



Guía de recursos de telesalud para la familia

Tabla de contenido

Introducción.....	4
¿Qué es la telesalud?.....	4
Recursos generales de telesalud	4-5
Ventajas y desventajas de la telesalud	5-6
Guía de toma de decisiones de telesalud	6-7
Orientación adicional para la toma de decisiones de telesalud	7
Equipo necesario para una cita de telesalud	7
Consejos para conseguir un dispositivo apto para la telesalud	-8
Solución de problemas técnicos	8-9
Consejos para encontrar un proveedor de telesalud	9-10
Derechos y responsabilidades de la telesalud	10-11
Intervención de los padres en la telesalud	12-13
Recursos educativos y de capacitación para los padres.....	13
Fatiga por la telesalud y cuidado personal del cuidador.....	13

Recursos de telesalud para niños	13-14
Información específica para Indiana	14-15
Recursos específicos según el diagnóstico	15-16
Recursos legales.....	16

Introducción

Esta guía tiene como objetivo ofrecer recursos e información para ayudar a las familias que tengan niños con necesidades especiales de atención médica y/o discapacidades y que residan en Indiana. Esta guía no es exhaustiva y la información está actualizada al momento de su publicación (abril de 2021). Las familias pueden comunicarse con nosotros directamente al 844-323-4636 o enviando un correo electrónico a info@fvindiana.org para obtener más ayuda.

¿Qué es la telesalud?

Según el Child Mind Institute, la telesalud es “cualquier tratamiento en el que un médico brinda atención por medio de la tecnología en lugar de usar las citas presenciales. Las opciones incluyen:

- Videollamadas
- Llamadas telefónicas
- Chat de texto
- Aplicaciones de salud para móviles
- Recetas electrónicas

Al igual que de forma presencial... el tratamiento, las opciones de telesalud a menudo pueden proporcionar el tratamiento tanto en familia o grupo, como de forma individual". ([Suplemento del Informe de salud mental infantil 2020: Guía de telesalud y salud mental infantil para padres](#))

La telesalud centrada en la familia es cuando usted y su proveedor trabajan juntos por el bienestar de su ser querido. La telesalud centrada en la familia puede ayudar a los niños y jóvenes con necesidades especiales de atención médica (CYSHCN) y a las familias a tener acceso a la atención médica, mejorar la experiencia, reducir el estrés, mejorar la comunicación, y mejorar la calidad de vida y el bienestar. ([Family Voices, Inc., Los aspectos prácticos de la telesalud, 2021](#))

Recursos generales de telesalud

1. [Recursos de telesalud](#) (Family Voices, Inc., 2021)
2. [Programa de "Los aspectos prácticos de la telesalud"](#) (Family Voices, Inc., 2021)
3. [Definiciones de telesalud](#) (Family Voices, Inc., 2021)
4. [Telesalud centrada en la familia](#) (Family Voices, Inc., 2021)

5. [Telesalud centrada en la familia ESPAÑOL](#) (Family Voices, Inc., 2021)
6. [Rompiendo las barreras de la telesalud](#) (Family Voices, Inc., 2021)
7. [Telesalud para niños](#) (Child Mind Institute, 2021)
8. [Telesalud: Brindar los mejores resultados para los niños en tiempos del COVID-19](#) (Nationwide Children's, 2021)
9. [Los servicios de telesalud comienzan con su pediatra](#) (HealthyChildren.Org, 2021)
10. [Hoja de consejos sobre telesalud](#) (Child Neurology Foundation, 2021)
11. [Telesalud 101: Conéctese con la salud de su hijo](#) (HealthyChildren.Org, 2021)

Ventajas y desventajas de la telesalud

Según el Child Mind Institute, algunas ventajas de la telesalud incluyen:

- **Mayor acceso a los proveedores**
Las familias pueden contar con mayor acceso a proveedores médicos y especialistas gracias a la telesalud, ya que pueden acceder más fácilmente a proveedores que no se encuentran en su región.
- **Mayor facilidad para programar citas con los proveedores**
Las familias podrán darse cuenta que es más fácil programar citas con los proveedores gracias a la telesalud, ya que no tienen que ir y venir al consultorio de su proveedor.
- **Mayor comodidad**
Las familias podrán sentirse más cómodas en las citas estando en casa en un entorno familiar. Es más probable que hablen de forma libre y abierta con sus proveedores.

