

***TODOS NIÑOS MERECE UN HOGAR MÉDICO***

# **Componente Uno: Elementos Comunes**

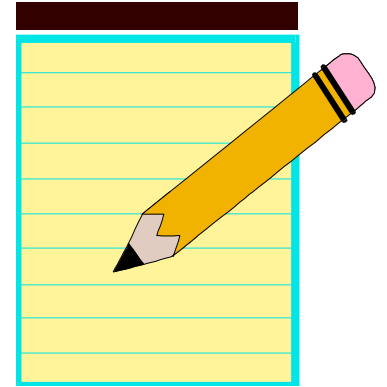
*Manual Participante*



**INICIATIVAS DE  
HOGAR MÉDICO**  
Para niños con necesidades  
especiales de salud

En colaboración con:  
American Academy of Pediatrics  
Family Voices  
Maternal and Child Health Bureau  
National Association of Children's Hospitals and Related Institutions  
y  
Shriners Hospitals for Children

## Contribuyentes a Elementos Comunes



Autores de MHCSN-PAC: Antoinette Eaton, MD,  
FAAP  
Calvin Sia, MD, FAAP

Autoras de Family Voices: Polly Arango  
Martha Jean Madison

Autores de Shriners: Newton McCollough, III, MD  
Betty Presler, RN  
David Wood, MD, MPH

Autores de NACHRI: Sue Dull, RN, MSN, MBA


Otros contribuyentes: Thomas F. Tonniges, MD  
Nila Benito  
Frances J. Dunston, MD  
John Holtz  
Bob Moore, MA  
Liz Osterhus, MA

**Si el lector desea más información sobre el programa de capacitación *Todo niño merece un hogar médico* puede comunicarse con:**


**Manager, Training Programs  
American Academy of Pediatrics  
Division of Children with Special Needs  
141 Northwest Point Blvd.  
Elk Grove Village, IL 60007  
Tel. 800-433-9016, ext. 4902  
Fax: 847-228-6432  
[mhtraining@aap.org](mailto:mhtraining@aap.org)**

## Componente Uno: Elementos Comunes del Hogar Médico

<b>Diapositiva 1</b>	<b>Elementos comunes</b>
<b>Diapositiva 2</b>	<b>Objetivos de la lección:</b> Al final de este componente, los participantes podrán: <ul style="list-style-type: none"><li>• Definir el concepto de hogar médico.</li><li>• Definir los elementos comunes y evaluar si se los ha incorporado a las prácticas personales.</li><li>• Entender la importancia personal de ofrecer un hogar médico.</li></ul>

	<b>Sección Uno: Introducción</b>
<b>Diapositiva 3</b>	<b>Objetivo del programa de capacitación de hogar médico:</b> Educar a los profesionales de la salud, las familias y los demás trabajadores del campo de la salud sobre la manera de mejorar los servicios a los niños con necesidades especiales de salud.
<b>Notas:</b>	
<b>Diapositiva 4</b>	<b>¿Quiénes son los niños con necesidades especiales de salud?</b> Los niños con necesidades especiales de salud son los que tienen actualmente o se encuentran en <b>mayor</b> riesgo de tener problemas crónicos físicos, conductuales, emocionales o de crecimiento, y que también necesitan servicios de salud y otros relacionados de un tipo o en una cantidad que va más allá de lo que los niños necesitan por lo general. ( <i>Maternal and Child Health</i> , 1995).
	Los artículos “A New Definition of Children with Special Health Care Needs” [Una nueva definición de niños con necesidades especiales de atención de salud] y “Defining and Identifying Children Who Have Special Health Care Needs” [Definición e identificación de niños que tienen necesidades especiales de salud] explican mejor aún la definición de niños con necesidades especiales de salud y se pueden encontrar en el apéndice de este componente (Apéndices A y B).

