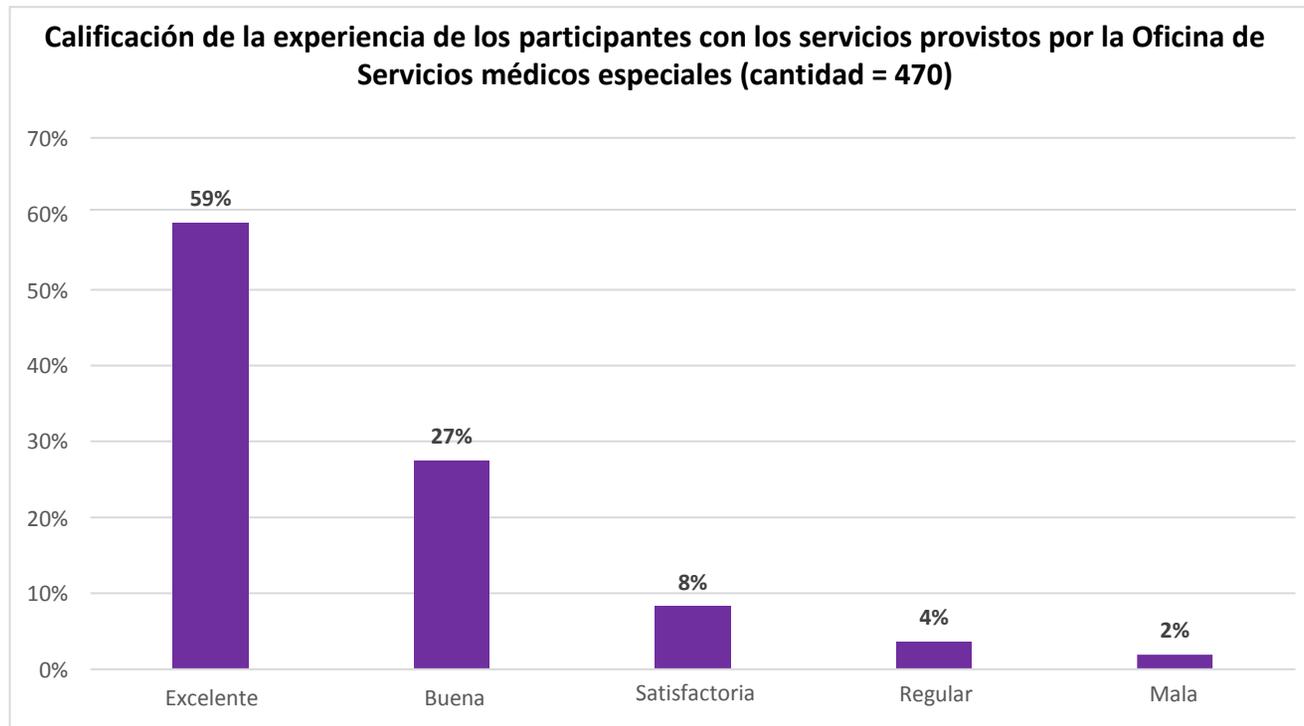
Prevalencia de la condición de salud crónica/grave en familias



Esta información sobre el alcance de los cuidados que las familias atienden a diario es importante. De las 480 personas responsables del cuidado que respondieron la encuesta, el 24% tiene una condición de salud crónica o una crisis de salud, mientras que el 62% cuida a un niño o joven cuya necesidad de salud especial tiene un impacto sobre su vida cotidiana, y el 21% de estos también le brinda cuidados a otro miembro de la familia que tiene una condición de salud crónica o grave.

SATISFACCIÓN GENERAL

En 2016, New Hampshire adoptó los Estándares de calidad para el fortalecimiento y apoyo de la familia (Estándares) para su uso con el programa Socios en salud. Desde entonces, se ha ofrecido capacitación para la certificación en estos estándares a todos los Coordinadores y Supervisores de Socios en salud y a muchos miembros del personal de la Agencia del área que brindan servicios de apoyo familiar. En la Oficina de Servicios médicos especiales, los estándares se usan como una herramienta de planificación, prestación y evaluación de calidad de los servicios para niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y para sus familias. La Encuesta bienal de SMS es el método principal para evaluar las áreas de fortaleza y de desarrollo del programa a fin de guiar la mejora continua de la calidad y lograr resultados positivos para las familias¹.

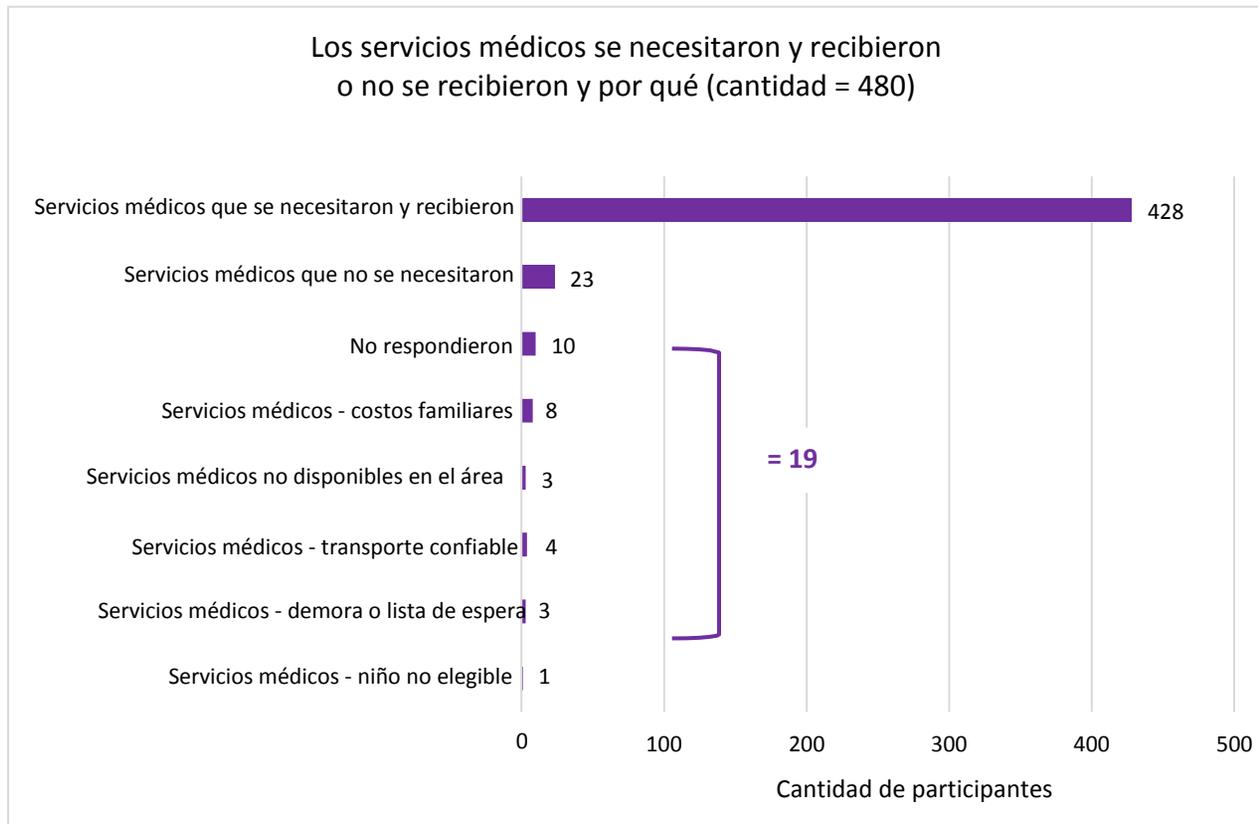


De acuerdo con los resultados de la Encuesta de 2018, el 86% de los participantes calificó su experiencia con SMS como buena/excelente. De los participantes restantes, el 6% indicó que los servicios eran menos que satisfactorios.

¹No hay fuentes en el documento actual.

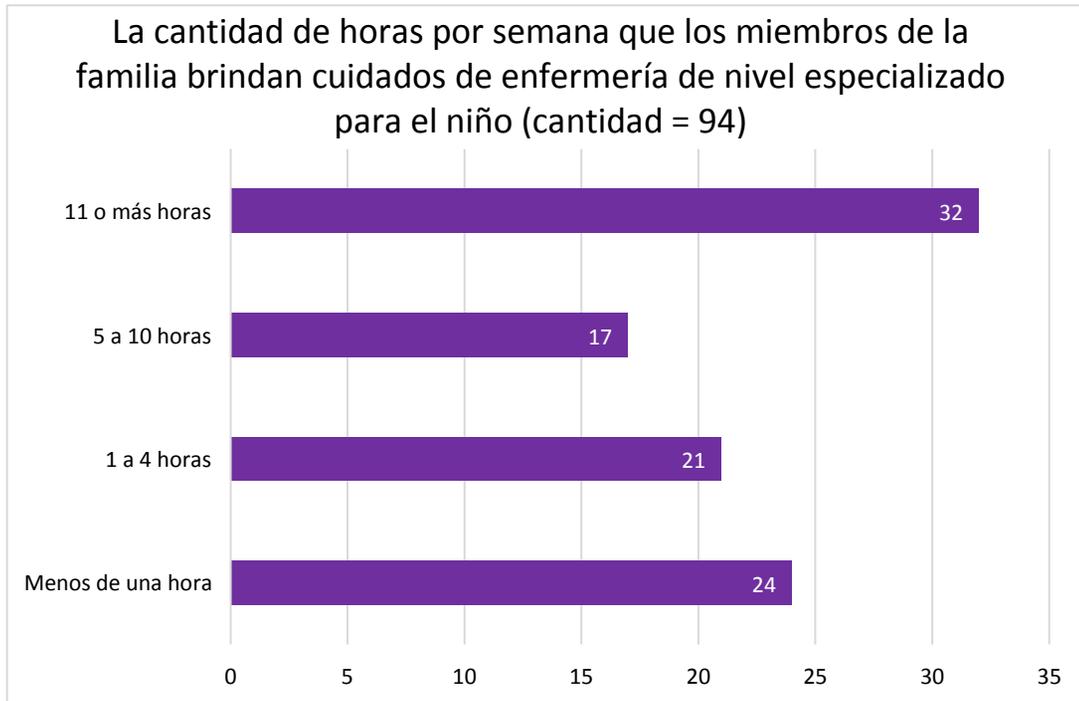
ACCESO A LA ATENCIÓN

Una de las necesidades identificadas en la Evaluación de necesidades del Título V de 2015 de New Hampshire fue el acceso a los servicios médicos necesarios para todos los ciudadanos, incluidos los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. Teniendo esto en cuenta, el Equipo de la encuesta desarrolló preguntas para evaluar el progreso hacia la mejora del acceso a los servicios médicos en caso de necesidad, entre las que se incluían los motivos por los que no habían podido acceder.