Según el Child Mind Institute, algunas desventajas de la telesalud incluyen:

- **Problemas con la facturación y las licencias de los proveedores**
Durante la pandemia, se han flexibilizado muchos de los requisitos de las licencias estatales para telesalud; sin embargo, las reglas pueden cambiar de forma imprevista en el futuro y crear problemas tanto para las familias como para los proveedores.
- **Cobertura de seguro reducida**
No todos los servicios de telesalud están cubiertos por todos los planes

de seguro y es posible que las familias deban transitar por este complejo sistema junto con sus proveedores médicos, su compañía de seguros y/o el departamento de recursos humanos de su empleador.

- **Dificultades Técnicas**

Los problemas con la conexión a internet, los dispositivos y/o el software de telesalud pueden causar problemas a las familias y los proveedores al intentar conectarse a las citas de telesalud.

- **Menor privacidad**

Algunos padres pueden considerar como un problema la menor privacidad en sus hogares si hay niños presentes durante una cita de telesalud.

- **Problemas para establecer un vínculo entre familias y proveedores**

Puede ser complicado para los proveedores y las familias conocerse y establecer un vínculo cuando no pueden reunirse y tener consultas en persona.

[\(Suplemento del informe de salud mental de los niños 2020: Telesalud y guía de salud mental infantil para padres\)](#)

Guía de toma de decisiones de telesalud

¿Cómo puede decidir si la telesalud es adecuada para su familia? Según el Child Mind Institute, "La telesalud podría ser una buena opción para su hijo si:

- Es difícil asistir a sesiones presenciales. Ya sea debido a restricciones relacionadas con el coronavirus, problemas de transporte, o dificultades de programación, puede ser complicado llegar a sesiones de tratamiento presenciales. Si ese es el caso de su familia, la telesalud podría ser una mejor opción.
- Tiene problemas para encontrar el proveedor adecuado. Tal vez no haya especialistas en su área, o quiera trabajar con alguien que comprenda la cultura de su familia y su punto de vista sobre la salud mental. La telesalud puede aumentar las probabilidades de encontrar la opción ideal para su hijo.
- Usted o su hijo no se sienten cómodos con las sesiones presenciales. Si prefiere no visitar el consultorio de un proveedor, o si su hijo es particularmente tímido o ansioso, la telesalud podría resultar más cómoda para su familia.

La telesalud no es para todos. Puede ser particularmente complicada para los niños pequeños, para aquellos con retrasos graves en el desarrollo, o para los jóvenes con problemas graves de salud mental o de comportamiento. Si usted piensa que es posible que su hijo no sea capaz de mantener la atención el tiempo que dure una sesión de telesalud o de participar utilizando la tecnología, la sesión presencial puede ser una mejor opción". ([Suplemento del informe de salud mental de los niños 2020: Telesalud y guía de salud mental infantil para padres.](#))

Orientación adicional para la toma de decisiones de telesalud:

1. [Videoconsultas con su pediatra: ¿Cuándo es una buena opción para mi hijo la telemedicina?](#) (Hospital Infantil de Filadelfia, 2020)
2. [Los servicios de telesalud comienzan con su pediatra](#) (HealthyChildren.Org, 2021)
3. [¿Las videoconsultas de telesalud son una buena opción para mi hijo? ¿Cómo funcionan?](#) (HealthyChildren.Org, 2021)

Equipo necesario para una cita de telesalud

1. **Conexión a internet**
2. **Un dispositivo**

Un dispositivo puede referirse a cualquier aparato electrónico, incluyendo: computadora portátil o de escritorio, tableta, o teléfono inteligente. La mayoría de los dispositivos y computadoras tienen incorporados un micrófono y una cámara que deben funcionar para su cita de telesalud. Si su dispositivo no tiene micrófono, necesitará un micrófono separado para que su proveedor pueda escucharlo. Se pueden usar auriculares y audífonos si cuentan con micrófono. Si su dispositivo no tiene cámara, necesitará una cámara para que su proveedor pueda verlo. ([Family Voices, Inc., Los aspectos prácticos de la telesalud, 2021](#))