<b>Diapositiva 5</b>	<p><b>¿Qué es un hogar médico?</b></p> <p>Un <i>hogar médico</i> no es un edificio, una casa ni un hospital, sino más bien un método de prestar servicios de salud de alta calidad y eficaces en función de sus costos. Los niños y sus familias que se adhieren al concepto de <i>hogar médico</i> reciben la atención que necesitan de un pediatra o de otros profesionales de la salud. Los pediatras, las familias y demás profesionales actúan en conjunto en un <i>hogar médico</i> para identificar y obtener acceso a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudar a los niños y sus familias a alcanzar su máximo potencial.</p>
<b>Diapositiva 6</b>	<p>La atención integral de salud para lactantes, niños y adolescentes debe abarcar los siguientes servicios:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>1. Provisión de atención centrada en la familia.</li> <li>2. Información precisa e imparcial compartida con la familia.</li> <li>3. Provisión de atención primaria, que incluye pero no se limita a la atención de dolencias agudas y crónicas y a los servicios preventivos.</li> <li>4. Disponibilidad permanente de atención ambulatoria y hospitalaria por dolencias agudas (24 horas por día, 7 días a la semana, 52 semanas al año).</li> </ol>
<b>Diapositiva 7</b>	<p>Una atención integral para lactantes, niños y adolescentes debe abarcar los siguientes servicios:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>5. Suministro de la atención durante un determinado período de tiempo para asegurar la continuidad. Las transiciones, incluyéndose aquellas a otros proveedores de servicios pediátricos o al sistema de atención de salud para adultos, deben planificarse y organizarse en conjunto con el niño y con la familia.</li> <li>6. Identificación de la necesidad de consulta y la derivación adecuada a subespecialidades médico pediátricas y a especialistas quirúrgicos. Los proveedores de atención primaria, de subespecialidades médico pediátricas y de especialidades quirúrgicas deben colaborar en el establecimiento de planes regulados y compartidos actuando como empresa común con el niño y la familia y para articular de forma específica el papel que juega cada parte.</li> </ol>

<p><b>Diapositiva 8</b></p>	<p>Una atención integral para lactantes, niños y adolescentes debe abarcar los siguientes servicios:</p> <ol style="list-style-type: none"> <li>7. La interacción con programas de intervención precoz, escuelas, programas de educación preescolar y guardería, y otros organismos comunitarios públicos y privados para cerciorarse de que las necesidades especiales del niño y su familia estén efectivamente cubiertas.</li> <li>8. Provisión de servicios de coordinación en la atención.</li> <li>9. Mantenimiento de un registro central, integral y accesible.</li> <li>10. Provisión de evaluaciones y asesoramiento de salud culturalmente competentes así como adecuados al desarrollo para asegurar la transición con éxito a la atención de salud para el adulto, a la vida laboral y a la autodeterminación en forma prevista y coordinada.</li> </ol>
	<p><b>Los enunciados completos y detallados de políticas y el adendum de la AAP que profundizan la información de estas diapositivas sobre hogar médico se encuentran en el Apéndice N.</b></p>
<p><b>Diapositiva 9</b></p>	<p><b>Beneficios de un hogar médico</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mayor satisfacción del paciente y su familia</li> <li>• Apertura de un espacio para la resolución de problemas</li> <li>• Mejor coordinación de la atención</li> <li>• Mayor eficiencia para los niños y sus familias</li> <li>• Uso eficiente de recursos limitados</li> <li>• Mayor satisfacción profesional</li> <li>• Mayor bienestar proveniente de la atención inte</li> </ul>

	<b>Sección Dos: Elementos comunes</b>
<b>Diapositiva 10</b>	<b>Elementos comunes del hogar médico</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Accesible</li> <li>• Centrado en la familia</li> <li>• Continuo</li> <li>• Integral</li> <li>• Coordinado</li> <li>• Empático</li> <li>• Culturalmente eficaz</li> </ul>
<b>Diapositiva 11</b>	<b>Accesible</b> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Personalmente <ul style="list-style-type: none"> <li>– Las familias o los jóvenes son capaces de hablar directamente con el médico cuando lo necesitan.</li> <li>– El consultorio es físicamente accesible y cumple las exigencias de la Ley para Estadounidenses con Discapacidades.</li> </ul> </li> <li>• Geográficamente <ul style="list-style-type: none"> <li>– La atención se brinda dentro de la comunidad del niño o del joven.</li> <li>– Se puede llegar al consultorio con transporte público, donde haya tal disponibilidad.</li> </ul> </li> <li>• Financieramente <ul style="list-style-type: none"> <li>– Se aceptan todos los seguros, incluido Medicaid.</li> <li>– Se concilian los cambios de seguro.</li> </ul> </li> </ul>

