

Cómo Abogar por su Hijo/a con Necesidades Especiales de Cuidados de Salud

(How to Advocate for Your Child With Special Health Care Needs - Spanish translation)

Conviértase en una persona que hace abogacía

Abogando por su niño/a con necesidades especiales de cuidados de salud es un proceso sobre la marcha. Se requiere estar informado, calmado y directo. Usted puede aprender a estar en desacuerdo respetuosamente y decir “no” sin sentirse culpable o apenado. Depende de usted abogar por las necesidades de su hijo/a y tomar decisiones que aseguren el bienestar de él o ella.

Para saber abogar bien, es importante que usted:

- Sea persistente y enfocado
- Exprese sus sentimientos con frases que empiecen con “Yo” en lugar de “Usted”, lo que implica ser dueño de sus propios sentimientos
- Mantenerse al día en la condición de su hijo/a leyendo información e investigando sitios apropiados en el internet
- Asistiendo a talleres y reuniones informativas
- Hablando con otros padres con inquietudes similares

Enfóquese en una meta a la vez y dispóngase a hacer compromisos al inicio. Con el tiempo usted estará más seguro de si mismo con cada éxito, pero realista acerca de qué esperar. El cambio sucede despacio con el tiempo. Aprenda a escuchar y a entender también las perspectivas de otros miembros del equipo.

Mantenga sus propios récords médicos

Teniendo una copia completa de sus récords médicos adjuntos a sus propias notas es una parte importante de una buena abogacía. Teniendo una copia de todos los récords médicos le ayuda a estar informado y actualizado de la condición de su hijo/a. También le sirve bien en un caso de emergencia y le ayudará a recordar los medicamentos o tratamientos que se han usado. Si su hijo/a ve a varios especialistas, le provee un récord histórico integral de toda su información médica.

Usted tiene el derecho de requerir todos los récords de salud de su hijo/a (ver las hojas informativas de PACER: *Accediendo Los Récords de Salud de su Hijo/a*” y *Conservando y Organizando Récords Médicos*”) puede pedirlos a PACER al (952.838.9000). Esto le permite a usted revisar para ver que están correctos. Las aplicaciones de seguros requieren sumisión de todos los récords médicos. Estos récords son útiles para apelar decisiones de las compañías de seguros que requieren documentación por servicios.

También es útil conservar sus propias notas durante nuevas enfermedades, recurrencias o condiciones o cambios de medicamentos. Mantenga también una lista de las personas con quien usted ha hablado, lo que dijeron y las instrucciones que le dieron, para que usted tenga un récord de cuándo hablo con su médico de cabecera tuvo una visita de emergencia.

Un resumen de una página con la información más actualizada puede ser muy útil. Esta debe incluir una lista de diagnósticos, medicinas actuales, alergias conocidas, cambios recientes, hospitalizaciones recientes, los nombres y teléfonos de médicos clave, etc. Debe incluir la información crítica necesaria para llenar los espacios en blanco en una situación de emergencia.

Algunas familias deciden conservar esta información en un “Flash drive” que acompaña a su hijo/a en una emergencia. Puede adherirse a la camilla o a la silla de ruedas o colocada en donde alguien siempre tenga acceso a la información.

Conclusiones

Para mejor resultado, aprenda cómo convertirse en la mejor persona que abogue por su hijo/a. La mejor forma de hacer esto es educarse acerca de la condición su hijo/a y hacerse proactivo en buscar recursos y manteniendo buenos récords médicos. Para ser una persona haciendo abogacía requiere aprender a cómo hablar y compartir sus preocupaciones en una forma calmada pero directa. Esto asegura la mejor calidad de cuidados de salud para su hijo/a.

Recurso

Centro de Información de Salud de PACER

[PACER.org/health](https://www.pacer.org/health)