3. **Software**

El software de telesalud es una plataforma segura que le permitirá tener una consulta virtual (interactuando vía audio y vídeo) con su proveedor. Existen muchas versiones gratuitas de software de telesalud, tales como: Doxy.me, Zoom for Healthcare, Microsoft Teams y portales propios de los proveedores. ([Family Voices, Inc., Los aspectos prácticos de la telesalud, 2021](#))

4. **Una cita con su proveedor**

Consejos para conseguir un dispositivo apto para la telesalud

Si usted no cuenta con un dispositivo apto para la telesalud (computadora portátil o de escritorio, tableta, o teléfono inteligente), puede haber opciones en su comunidad para ayudarle a conseguir uno. Estas opciones pueden incluir:

- Organizaciones comunitarias, como [Family Voices Indiana](#).
- Programa del Centro para la Excelencia en Discapacidades (UCED) de la Universidad de Indiana: [Instituto de Discapacidad y Comunidad de Indiana \(IIDC\)](#).
- Fundaciones privadas comunitarias, como Easter Seals: [Indiana central](#) o [noreste de Indiana](#).
- Su biblioteca pública local
- Su sistema de escuelas públicas local
- Su sistema de salud local
- Teléfonos móviles proporcionados por Medicaid

En la página web de Family Voices, Inc., [Rompiendo las barreras de la telesalud](#), se pueden encontrar consejos adicionales sobre cómo obtener un dispositivo apto para la telesalud.

Solución de problemas técnicos

Si tiene problemas para acceder a su cita programada de telesalud con su proveedor, puede:

1. Contactar directamente a su proveedor.
2. Llamar a la línea de asistencia de enfermeras o a la línea de ayuda de su proveedor de salud y hacerles saber que tiene dificultades para acceder a su cita.
3. Buscar ayuda en su comunidad. Ponerse en contacto con un amigo, un vecino o una organización de salud comunitaria que le ayude a encontrar una solución.
4. Buscar videos y tutoriales en línea.

Se pueden encontrar recursos adicionales para solucionar problemas técnicos asociados con la telesalud en la página web de Family Voices, Inc., [Rompiendo las barreras de la telesalud](#).

Consejos para encontrar un proveedor de telesalud

Según el Child Mind Institute, "hay muchas maneras de encontrar un proveedor de telesalud calificado:

- **Evaluadores.** Si su hijo ya ha tenido una evaluación psicológica formal, usted puede pedirle recomendaciones al evaluador.
- **Proveedores actuales.** Si usted o su hijo ya ven a un proveedor, puede preguntar si ofrecen opciones a distancia o si conocen a algún colega en su campo, u otros relacionados, que puedan ofrecerlas.
- **Pediatra.** El pediatra de su hijo siempre es una buena primera opción. Pueden tener una lista de proveedores locales a los que pueda consultar.
- **Su proveedor de seguros.** Generalmente, su proveedor de seguros tiene una base de datos de proveedores en la red para su consulta. Algunos incluso tienen la posibilidad de filtrar los proveedores que ofrecen servicios a distancia.
- **Universidades y hospitales docentes.** Muchos programas de telesalud se efectúan a través de universidades y hospitales docentes, por lo que vale la pena echar un vistazo a los más importantes en su estado.
- **Búsqueda en Internet.** Intente buscar el tipo de proveedor que desea, más la palabra "a distancia" y su estado, para ver qué es lo que muestra.
- **Grupos de padres en línea.** Existen grupos dependiendo de la ubicación, así como grupos para padres de niños con todos los diagnósticos existentes.
- **Organizaciones profesionales y organizaciones sin fines de lucro.** Busque organizaciones profesionales y organizaciones sin fines de lucro asociadas con el tipo de atención que está buscando. Varias de ellas cuentan con directorios de proveedores. Independientemente de cómo encuentre a su proveedor, recuerde que la clave es una atención de excelente calidad y que sea adecuado para su hijo." ([Suplemento del Informe de salud mental infantil 2020: Guía de telesalud y salud mental](#))

[infantil para padres](#))

Los recursos adicionales para encontrar consejos sobre la selección de un proveedor de telesalud están disponibles en la página web de Family Voices, Inc., Rompiendo las barreras de la telesalud.