<p><b>Diapositiva 12</b></p>	<p><b>Centrado en la familia</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• El niño y la familia conocen al médico del hogar médico.</li> <li>• Entre la familia y el médico del hogar médico existe responsabilidad así como confianza mutuas.</li> <li>• Se reconoce a la familia como la principal encargada de la atención y el centro de fortaleza y apoyo para el niño.</li> <li>• A la familia se le comunican todas las opciones y se le proporciona información completa, precisa e imparcial en forma permanente.</li> <li>• Se da apoyo a las familias y a los jóvenes para que jueguen un papel central en la coordinación de la atención.</li> <li>• Las familias, los jóvenes y los médicos comparten la responsabilidad en la toma de decisiones.</li> <li>• Se reconoce a la familia como experta en la atención del niño y a los jóvenes como expertos en la atención de ellos mismos.</li> </ul>
<p><b>Diapositiva 13</b></p>	<p><b>Continuo</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Los mismos profesionales de la salud de atención pediátrica primaria están presentes desde la primera infancia, hacia la adolescencia y la edad adulta joven.</li> <li>• Se encuentra disponible ayuda en las transiciones para el niño y su familia, en forma de evaluaciones y asesoramiento de salud adecuados al desarrollo.</li> <li>• El médico del hogar médico participa al máximo, dentro de los límites permitidos, en la planificación de la atención y el alta hospitalaria cuando el niño está ingresado o cuando otra institución u otro proveedor brindan la atención.</li> </ul>

<p><b>Diapositiva 14</b></p>	<p><b>Tener conciencia de la repercusión del cambio de transición:</b></p> <p><b>En el desarrollo</b>  Recién nacido → lactante → bebé que camina → preescolar → escolar → adolescente → joven adulto</p> <p><b>En momentos críticos de la vida</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Aniversarios</li> <li>• Cambios en la familia (p. ej. , nacimiento de un niño que no tiene necesidades especiales, padrastros o hermanastros, mudanzas, finanzas)</li> <li>• Diagnósticos graves o cambios en el estado de salud del niño</li> <li>• Fallecimientos</li> </ul>
<p><b>Diapositiva 15</b></p>	<p><b>Tener conciencia de las repercusiones del cambio de transición:</b></p> <p><b>En todos los niveles de atención</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Primaria → secundaria → terciaria → cuaternaria</li> <li>• Cuidados intensivos → transición → unidad de ingreso hospitalario</li> <li>• Hospital → hogar y comunidad → hospital</li> </ul>
<p><b>Diapositiva 16</b></p>	<p><b>Tener conciencia de las repercusiones del cambio de transición :</b></p> <p><b>Entre sistemas de apoyo y servicios</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Intervención temprana → preescolar</li> <li>• Escuela primaria → escuela secundaria</li> <li>• Escuela vocacional o instituto universitario → mercado laboral</li> </ul>



El lector que desee más información puede leer el artículo *“Transitioning to Independence: Challenges for Young People with Disabilities and Their Caregivers”* [Transición a la independencia: Retos para los jóvenes con discapacidades y sus cuidadores] (Apéndice D).

### Diapositiva 17

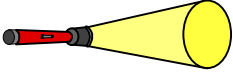
#### Integral

- Un médico debidamente capacitado brinda o dirige la atención, y es esencialmente capaz de regular y facilitar todos los aspectos de la atención.
- Se asegura atención ambulatoria y hospitalaria para enfermedades crónicas y agudas, 24 horas al día, 7 días a la semana, 52 semanas al año.
- Se brinda atención preventiva.
- Se cubren las necesidades de atención preventiva, primaria y terciaria.
- El médico actúa como defensor de los derechos del niño, el joven y la familia a tener una atención integral.
- Se identifican y cubren las necesidades médicas, educativas, del desarrollo y psicosociales así como otras necesidades del niño, el joven y la familia.
- Se brinda información acerca de seguros privados y de recursos públicos.
- Se coordina una visita más extensa en el consultorio para niños con necesidades especiales de atención de salud, cuando esté indicado.