Los resultados de la Encuesta de SMS de 2018 fueron coherentes con estos datos, ya que indicaron que más del 89% de las familias que necesitaron servicios médicos pudieron acceder a ellos. Entre los 19 participantes que informaron la imposibilidad de acceder a los servicios cuando los necesitaron, los motivos que se incluyeron fueron costos familiares (42%), servicios no disponibles en el área (16%), transporte confiable (21%), demora o lista de espera (16%) y niño no elegible (5%).

Los cuidados médicos brindados por la familia representan un componente fundamental del sistema de salud para niños y jóvenes con necesidades médicas especiales. Para comprender mejor las necesidades de las personas que brindan cuidados, SMS incluyó una pregunta sobre el grado de especialización de los cuidados de enfermería (como cuidados de heridas, cuidados de la tráquea, cuidados de ventilación, administración intravenosa, etc.) que estas personas le brindan al niño en su hogar.



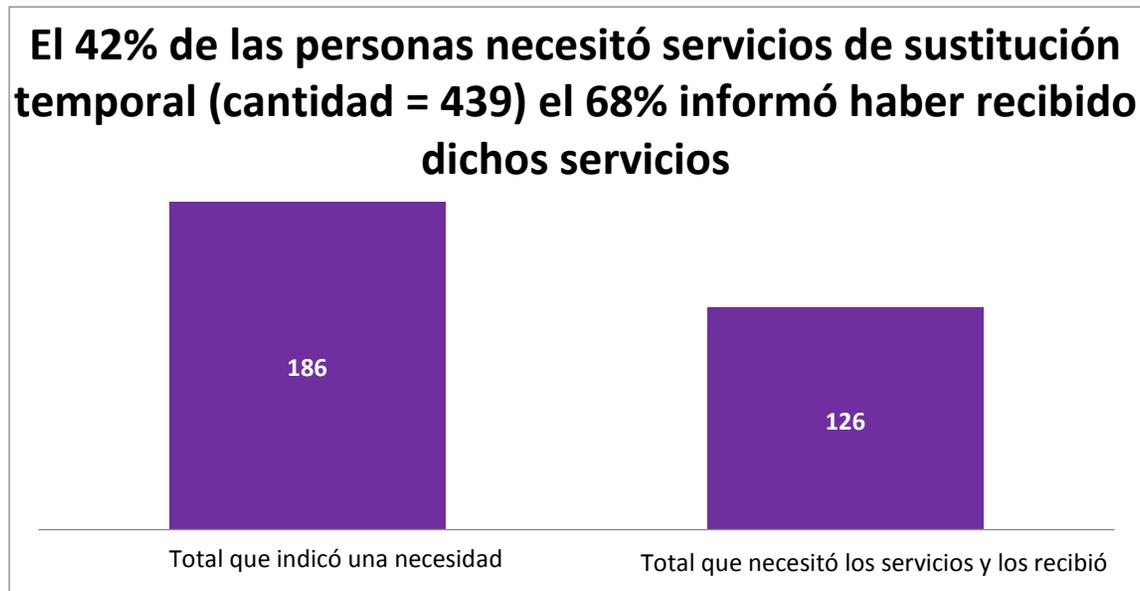
Casi el 20% de los participantes indicó que brinda cuidados de enfermería de nivel especializado a los niños con necesidades médicas especiales en su hogar. De estas personas, el 34% brinda asistencia durante 11 o más horas; el 18% brinda asistencia entre 5 y 10 horas; el 22% brinda asistencia entre 1 y 4 horas, y el 26% brinda asistencia durante menos de una hora.

Los datos demuestran que los servicios de enfermería en el hogar siguen siendo un área de necesidad significativa para las familias. Esto es coherente con la capacidad limitada en NH para satisfacer las necesidades de servicios de Enfermería en el hogar. SMS seguirá editando la encuesta bienal para obtener información relevante para evaluar las necesidades de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales y sus familias.

SUSTITUCIÓN TEMPORAL

SMS brinda una amplia variedad de actividades y servicios de Apoyo familiar para asistir a las familias en el desarrollo y la maximización de su capacidad de cuidar a personas con discapacidades. SMS identifica e integra apoyos que asisten a las familias, los prestadores y las comunidades a fin de superar los desafíos únicos de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales.

Las familias continúan manifestando, tanto de forma anecdótica como en sus respuestas a la Encuesta de evaluación de necesidades y satisfacción de 2018 de SMS, que han tenido dificultad para acceder a los servicios de sustitución temporal cuando los necesitaron. Del 42% de los participantes que identificaron los servicios de sustitución temporal como una necesidad, el 68% indicó que los habían recibido.



Resumen:

SMS seguirá abordando las áreas identificadas como "necesidades no satisfechas" en cuanto a los servicios de sustitución temporal a través de opciones de financiamiento flexible, fondos designados a becas para campamentos/sustituciones temporales y la exploración de las fortalezas familiares y los apoyos en la comunidad. La ausencia de una fuerza de trabajo capacitada y bien remunerada sigue siendo un problema importante para las familias que necesitan de la ayuda de otra persona para cubrir los cuidados diarios que conlleva un niño con necesidades médicas especiales. SMS seguirá apoyando el programa de Certificación de proveedor de servicios de sustitución continuados de NH a través de Relias™ Learning y difundiendo las opciones de sustitución a través de la derivación a ServiceLink y del trabajo con socios del Departamento de Salud y Servicios Humanos (DHHS) a fin de desarrollar estrategias para abordar esta necesidad.

Evaluación de necesidades

La Encuesta bienal de evaluación de necesidades y satisfacción de SMS es un componente integral de las actividades del Título V cuyo objetivo es evaluar las dificultades en el acceso a los servicios médicos y las brechas/tendencias emergentes en la prestación. Para colaborar con este proceso, se les preguntó lo siguiente a las personas responsables de los cuidados:

"Cuáles son los servicios y las necesidades más importantes para los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales que, actualmente, piensas que no están disponibles o no son adecuados en New Hampshire".



En su mayoría, las personas responsables de los cuidados creen que se necesitan más oportunidades para que los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales puedan conectarse con sus comunidades y grupos de su edad. También, estas personas creen que necesitan una mayor conexión con grupos de apoyo/pares, más información y un mejor acceso a los servicios o a los prestadores para los niños.

Las respuestas que destacan estas necesidades incluyen las siguientes:

"Más oportunidades para reunirse con otros niños con discapacidades similares para formar amistades y prevenir la depresión (por sentirse solo)".

"Más programas para los abuelos que tienen la tutela de sus nietos. Necesitamos más ayuda".

"Las familias deberían tener más información sobre los servicios disponibles. Recibir información educativa es

extremadamente útil y ayuda a las familias a tener más conocimientos que pueden beneficiar a los niños con necesidades especiales".

"Asistencia financiera para la clase media baja que tuvo dificultades económicas, pero no califica para los servicios".

"Tanto los seguros como los servicios médicos deben tener la capacidad de ajustar las normas, los reglamentos y los tiempos de espera para los niños con discapacidades".

"Financiamiento para padres que debieron renunciar a su trabajo para cuidar a su hijo con necesidades especiales. Especialmente, aquellos que estén endeudados a raíz de un crédito universitario".

"Permitir que los niños de NH con casos médicos complejos soliciten asistencia en el hospital Boston Children's. Brindar servicios dentales para personas

mayores de 21".

A fin de conocer las preocupaciones relacionadas con la suficiencia de la cobertura de los seguros, se les preguntó lo siguiente a las personas responsables de los cuidados:



"¿El seguro médico de este niño ofrece beneficios o cubre servicios que satisfacen sus necesidades? Enumere los tipos de gastos que NO están cubiertos por el seguro".

Las respuestas se clasificaron, y el tipo de servicio no cubierto más frecuente se incluyó en la categoría de suministros para la administración diaria de la condición del niño, lo que incluye artículos como medicamentos de venta libre, vitaminas y suplementos, suministros de sondas de alimentación, equipos médicos permanentes, etc.

Otras respuestas a las preguntas de la encuesta también brindaron información sobre los obstáculos y las brechas.

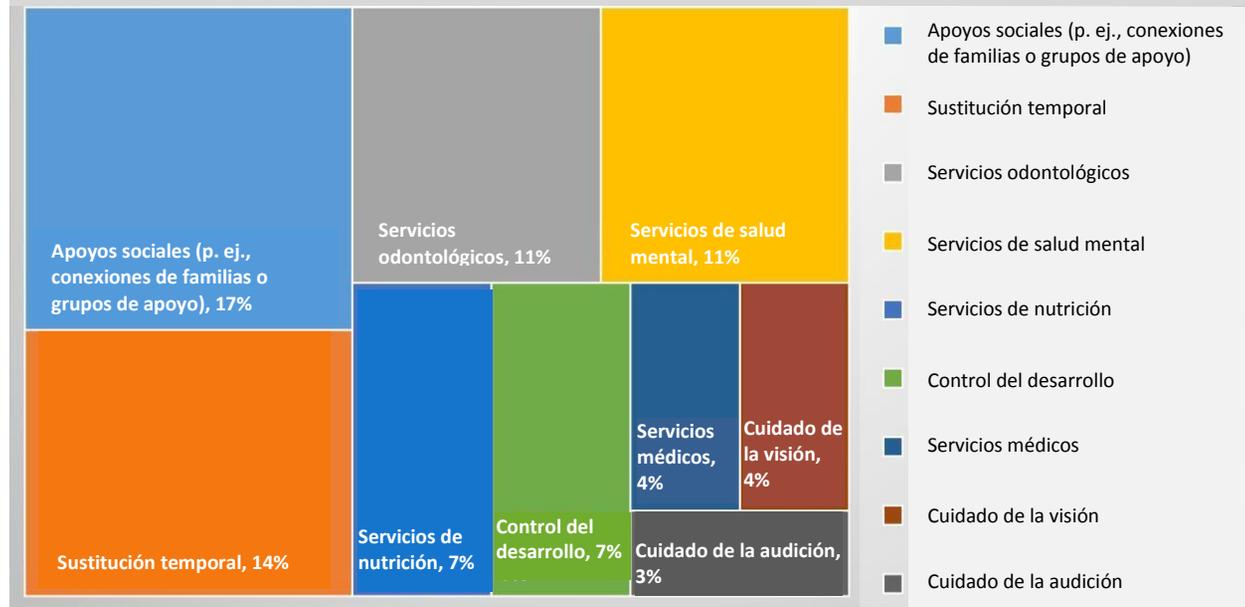
Necesidad de "más dentistas y ortodoncistas que acepten Medicaid".