Derechos y responsabilidades de la telesalud

- [Derechos y responsabilidades de la telesalud](#) (Family Voices, Inc., 2021)
- [Derechos y responsabilidades de la telesalud ESPAÑOL](#) (Family Voices, Inc., 2021)

Derechos:

- **Atención vía telesalud**
Tiene derecho a recibir una atención considerada, respetuosa y compasiva por medio de la telesalud, independientemente de su edad, sexo, raza, nacionalidad, religión, orientación sexual, identidad de género o discapacidad.
- **Planes de atención**
Tiene derecho a no estar de acuerdo con cualquier plan o solicitar una revisión o cambios en el plan de atención en una consulta de telesalud, tal como lo haría durante una consulta presencial.
- **Preguntas**
Tiene derecho a hacer cualquier pregunta relativa al inicio de sesión o si necesita ayuda con la plataforma, ya sea a su proveedor o al personal administrativo correspondiente. Tiene derecho a compartir información o síntomas, y a hacer preguntas durante una consulta de telesalud de la misma forma en que lo haría durante una consulta presencial.
- **Documentación**
Tiene derecho a recibir el mismo tipo de información durante la consulta de telesalud, como los resultados de las pruebas o el diagnóstico, de la misma forma en que lo haría en una consulta presencial.
- **Visión, audición y habla**
Tiene derecho a adaptaciones para la visión, la audición y el habla para poder acceder a su consulta de telesalud.
- **Apoyo familiar**
Tiene derecho a tener presente con usted a un miembro de la familia, una persona de apoyo u otra persona durante su consulta de telesalud.

- **Interpretación**

Tiene derecho a acceder a una consulta de telesalud en su idioma principal con servicios de interpretación eficaces y adecuados.

- **Detener la consulta**

Tiene derecho a detener la consulta de telesalud con el proveedor si se siente incómodo en cualquier momento. Algunos ejemplos de situaciones que pueden hacerlo sentir incómodo son que el proveedor esté comiendo, que tome otra llamada, o que hable con alguien fuera de cámara.

[\(Family Voices, Inc., Los aspectos prácticos de la telesalud, 2021\)](#)

Responsabilidades:

- **Acudir con información**

Tiene la responsabilidad de acudir a la consulta de telesalud con información y novedades de la salud de su hijo, como logros en la vida de su hijo, preocupaciones, síntomas, tratamientos u hospitalizaciones desde la última visita, medicamentos, informes de otros proveedores, y cualquier otra información que usted considere que su proveedor deba saber.

- **Hacer preguntas**

Tiene la responsabilidad de hacer preguntas cuando no comprenda la información o el plan de atención. Tome nota de cualquier pregunta o inquietud que tenga, o de cualquier instrucción, plan y/o acción que se haya discutido durante la consulta de telesalud.

- **Participar**

Tiene la responsabilidad de participar activamente en la consulta de telesalud. Brinde a su hijo la misma oportunidad de participar activamente en la consulta de telesalud, cuando sea apropiado.

- **Ayudar**

Durante la consulta de telesalud, usted tiene la responsabilidad de ayudar con cualquier examen físico de su hijo, o de manifestar complicaciones con el cuidado de su hijo, por ejemplo, problemas con el material o el equipo.