---

**Diapositiva 18****Coordinado**

- Se prepara un plan de atención conjuntamente entre el médico, el niño, el joven y la familia, que se comparte con otros proveedores, organizaciones y organismos comprometidos con la atención del paciente.
- La atención compartida entre múltiples proveedores se coordina a través del hogar médico.
- En el consultorio se mantiene un registro central o banco de datos que contiene toda la información médica pertinente, incluidos ingresos hospitalarios y atención de especialistas. Es posible acceder al registro, pero se mantiene la confidencialidad.
- El médico del hogar médico comparte la información con el niño o joven, con la familia y con el consultante, y aporta la razón específica para derivar al paciente.
- Las familias están vinculadas a grupos de apoyo familiar, grupos de padres y otros recursos para familias.
- Cuando se deriva un niño o joven a consultante o atención adicional, el facultativo del hogar médico auxilia al niño, joven y a la familia para la comunicación de asuntos clínicos.
- El facultativo del hogar médico realiza la evaluación e interpretación de las recomendaciones del consultante para el niño o joven y la familia, y habiendo consultado a estos así como a los subespecialistas, elabora recomendaciones indicadas y adecuadas.
- El plan de atención se coordina con organizaciones educativas y otras instituciones de la comunidad.

<p><b>Ejemplo especial</b></p> 	<p>En Gainesville, Florida, el doctor John Nackashi, médico, y Terry Sexton, enfermera diplomada y coordinadora de atención al paciente, siempre están a disposición para coordinar la atención de sus pacientes con necesidades especiales de salud. Los dos siempre llevan consigo una pequeña libreta con la historia clínica de cada niño con necesidades especiales de salud que asiste a su clínica. La libreta se actualiza todas las semanas, de modo que en una emergencia cualquiera de los dos puede enviar un fax o leer una historia médica por teléfono al hospital. En el apéndice E se encontrará una página de muestra de la libreta.</p>
<p><b>Diapositiva 19</b></p>	<p><b>Empático</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• La preocupación por el bienestar del niño o joven y de la familia se expresa y demuestra en intercambios verbales y no verbales.</li> <li>• Se realizan esfuerzos para comprender y mantener una empatía con los sentimientos y perspectivas de la familia así como del niño o joven.</li> </ul> <p><b>Estrategias para considerar en la atención empática:</b></p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Escuchar cuidadosamente y preguntar a las familias y los niños lo que desean y necesitan.</li> <li>• Mantener una mentalidad abierta y no juzgar.</li> <li>• Identificar las prioridades y las inquietudes de las familias.</li> <li>• Ser sensible en lo lingüístico y cultural.</li> <li>• Asegurar la privacidad en las conversaciones con la familia; crear una atmósfera distendida para las familias.\</li> <li>• Estar preparado para repetir la información a las familias, responder preguntas y seguir el caso.</li> </ul>

- Respetar las decisiones que tome la familia y ofrecer el apoyo apropiado.
- Expresar interés y preocupación por el bienestar del niño y la familia.
- Tener en cuenta a todas las personas importantes para el cuidado del niño, como padre y madre, hermanos, amigos y abuelos.
- Respetar el papel y la capacidad de los otros cuidadores y prestadores de servicios que participan en la atención del niño y la familia.
- Estar dispuesto a apoyar a las familias. No siempre hay que “arreglar” un problema.
- Reconocer la importancia de los servicios de apoyo y ayudar a planificar la evaluación periódica de las necesidades y derivaciones para la familia.
- Tener conciencia de los ajustes o el sentimiento de pérdida que *pueden* sentir en muchas ocasiones *algunas* familias de niños con necesidades especiales de salud.
- Siempre que sea posible, dar a las familias la información por escrito.

**Notas:**



**En el apéndice de este componente se encontrará información sobre la atención con empatía:**

- Parents Want You to Know...[Los padres quieren que usted sepa...] (Apéndice F)
- Families Want to Know That...[Las familias quieren saber que...] (Apéndice G)
- Do's and Dont's of Breaking Diagnostic News [Lo que se debe y no se debe hacer al notificar un diagnóstico] (Apéndice H)

**Diapositiva 20**

**Culturalmente eficaz**

- El ámbito cultural del niño, el joven o la familia, incluidos credos, rituales y costumbres se reconocen, valoran, respetan y se incorporan al plan de atención.
- Se realiza todo tipo de esfuerzos para asegurar que el niño o joven y la familia comprendan los resultados del contacto con el médico y del plan de atención, incluida la provisión de traductores o intérpretes (para)profesionales, según sea necesario.
- Los materiales escritos se suministran en la lengua que habla y maneja la familia.

