



Recurso eBlast- Abril 2020

Para familias de niños/as y jóvenes con necesidades especiales de salud

SERIES COVID-19, Parte 2: Telesalud

Esta es la segunda parte de una serie de tres.

Parte 1: *Ponte tu máscara de oxígeno primero*

Próximo, parte 3: *Paternidad e Ideas con los/as niños/as.*

En nuestra nueva realidad de distanciamiento social, las “pantallas” se han convertido en la manera más importante de no tan solo encontrarse con la comunidad, conectarse con nuestros seres queridos y continuar aprendiendo, sino que también para recibir servicios para nuestros/as hijos/as con necesidades especiales de salud. Algunos tal vez ya tienen experiencia con la telemedicina y para otros esta puede ser su primera vez. Para la mayoría de nosotros, esto ha sido como tirarnos en la “piscina de la telesalud”, nadamos o nos hundimos. Aquí encontrará algunos recursos de guías de cómo hacerlo, qué esperar y algunos cambios en la política pública sobre este particular.

Acabado de recibir... Consejos sobre Telesalud por Organizaciones de Familias

Estos consejos fueron compartidos recientemente con Family Voices por la red nacional de Centros de Información de Familia a Familia (F2FHIC, por sus siglas en inglés) y las Organizaciones asociadas a Family Voices.

Pagos de teléfonos: Si no tiene ningún tipo de “pantalla” (computadora, celular con video-llamada) o no puede pagar la cuenta o minutos de su celular debido al impacto económico de COVID-19, POR FAVOR es importante que le deje saber a su especialista de salud o se comunique con el [Centro de información de Familia a Familia de su estado](#). Debe haber diversas ayudas para pagar su celular en este momento de crisis.

Presencia: Si por alguna razón no puede estar con su hijo/a con necesidades especiales de salud, abogue por el uso de un equipo para estar en contacto (presencia virtual) con su hijo/a y que esté presente para participar de cualquier servicio médico o de otro tipo, como terapias, etc.

Educación y Capacitación: Si su proveedor de servicio en el hogar o terapeuta ya no está disponible para ofrecerle el servicio físicamente y es usted quien tiene que continuar ofreciendo ese servicio, pero no sabe cómo hacerlo, contacte al proveedor que recomienda ese servicio (por ejemplo, el especialista), el pediatra, el centro o corporación de terapias y solicite una sesión por Telesalud de capacitación en donde le explique COMO proveer ese cuidado o terapia. No tenga miedo o dude en buscar CUALQUIER tipo de orientación o asistencia si no está seguro/a sobre lo que va a hacer.

Números bloqueados: Algunos proveedores se encuentran trabajando desde sus hogares cuando están haciendo estas llamadas de Telesalud. Si está esperando una llamada para su servicio virtual y recibe una llamada de número bloqueado, considere contestarlo ya que es posible que sea su proveedor de servicio.

Paciencia: Si está llamando para una consulta por Telemedicina o una “visita” médica que no tenía cita o en otro horario, seguramente va a tener que esperar. Puede poner el teléfono en modo de altavoz o “speaker” y continuar haciendo sus actividades en lo que llega su turno.

Guías sobre la Telemedicina para Pediatras

[Aquí](#) podrá encontrar una guía de los pediatras describiendo lo qué es la Telesalud, cómo prepararse y qué estándares usted debe esperar (en términos de privacidad, procesos, etc.).

Ahora que hay restricciones de salidas de su hogar y exhortación al distanciamiento social, ¿cómo usted sabe cuándo debe llevar a su hijo/a a una cita médica o cuándo debe considerar la Telesalud? La primera y más importante opción es siempre comunicarse con su pediatra para consultarle la situación y que le guíe en su decisión. Este recurso, le puede ayudar a tomar una decisión informada sobre [cuándo y dónde pedir ayuda médica](#).

Webinar enfatizando la perspectiva de la familia sobre la Telegenética

El viernes, 10 de abril a las 3:00pm, el *National Genetics Education and Family Support Center* va a ofrecer un seminario en línea (*en inglés*) y libre de costo donde se discutirán los principios básicos de la telegenética incluyendo, cómo funciona, por qué es importante y la perspectiva de la familia sobre los posibles beneficios. Puede [registrarse aquí](#).

Puede ver el [infográfico sobre telegenética para familias](#) creado por familias en colaboración con Family Voices.

Videos para ayudarle a prepararse y entender las expectativas de la Telesalud

Como guías para preparación y expectativas sobre la Telesalud/Telemedicina, puede ver la parte 2 y 3 de esta serie de videos (*en inglés*) [An Introduction to Health Care through Telemedicine](#).

La serie de videos (*en inglés*) [Telehealth Etiquette Video Series](#) fue creada para ayudar a los proveedores a aprender como hacer “buenas visitas” por Telemedicina. Puede ser información muy útil para usted también para conocer qué es lo que debe esperar de este servicio, sus derechos y que es lo “correcto” e “incorrecto” en una visita por telemedicina. *NOTA:* estos videos son extensos, pero tienen personas actuando sobre lo que funciona y lo que no funciona. La actuación puede parecer un poco exagerada pero muy efectiva y también hay unos cuantos errores (bloopers)... ¡Porque no estaría demás reír un poco en este momento!

Visitas de el/la terapeuta por Telesalud

Si su hijo/a va a recibir una terapia por Telesalud, como, por ejemplo, intervención temprana, Terapia física, Ocupacional, del Habla y Lenguaje, puede utilizar [estos consejos](#) para prepararse.

Detalles sobre Política Pública

Si desea conocer más sobre la Política Pública y los detalles actualizados sobre la telesalud en su estado puede acceder el siguiente recurso:

El *Center for Connected Health Policy (CCHP)* provee una [lista de acciones estado por estado](#) para eliminar las barreras políticas para la utilización de Telesalud ante esta pandemia.

Notas sobre este enlace:

1. Las acciones le dirigen hacia enlaces sobre política pública
2. Hay dos enlaces muy útiles en este documento antes de la lista por estado **a)** una lista de exenciones por estado y **b)** un documento resumen que categoriza las acciones por cada estado e incluye enlaces para las diferentes acciones.

¿Tengo que pagar por el servicio de Telesalud?

Lea un [resumen sobre lo que está incluido por algunas cubiertas de salud públicas y privadas](#) durante la pandemia. Tenga en mente que los eventos son muy cambiantes. La información puede variar frecuentemente a medida que nueva información y políticas se establecen.

Traducido por el Puerto Rico Family-to-Family Center