[\(Family Voices, Inc., Los aspectos prácticos de la telesalud, 2021\)](#)

Intervención de los padres en la telesalud

Al considerar sus derechos y responsabilidades durante una cita de telesalud, recuerde que siempre es admisible interceder por usted, por su familia y por su hijo. Cuando interceda por su familia recuerde que:

- Es aceptable rechazar los servicios.
- Es aceptable informarle a su proveedor si usted o su hijo se sienten incómodos.
- Es aceptable decir "no" a algo con lo que usted o su hijo se sientan incómodos.
- Es aceptable decirle a su proveedor que desea terminar la cita temprano por cualquier razón.
- Es aceptable pedirle a su proveedor que se tome más tiempo para escuchar cuáles son las necesidades de su hijo.
- Es aceptable pedirle a su proveedor que re programe la cita si dan la impresión de estar demasiado apresurados o no son capaces de escuchar debidamente.
- Es aceptable pedirle a su proveedor que re programe la cita si no le proporcionan adaptaciones adecuadas para su familia (por ejemplo, un intérprete o servicios de subtítulo).
- Es aceptable dar sugerencias a su proveedor médico.
- Es aceptable cuestionar el plan de cuidado de su hijo.
- Es aceptable cambiar de proveedor en cualquier momento, por cualquier razón.
- Es aceptable no estar de acuerdo con el plan de tratamiento de su proveedor.
- Es aceptable ser firme con su proveedor médico.
- Es aceptable dar seguimiento a sus proveedores médicos y responsabilizarlos por el plan de tratamiento de su hijo (por ejemplo, asegurarse de que las derivaciones se envíen de manera oportuna).
- Si usted está teniendo dificultades técnicas, es aceptable solicitar un plan alternativo (por ejemplo, cambiar a una llamada telefónica) o pedir que se re programe su cita.
- Es aceptable decirle a su proveedor que se siente incómodo con la telesalud y que preferiría ser atendido de forma presencial.

Como padre o tutor legal, usted está al frente del equipo de atención médica de su hijo. Usted tiene el control. Es aceptable recordarle a sus proveedores que el tratamiento médico es un "trabajo en equipo", y siempre es aceptable recordarle a su proveedor médico que su opinión y la de su hijo son importantes.

Recursos educativos y de capacitación para los padres

- [Cómo tener una videoconsulta productiva con el proveedor de su hijo](#) (CHOP, 2020)
- [Programa de los aspectos prácticos de la telesalud](#) (Family Voices, Inc., 2021)
- [Videoserie de protocolos para la telesalud](#) (South Central Telehealth Resource Center, 2021).
- [Mejores prácticas de telesalud para niños con trastornos conductuales: consejos y trucos para hacer que las consultas sean más exitosas - Seminario web](#) (Child Neurology Foundation, 2021)

Fatiga por la telesalud y cuidado personal del proveedor de cuidados

- [Consejos para cuidadores de niños con discapacidades en la era del COVID-19](#) (Asociación Americana de Psicología, 2021)
- [Lidiar con el estrés durante el brote de 2019-nCoV](#) (Organización Mundial de la Salud, 2021)
- [Guía de ayuda para padres y cuidadores para ayudar a las familias a enfrentar la enfermedad del Coronavirus 2019](#) (Red Nacional para el Estrés Traumático Infantil, 2021)
- [Guía de ayuda para padres y cuidadores para ayudar a las familias a enfrentar la enfermedad del Coronavirus 2019 \(ESPAÑOL\)](#) (Red Nacional para el Estrés Traumático Infantil, 2021)

Recursos de telesalud para niños

- [Historias sociales del COVID-19 para explicar los cambios](#) (Sociedad de Autismo, 2021)
- [Historias sociales de la pandemia](#) (Historias sociales de Carol Gray, 2020)

- [Historia social de telesalud](#) (ACES, 2020)
- [Historia social de telesalud](#) (Rachel Ashcraft, 2020)
- [Video: ¿Qué es la telesalud?](#) (Beech Brook Kids, 2020)

Información específica para Indiana

La División de Servicios para Discapacitados y de Rehabilitación (DDRS) ha realizado cambios temporales en las políticas de los programas de exención administrados por la Oficina de Servicios de Discapacidades del Desarrollo (BDDS) debido al COVID-19. Estos cambios incluyen los servicios de telesalud dentro de la Exención de Apoyo de Familia y la Exención de Integración Comunitaria y de Habilidad.

- [Orientación COVID-19 para los interesados en la DDRS](#) (2021)
- [Preguntas frecuentes sobre los cambios temporales de políticas relacionados con el COVID-19](#) (2021)
- [Guía de referencia rápida del Apéndice K](#) (2021)

Indiana First Steps también ha realizado cambios temporales en las políticas de telesalud debido al COVID-19.