"No existen los cuidados necesarios para la enfermedad poco común que sufre mi hija. Tenemos que viajar fuera del estado para recibir el tratamiento que precisa".

"Educación fundamental obligatoria sobre las condiciones y los problemas relacionados con los cuidados médicos crónicos y con la salud individual dentro de los distritos escolares sin discriminación".

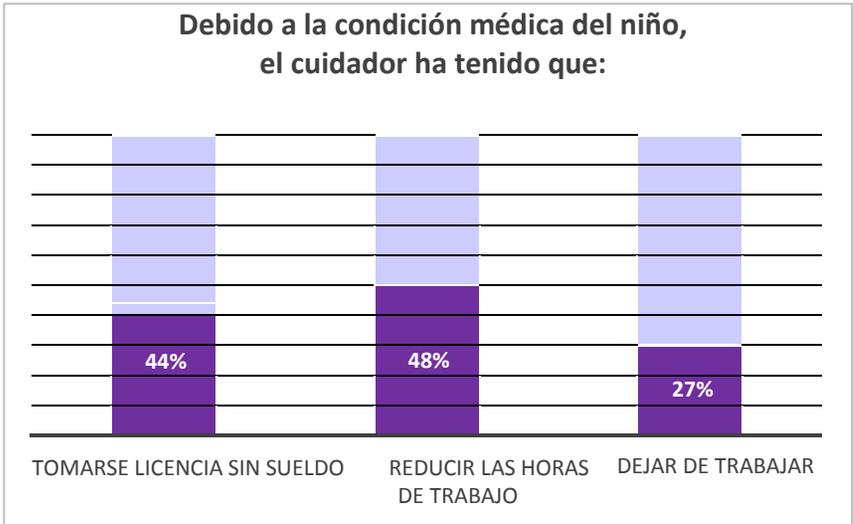
"Asistentes de enfermería certificados (LNA). NH les paga demasiado poco (...) y no hay suficientes para cubrir a todas las familias que los necesitan. La última vez que recibí la asistencia de un enfermero fue hace ya 8 meses, y he estado pagando por mi cuenta los cuidados que mi hijo necesita".

Necesidades de apoyo social y atención médica insatisfechas - individuales



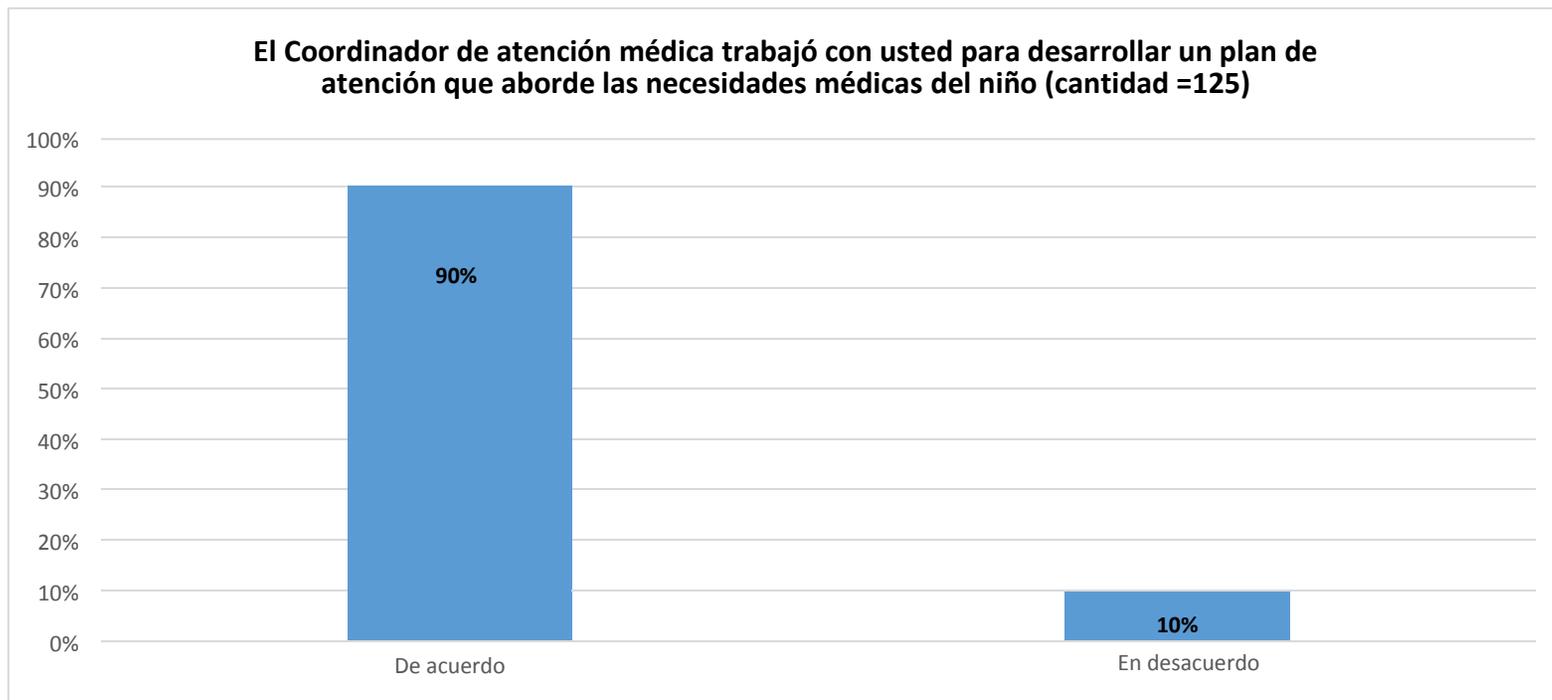
Las personas responsables del cuidado recibieron una lista con áreas de servicio específicas, y se les solicitó que identificaran sus propias necesidades no satisfechas en estas. Las necesidades no satisfechas más frecuentes se incluyeron en la categoría de apoyos sociales, incluidos los servicios de sustitución temporal y apoyos familiares, tales como conexiones de padres y grupos de apoyo. Los servicios de salud mental y dental se identificaron como áreas de preocupación, seguidas de los servicios de nutrición, controles de desarrollo, médicos, oftalmológicos y auditivos.

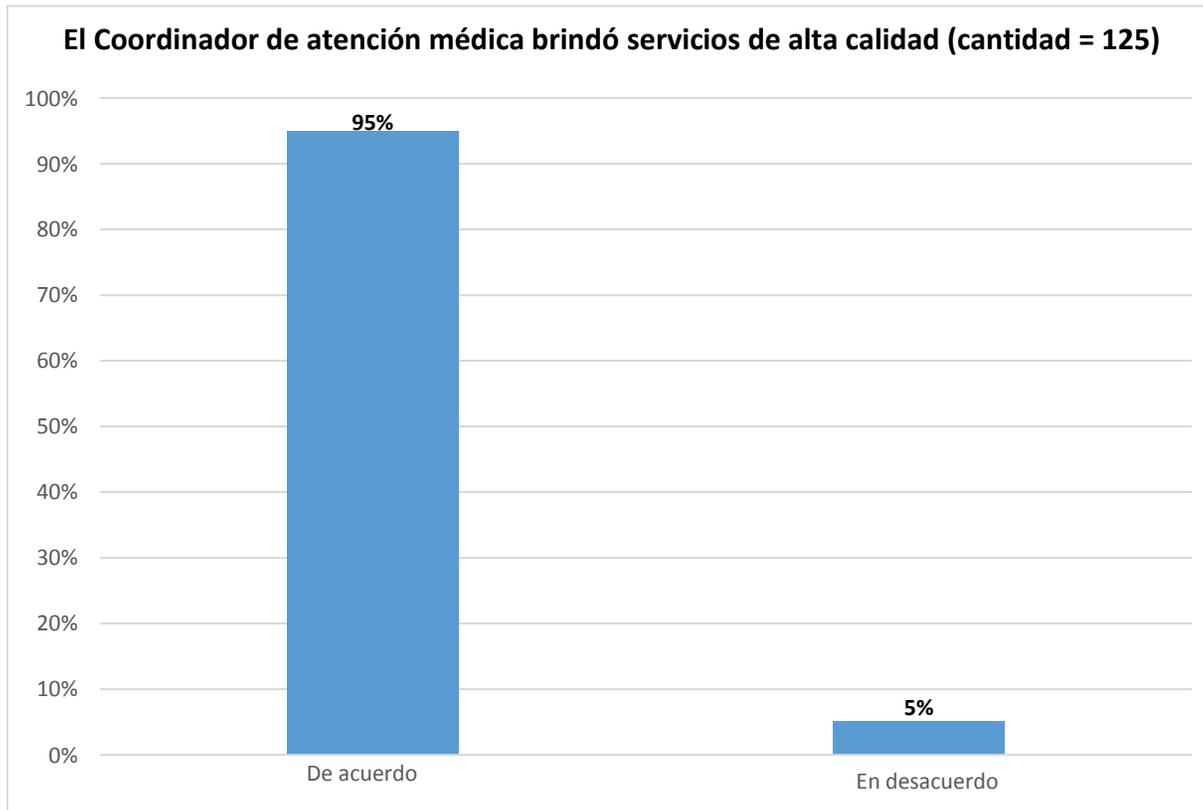
Los participantes también compartieron información sobre el impacto de los cuidados sobre la estabilidad financiera y laboral de las familias. Los datos son interesantes y refuerzan la necesidad de mejorar los apoyos para estas personas en la comunidad, a través de asistencia para el cuidado personal, enfermería en el hogar y cuidados basados en la escuela, entre otros, a fin de que puedan conseguir y mantener con éxito un empleo que les permita contribuir económicamente a sus familias de forma equitativa.