**Estrategias para considerar en la atención culturalmente eficaz:**

- Conciencia de la propia herencia cultural y sus valores.
- Las barreras culturales para la cooperación y la comunicación entre culturas deben ser reconocidas y tratadas abiertamente.

---


**Diapositiva 20**  
**(cont.)**

- Conciencia del contexto cultural del trabajo que uno realiza.
- Conocimiento, respeto e interés por la familia y los antecedentes de la misma (p. ej. raza, educación, orientación sexual de padre, madre o del niño, condición socioeconómica, religión).
- Estar dispuesto a reconocer y resolver las diferencias culturales con las familias a través del respeto y aprendizaje mutuos.
- Disponibilidad de materiales en varios idiomas, así como servicios de interpretación y traducción.
- Prestación de apoyo cultural de base comunitaria.
- Disposición a adaptar las estrategias de atención a la familia y su orientación cultural.
- Conciencia de prácticas alternativas de curación y apoyo de diferentes grupos culturales.
- Se cuenta en la oficina con voluntarios con una cultura similar y conocimiento del idioma de la familia.



**La siguiente información sobre la eficacia cultural se puede encontrar en el Apéndice de este componente:**

- “Definitions of Cultural Competency” [Definiciones de competencia cultural] (Apéndice I)
- “Getting Started... Planning, Implementing, and Evaluating Culturally Competent Service Delivery Systems for Children With Special Health Care Needs and Their Families” [Para empezar... Planificación, ejecución y evaluación de los sistemas de prestación de servicios culturalmente competentes para niños con necesidades especiales de salud y sus familias] (lista de verificación y recursos; Apéndice J)
- “Promoting Cultural Diversity and Cultural Competency” [Promoción de la diversidad cultural y la competencia cultural] (lista de verificación para la autoevaluación; Apéndice K)

	<b>Sección Tres: Conclusión</b>
	<b>Cuestionario de evaluación del hogar médico</b>
<b>Notas:</b>	
	<b>El enunciado de políticas sobre el hogar médico y su adendum de la AAP y el enunciado de políticas “Función del pediatra en la pediatría comunitaria” se encuentran en los apéndices N y O.</b>
<b>Diapositiva 21</b>	<p><b>Objetivos de la lección:</b></p> <p>Al final de este componente, los participantes podrán:</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>• Definir el concepto de hogar médico.</li> <li>• Definir los elementos comunes y evaluar si estos han sido incorporados a las prácticas personales.</li> <li>• Comprender la importancia personal de ofrecer un hogar médico.</li> </ul>

## Apéndice

Una nueva definición de niños con necesidades especiales de salud	A
Definición e identificación de niños que tienen necesidades especiales de salud	B
Nadie sale adelante por sí solo: Familias y profesionales como aliados de nuestros hijos	C
Transición a la independencia: Retos para los jóvenes con discapacidades y sus cuidadores	D
Folleto de coordinación de la atención	E
Los padres quieren que usted sepa...	F
Las familias quieren saber que...	G
Lo que se debe y no se debe hacer al notificar un diagnóstico	H
Definiciones de competencia cultural	I
Para empezar... Planificación, ejecución y evaluación de sistemas de servicios culturalmente competentes para niños con necesidades especiales de salud y su familia (lista de verificación y recursos)	J
Promoción de la diversidad cultural y la competencia cultural (lista de verificación para la autoevaluación)	K
Cuestionario para realizar una evaluación del hogar médico: versión para profesionales de servicios de atención de la salud	L
Cuestionario para realizar una evaluación del hogar médico: versión para la familia	M
Enunciado de políticas del hogar médico y adendum	N
Función del pediatra en la pediatría comunitaria. Enunciado de políticas	O
Recursos adicionales	P