- [Políticas Covid-19 de First Steps](#) (2021)
- [Preguntas frecuentes de COVID-19 de First Steps](#) (2021)

La información sobre las políticas y procedimientos de telesalud para sistemas de salud específicos dentro del estado de Indiana normalmente se puede encontrar en su sitio web, o llamando al número telefónico principal del hospital o a su proveedor. Algunos ejemplos de políticas y procedimientos de telesalud son:

- ["Connected Care" del Hospital Infantil Beacon](#)
- [Atención virtual de la Red de Salud Comunitaria](#)
- ["Telehealth" del Hospital Luterano Infantil](#)
- ["Online Care" del Hospital Infantil Peyton Manning en Ascension St. Vincent](#)
- ["Virtual Visits" de Atención Médica Infantil Riley, en la Universidad de Indiana](#)

Explore el directorio estatal de servicios, programas y artículos útiles para la comunidad de discapacitados a través del [BUSCADOR de Recursos para Discapacitados en Indiana](#).

Recursos específicos según el diagnóstico

- **Autismo**
 1. [Kit de material sobre Covid-19](#) (Sociedad de Autismo, 2021)
 2. [Covid-19 Recursos En Español \(ESPAÑOL\)](#) (Sociedad de Autismo, 2021)
 3. [Kit de material sobre telesalud para familias y proveedores](#) (Autism Speaks, 2021)
- **Sordera o problemas de audición**
 1. [Consultas de telesalud para niños que necesitan apoyo visual o auditivo](#) (HealthyChildren.Org, 2021)
 2. [Accesibilidad a la telesalud por medio de video para pacientes sordos o con dificultades auditivas](#) (Asociación Nacional de Sordos)
- **Discapacidades del Desarrollo**
 1. [¿Cómo puedo ayudar a mi hijo, que tiene una discapacidad del desarrollo, a enfrentar el COVID-19?](#) (HealthyChildren.Org, 2021)
- **Síndrome de Down**
 1. [Recursos del Covid-19 y síndrome de Down](#) (Down Syndrome Indiana, 2021)
- **Epilepsia**
 1. [Covid-19, epilepsia, y consultas de telesalud](#) (Fundación para la Epilepsia, 2021)
 2. [Lista de verificación de telemedicina para la epilepsia: INGLÉS](#) (Fundación para la Epilepsia, 2020)
 3. [Lista de verificación de telemedicina para la epilepsia - ESPAÑOL](#) (Fundación para la Epilepsia, 2020)
- **Condiciones Genéticas**
 1. [Recursos de COVID-19](#) (Global Genes, 2021)
 2. [Organización Nacional de Enfermedades Raras: Principios de telesalud](#) (NORD, 2021)

3. [Telesalud 101: seminario web](#) (Fundación de Inmunodeficiencia, 2021)
 4. [Ampliación del acceso a la telesalud en respuesta al coronavirus](#) (Fundación de Inmunodeficiencia, 2021)
 5. [La telesalud ofrece opciones de atención médica a las familias](#) (Fundación de Inmunodeficiencia, 2021)
- **Salud Mental**
 1. [Cómo puede la telesalud mejorar la atención de la salud mental](#) (HealthyChildren.Org, 2021)
 2. [Salud mental en medio de la pandemia de COVID-19](#) (Active Minds, 2021)
 3. [Salud mental durante el COVID-19: señales de que su hijo pudiera necesitar más apoyo](#) (HealthyChildren.Org, 2021)
 - **Espina bífida**
 1. [Directrices Covid-19 para pacientes con espina bífida del Hospital Infantil de Cincinnati](#) (Hospital Infantil de Cincinnati, 2021)
 - **Deficiencia Visual**
 1. [Consultas de telesalud para niños que necesitan apoyo visual o auditivo](#) (HealthyChildren.Org, 2021)

Recursos legales

[Servicios Legales de Indiana](#) puede atender problemas de telesalud relacionados con el COVID-19.