El noventa por ciento (90%) de las 125 personas responsables de los cuidados encuestadas informaron que su coordinador de atención médica asignado trabajó directamente con ellas para desarrollar un plan de atención que aborde las necesidades médicas individuales del niño. El diez por ciento (10%) indicó que ese no fue el tipo de servicio que recibió su hijo; es posible que estos planes no hayan sido completados al momento de la encuesta o que la familia no los haya revisado. Lamentablemente, no se puede desglosar el pequeño porcentaje de personas que no estuvieron de acuerdo para analizar el tema con mayor profundidad; en el futuro, se recomienda incluir una "casilla de comentarios" para obtener más información al respecto.

Algunas preguntas no se respondieron (11), lo que podría reflejar la interpretación de las familias del término "plan de atención" y la confusión entre este término, los planes educativos, las recomendaciones de los médicos y similares.



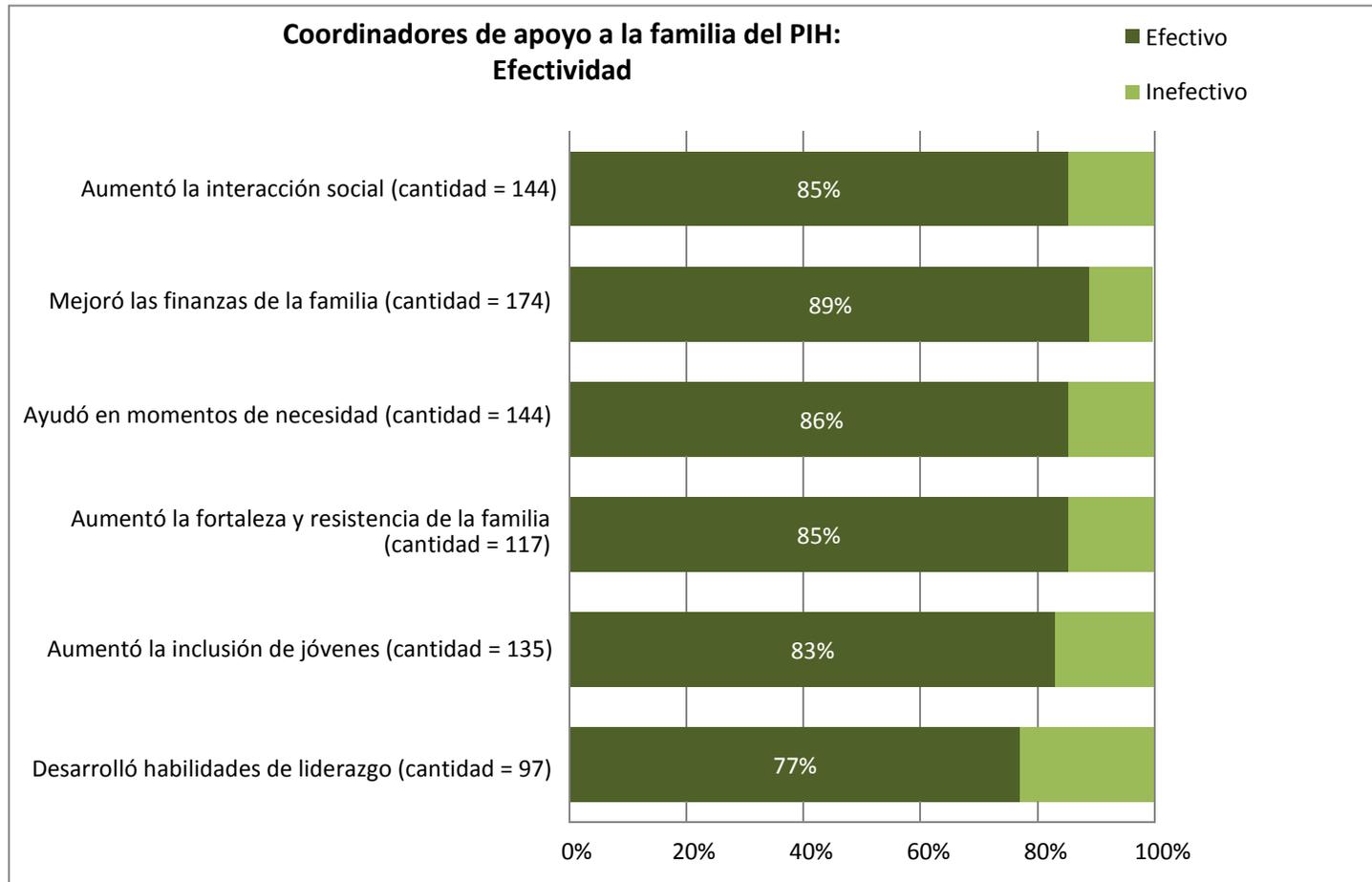


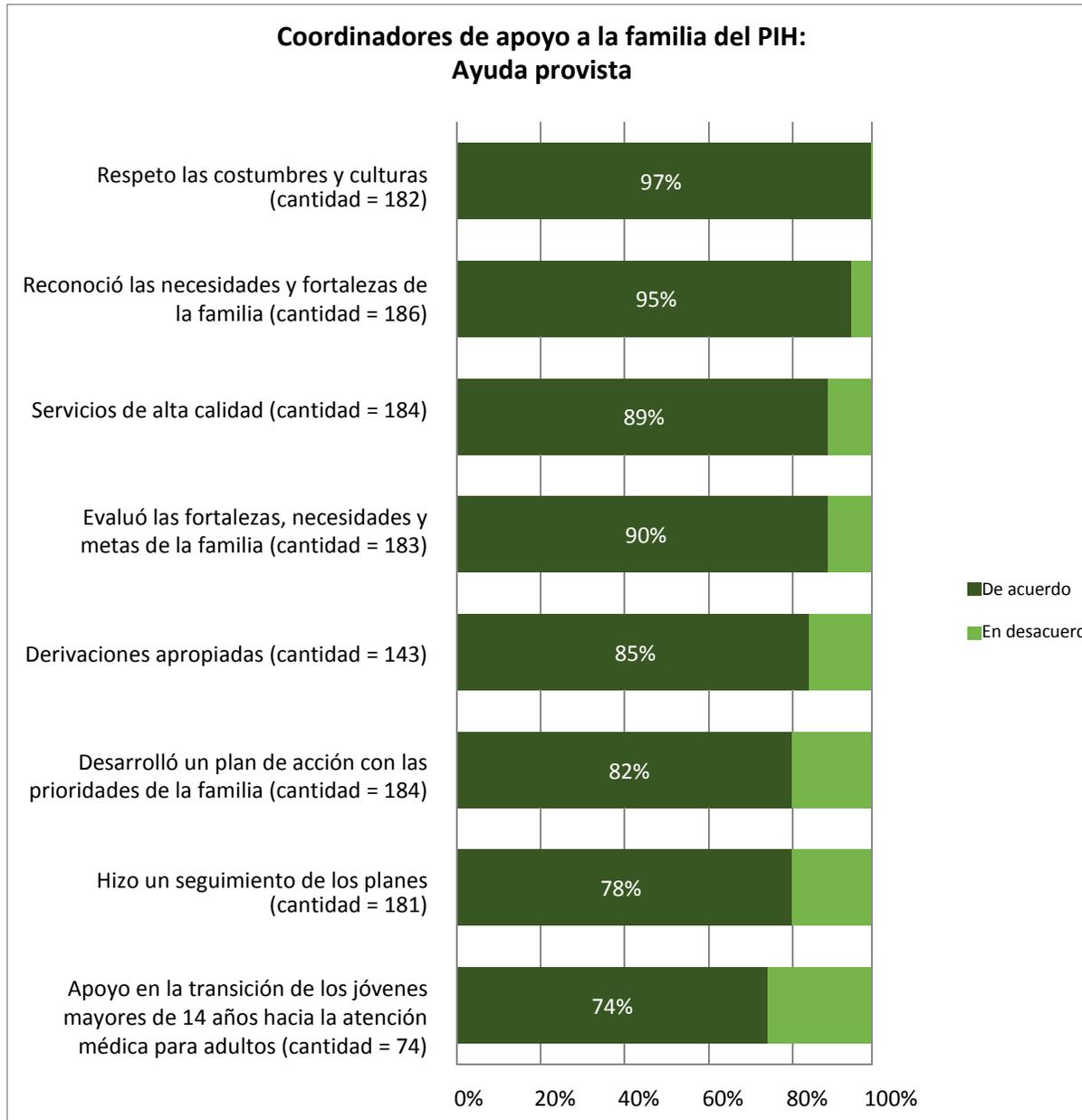
Las respuestas de 125 cuidadores que respondieron indican que el noventa y cinco por ciento (95%) consideró que los Coordinadores de atención médica de SMS brindaron servicios de alta calidad al trabajar con el niño y/o la familia. Seis cuidadores (5%) manifestaron su disconformidad, y es difícil determinar el motivo de su insatisfacción. En el futuro, a fin de identificar las causas reales, sería útil diseñar la pregunta de manera tal que extraiga la información que nos permita separar el desempeño de los resultados finales.

FSC/Eficacia

Los Coordinadores de apoyo a la familia mostraron servicios de apoyo efectivos en todos los dominios.

El programa PIH ofrece actividades de apoyo a la familia a través de visitas al hogar, acceso a servicios de sustitución temporal y asistencia financiera. El apoyo para la conexión dentro de la comunidad incluye el impulso de actividades recreativas y campamentos, actividades sociales familiares y derivaciones a recursos locales. El PIH también ofrece apoyo para el desarrollo de las habilidades de liderazgo/defensa de la persona responsable de los cuidados y para comprender la planificación educativa.



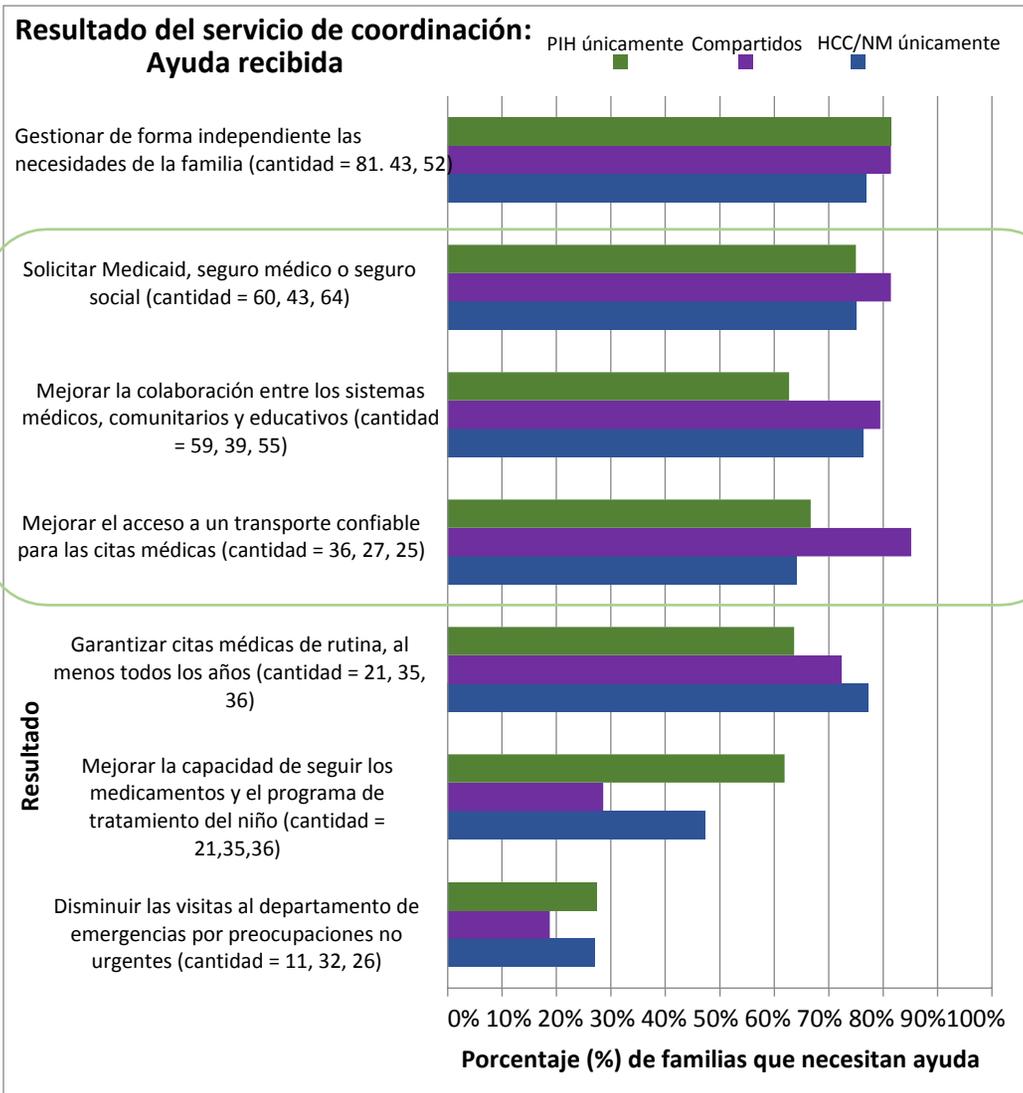


El PIH, en su calidad de programa centrado en la familia, se esfuerza por lograr la satisfacción del cliente y busca oportunidades para mejorar en las áreas que necesitan más desarrollo.

Más recientemente, el PIH ha introducido nuevas iniciativas con la utilización de un Cuestionario de evaluación de preparación para la transición (TRAQ) anual para jóvenes, que se lanzó en 2016. Si bien es nuevo, se pueden lograr mejoras para brindar apoyo a las familias en lo que respecta a los servicios de transición.

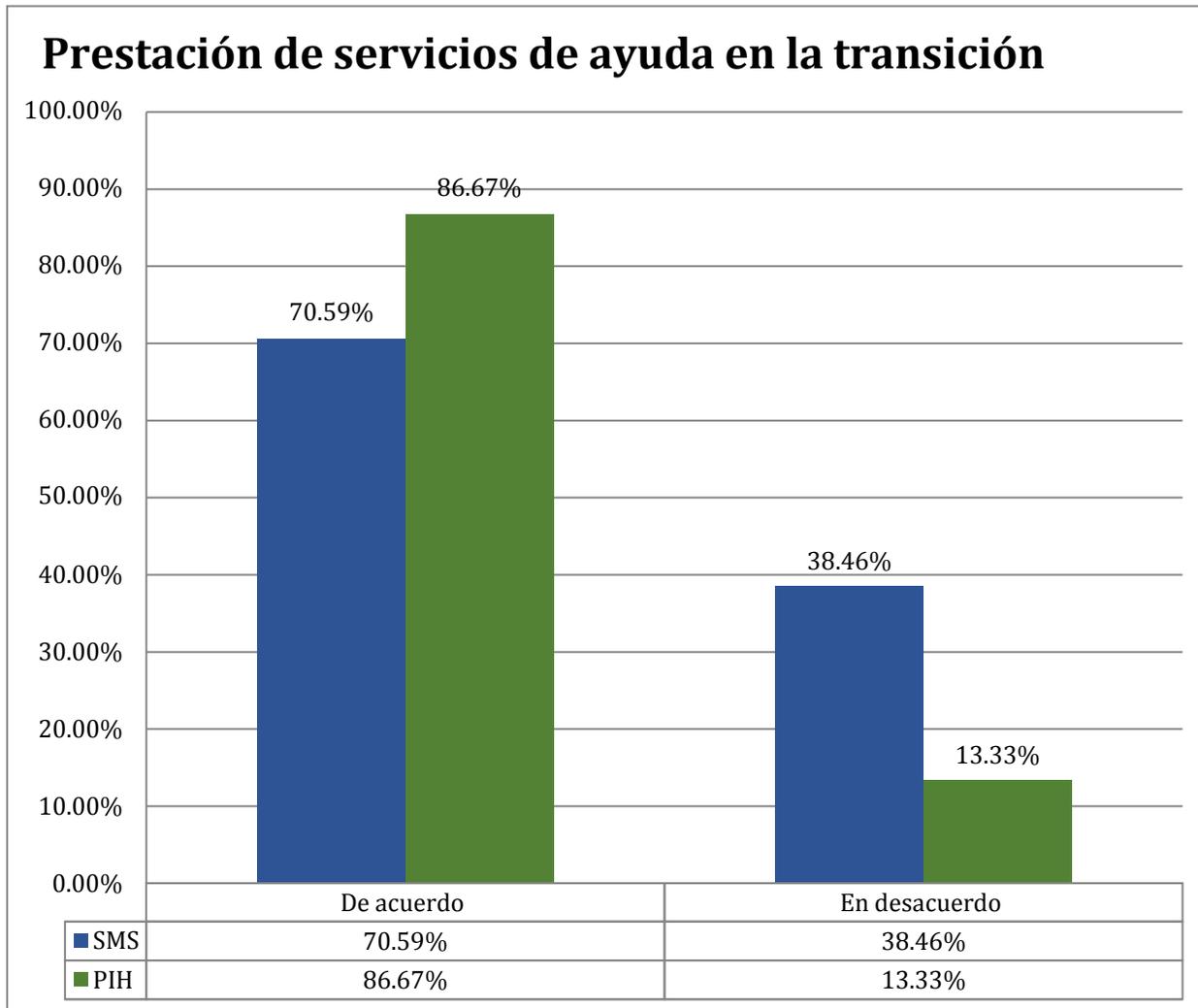
La mejora de la calidad del PIH incluye una revisión más detallada de los servicios prestados en áreas por debajo del 85%. Los coordinadores de apoyo a la familia se reúnen todos los meses para revisar la coordinación de los servicios y brindar planes anuales para mejorar los servicios a las familias.

Resultados de los servicios de apoyo a la familia del PIH, los servicios de coordinación de atención médica de SMS (HCC) y los servicios de coordinación combinados (compartidos)



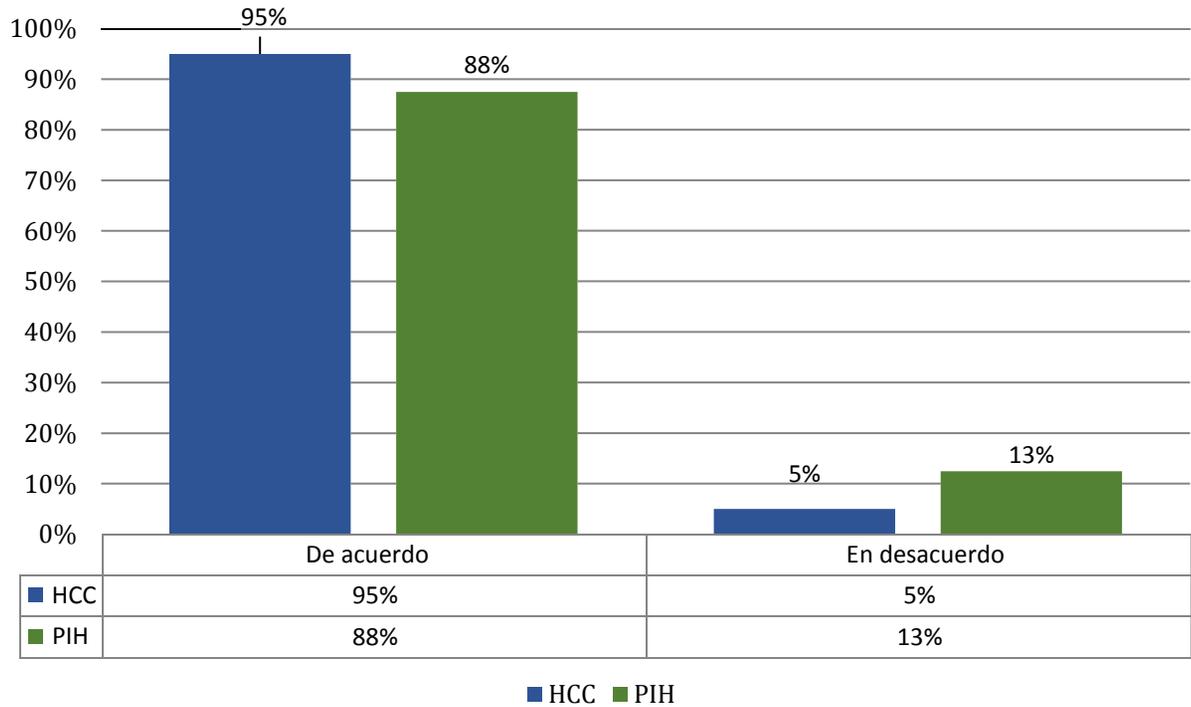
Quando los programas PIH y HCC brindan servicios en conjunto (compartidos) a una familia, las familias informan que los servicios son más eficaces que cualquiera de los servicios de forma separada. El ochenta por ciento o más de los participantes del servicio compartido informó que recibió derivaciones en la comunidad, asistencia de transporte y solicitud, colaboración de prestadores de servicios y coordinación para familias efectivos.

Más del sesenta por ciento de los participantes de Socios en salud (PIH) calificó como efectivos todos los servicios fundamentales. Los servicios fundamentales están relacionados con el impacto de una condición de salud crónica sobre una familia.



Tanto el PIH como la Coordinación de atención médica se esfuerzan para apoyar y guiar a los jóvenes mayores de 14 años a fin de prepararlos para la transición a los servicios médicos para adultos. Esto incluye llevar a cabo el Cuestionario de evaluación de preparación para la transición (TRAQ) y hacer seguimientos de análisis sobre lo que los jóvenes podrían necesitar para alcanzar sus objetivos individuales de transición.

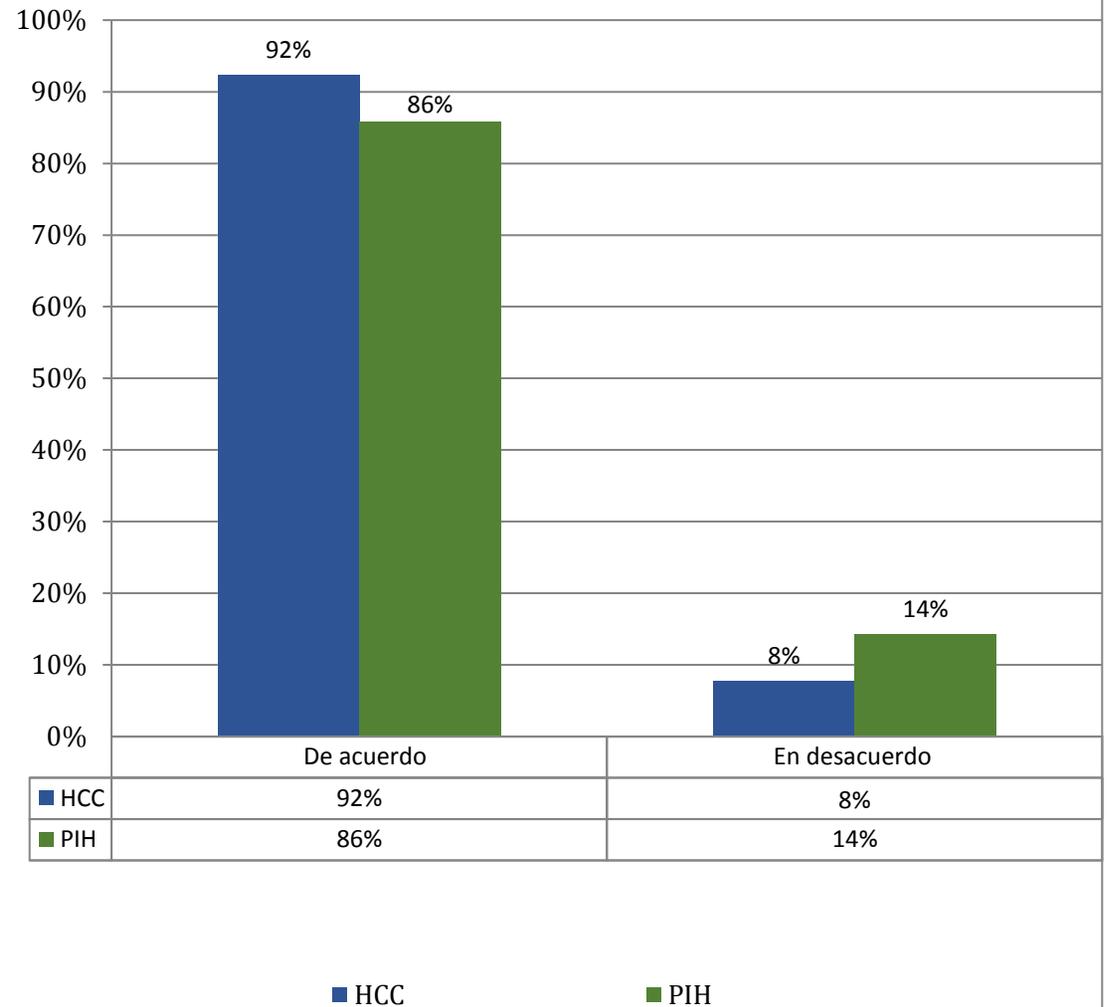
Coordinación con respecto a preocupaciones, necesidades y prioridades en el plan de atención



El PIH y el HCC brindan atención centrada en la familia a través del apoyo continuo a las familias y los clientes en la definición de objetivos que abordan las necesidades actuales identificadas. Estos objetivos y planes se desarrollan para ayudarlos a lograr los mejores resultados. Los clientes y sus familias reciben servicios de consulta y seguimiento cuando surge algún problema y durante las evaluaciones anuales o con una frecuencia mayor. El gráfico correspondiente indica que los participantes sintieron que las necesidades que comunicaron se abordaron y reconocieron como sus prioridades específicas.

Los Coordinadores de apoyo a la familia del PIH y los Coordinadores de atención médica ayudan a las familias a encontrar recursos, establecer conexiones y obtener derivaciones para apoyar a los niños con necesidades médicas especiales dentro de su comunidad. Los Coordinadores tienen experiencia y redes extensas, de modo que pueden facilitar estas conexiones. Este gráfico indica que la mayoría de los participantes están recibiendo derivaciones adecuadas a los recursos y servicios que se identificaron en los planes de atención.

Derivaciones apropiadas realizadas por los coordinadores



Resumen

FSC/HCC

- ✓ La planificación de la transición es el área con más oportunidades para mejorar la eficacia.
- ✓ La mayoría de los participantes estuvieron de acuerdo en que sus culturas y costumbres son respetadas.
- ✓ En general, las familias expresaron una satisfacción alta en cuanto a la eficacia de los servicios de Coordinación.
- ✓ Los participantes están de acuerdo en que los coordinadores reconocieron que las familias son las que mejor conocen sus propias necesidades y fortalezas.

Tanto los coordinadores de Socios en salud como los de atención médica creen que se logran mejores resultados para los clientes y las familias cuando los equipos trabajan juntos. El reconocimiento de las prioridades de los beneficiarios, la asistencia en tiempos de transición y las derivaciones adecuadas a agencias y programas ayudan a las familias a sentirse escuchadas y apoyadas. Algunos datos adicionales disponibles prueban que el acceso a la atención médica y las asociaciones educativas/médicas mejoraron y que hay más opciones de transporte disponibles para las consultas médicas. Cuando las familias reciben servicios conjuntos a través de la Coordinación de atención médica y de Socios en salud, manifiestan un nivel de satisfacción alto respecto de los esfuerzos de coordinación.

CLÍNICA PARA EL DESARROLLO DEL NIÑO



Las Clínicas para el desarrollo del niño de Manchester, Keene y Laconia, además del sitio de Lancaster y Community Partners, conformaron la red de cinco clínicas de diagnóstico financiadas por el Título V en el estado de New Hampshire. Durante el año fiscal 2018, se organizaron 92 clínicas en Manchester, 9 en Keene, 12 en Laconia y 12 en el condado de Strafford.

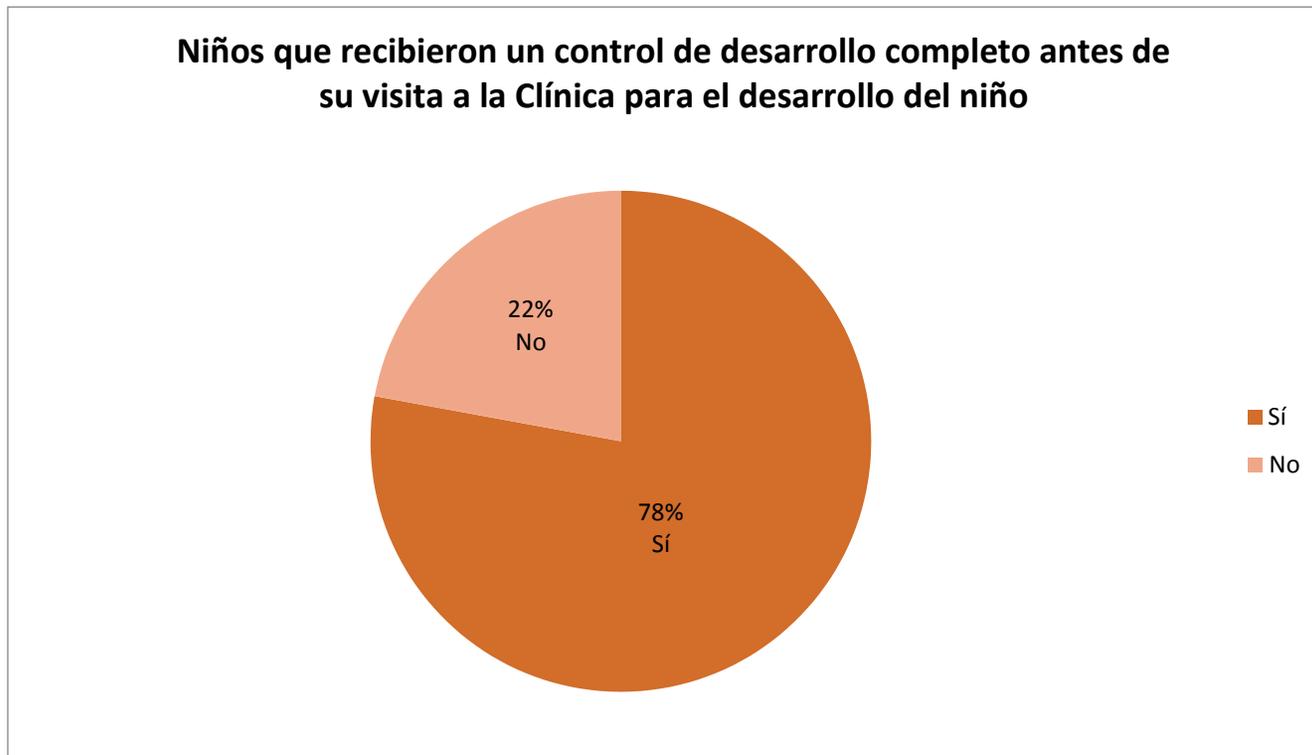
En estas clínicas, se llevaron a cabo evaluaciones de diagnóstico integrales únicas para ayudar a las familias que tienen niños con preocupaciones/dificultades de desarrollo/comportamiento.

Los evaluadores de la clínica ayudaron a las familias a tomar decisiones informadas respecto de las necesidades médicas, educativas y de desarrollo.

Los servicios se centraron en la familia y tuvieron en cuenta las características culturales. Las familias pueden llegar por derivación propia o de un profesional de la salud o un profesional de primera infancia.

La encuesta se envió a 786 familias, cuyos niños fueron evaluados en una Clínica para el desarrollo del niño financiada por el Título V, y participaron 110 personas.

Controles de desarrollo completos



El estado de NH se ha enfocado en controlar a los niños en edad de desarrollo de forma temprana y con frecuencia sin costo alguno para las familias. Esta encuesta prueba que los controles de desarrollo fueron el primer paso para recibir derivaciones adecuadas a las Clínicas para el desarrollo del niño. El 78% de los niños encuestados habían completado un control antes de asistir a una Clínica para el desarrollo del niño. Casi todas las familias (97%) dijeron que habían compartido los resultados del control con el proveedor de atención médica de cabecera del niño.

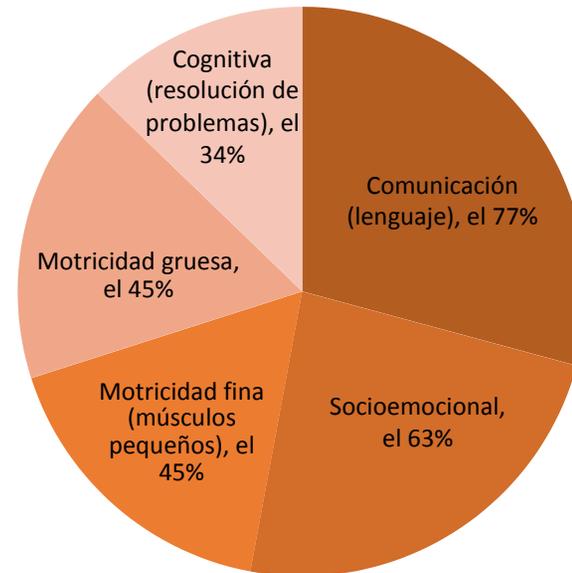
De acuerdo con la Encuesta nacional de salud infantil (2017), el 35% de los padres de NH informaron que habían completado una herramienta de control del desarrollo estandarizada y validada; este porcentaje fue levemente mayor que el 32% a nivel nacional. Esto confirma que se necesitan esfuerzos adicionales para garantizar que los controles de desarrollo, que son un importante primer paso para identificar a niños que necesitan una evaluación más profunda, sean constantes y estén disponibles de forma universal.

Áreas de preocupación identificadas por las personas responsables del cuidado

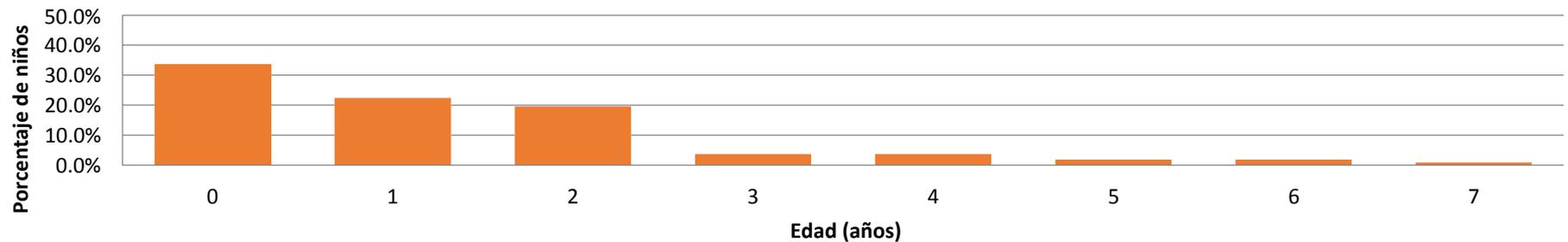
Cuando se les preguntó sobre las preocupaciones en relación con el desarrollo de su hijo, las dos áreas más importantes fueron la comunicación (77%) y las necesidades socioemocionales (63%). Esto es coherente con los resultados a nivel nacional.

De acuerdo con la encuesta, para la mayoría de los cuidadores, las preocupaciones comenzaron cuando su hijo tenía menos de tres años. Esto refuerza la importancia de los controles de desarrollo tempranos y frecuentes. De este modo, las familias y los proveedores pueden identificar retrasos a medida que surgen y se facilitan las derivaciones para una evaluación más profunda de forma oportuna.

Áreas de preocupación de la Clínica para el desarrollo del niño

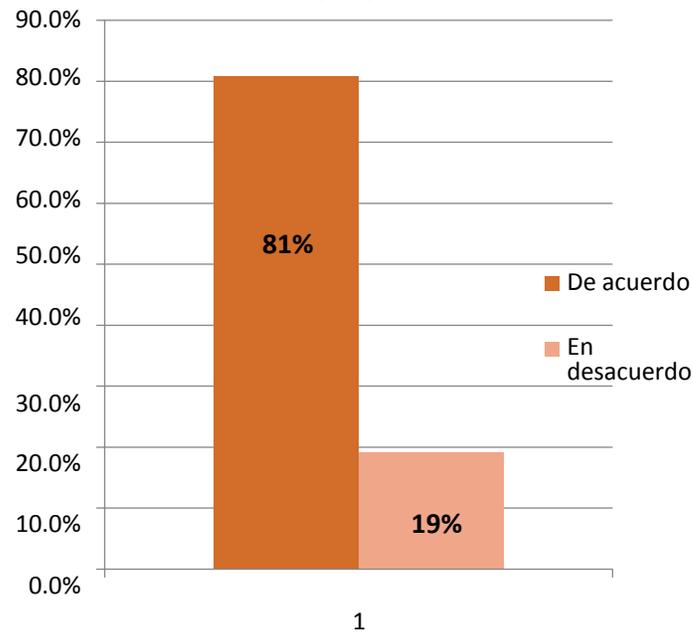


Edad de primera preocupación en relación con el desarrollo

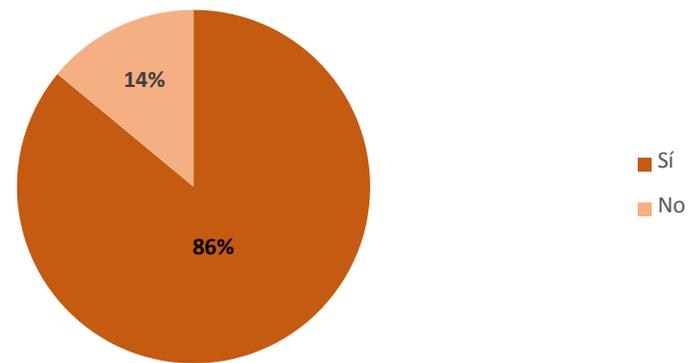


Brindar una atención centrada en la familia es uno de los objetivos principales de NH; las familias conocen mejor a los niños, y sus perspectivas son muy valiosas para el cuidado del niño. Las familias deberían estar involucradas en cada nivel del proceso de evaluación de diagnóstico integral. Una amplia mayoría (81%) de los participantes manifestó que sus perspectivas fueron valoradas.

Cuidadores que sintieron que sus perspectivas fueron valoradas



Las preguntas de los cuidadores fueron respondidas en la Clínica para el desarrollo del niño



Si bien no todos los niños recibieron un diagnóstico como consecuencia de la evaluación en la Clínica, el 86% de los responsables del cuidado sintió que el equipo de la Clínica para el desarrollo del niño pudo responder las preguntas con respecto a las preocupaciones que tenían sobre los niños.

Preocupaciones de la familia

- ✓ Se observó una diferencia significativa en cuanto al género (del niño) en las dos áreas de preocupación principales:
- ✓ Los déficits de comunicación que se identificaron como un área de preocupación principal eran un 72% relativos a hombres (57), un 19% a mujeres (15) y un 9% a personas sin especificar género (7).
- ✓ Los déficits socioemocionales que se identificaron como un área de preocupación principal provenían en un 80% de hombres (51), un 17% de mujeres (11) y un 3% de personas sin especificar género (2). Esto refleja la tendencia nacional que indica que más niños que niñas reciben diagnósticos relacionados con retrasos socioemocionales, tales como el autismo.

Diagnósticos

Los responsables del cuidado informaron que el 73% de los niños que asistieron a la Clínica para el desarrollo del niño recibió un diagnóstico. Debido a que los niños tienen trayectorias de desarrollo variables, al 27% restante que no recibió un diagnóstico se le pudo haber recomendado hacer una evaluación de seguimiento futura.

Servicios

En línea con los diagnósticos clínicos y las áreas de preocupación identificadas por las personas responsables del cuidado, los cuatro servicios principales que los niños recibieron luego de la clínica fueron los siguientes:

- Habla y lenguaje
- Terapia ocupacional
- Servicios y apoyos tempranos centrados en la familia (Intervención temprana de la parte C)
- Fisioterapia

Los responsables del cuidado (23%) informaron que las listas de espera y la falta de proveedores causaron problemas de disponibilidad del servicio, particularmente para los trastornos del espectro autista.

CONSULTAS DE NUTRICIÓN, ALIMENTACIÓN Y DEGLUCIÓN

SMS apoya una red de nutricionistas y profesionales de la alimentación y la deglución para que brinden servicios a niños desde el nacimiento hasta los 21 años (y a sus familias) en las comunidades de todo el estado.

Los nutricionistas son Dietistas registrados, y los profesionales de la alimentación y la deglución son Patólogos del habla y del lenguaje o Terapeutas ocupacionales de nivel de máster. Todos los profesionales tienen conocimientos especializados respecto de la prestación de servicios centrados en la familia a niños y jóvenes con necesidades médicas especiales (CYSHCN).

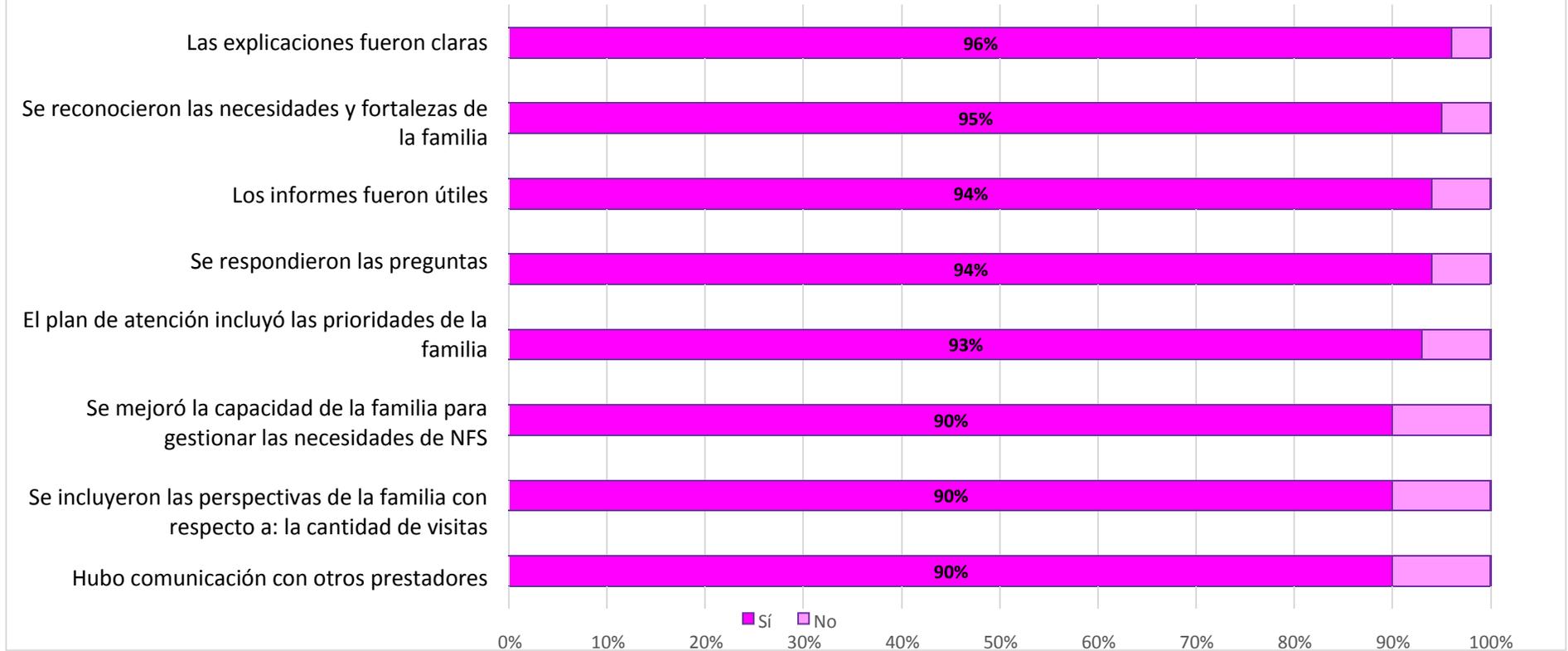
Los servicios de nutrición, alimentación y deglución (NFS) incluyen los siguientes:

- * Evaluaciones iniciales de nutrición, alimentación y deglución, además de consultas de seguimiento, que se realizan en una ubicación a elección de la familia (p. ej., la casa, la escuela).
- * Colaboración estrecha con Servicios y apoyos tempranos, Head Start, Atención primaria y equipos escolares.
- * Desarrollo de planes de alimentación seguros y formularios de prescripción de comidas especiales para los programas de comidas de escuelas y guarderías.
- * Estudios de deglución en seis hospitales en todo el estado, según la recomendación del equipo.
- * Acompañamiento a las familias en citas médicas y clínicas de especialidad cuando estas lo soliciten.
- * Se factura a las compañías de seguro con el permiso de la familia; no hay ningún cargo para las familias.

Las derivaciones pueden provenir de la familia, los proveedores de atención primaria, los apoyos tempranos centrados en la familia, los padres, las escuelas y las clínicas de especialidad. Las familias completan la solicitud de SMS; se solicita y se revisa el historial médico para determinar la elegibilidad. Luego, se contacta a los padres para programar la consulta inicial.

El programa de NFS ha tenido la cantidad más alta de inscriptos de todos los programas de SMS de forma constante

Impacto de los servicios de NFS y efectividad de los prestadores

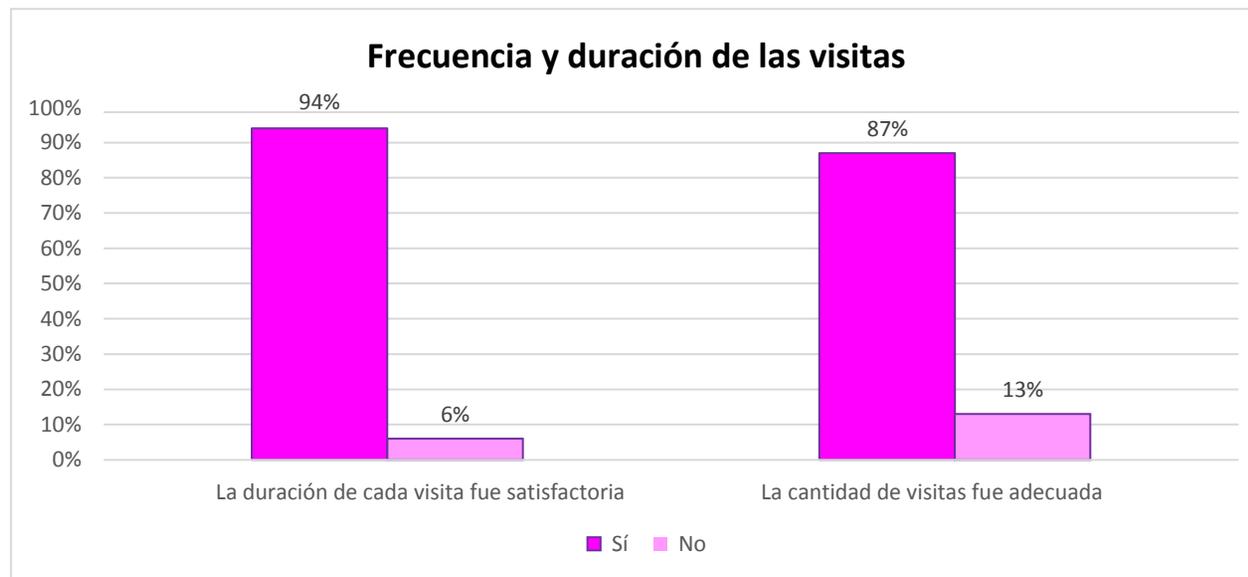


Los participantes de la encuesta manifestaron casi unánimemente que los servicios de NFS tienen un impacto beneficioso. Cada componente que se identificó se calificó como útil para el 90%-96% de las familias, incluso en cuanto al objetivo general de darles seguridad a los responsables del cuidado para que se ocupen de las necesidades de los niños de forma independiente.

Resumen

El programa de nutrición, alimentación y deglución busca de manera constante formas para lograr los siguientes objetivos:

- Mejorar los servicios para las familias a través de un esfuerzo colaborativo estrecho entre los Servicios médicos especiales y los programas de proveedores en Amoskeag Health y SERESC.
- Fortalecer las iniciativas de colaboración con otras agencias para mejorar la prestación de servicios actual.
- Expandir las opciones de servicio.
- Contribuir al progreso de la atención pediátrica de nutrición, alimentación y deglución a través de la asistencia y la contribución a capacitaciones avanzadas.



La cantidad de niños que necesitan servicios de NFS ha aumentado, al igual que la gravedad de sus condiciones y la complejidad social de sus familias. El programa de NFS ha priorizado las evaluaciones nuevas y a los niños de alto riesgo. Una de las consecuencias de este cambio es que se vio afectada la capacidad del programa para brindar servicios de seguimiento a las familias y para conectarse con los proveedores de servicios de la comunidad con la frecuencia planeada.

Las respuestas de la encuesta reflejan esta realidad. Es dos veces más probable que los responsables del cuidado informen que la cantidad de visitas fue inadecuada y que identifiquen la necesidad de que las visitas sean más extensas. Esto refuerza los comentarios recibidos en cuanto a la alta satisfacción con los servicios, a pesar de que también señalan un problema general con la capacidad del programa de NFS.