

TODO NIÑO MERECE UN HOGAR MÉDICO

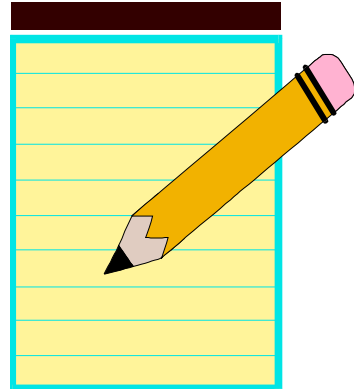
**Componente Dos:
Alianzas entre familias y
profesionales**
Manual Participante



**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 alianzas entre familias y profesionales



Autor principal: Carl Cooley, MD

Autora de Family Voices: Josie Thomas

Autora de Shriners: Betty Presler, RN

Revisora de Shriners: Arlette Grubbe, LSW

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



Otros contribuyentes: Nila Benito
Kathleen Bishop
Bev Johnson
Grace McCleary
Bob Moore, MA
Liz Osterhus, MA
Karen Ryals
Thomas F. Tonniges, MD
Connie Wells

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
800/433-9016, ext. 7081
fax: 847/228-6432
mhtraining@aap.org**

Componente Dos: Alianzas entre Familias y Profesionales



Diapositiva 1	Alianzas entre familias y profesionales
Diapositiva 2	Objetivos de la lección: Al terminar este componente, los participantes podrán: <ul style="list-style-type: none">• Promover alianzas entre familias y profesionales para proporcionar atención, defensa y apoyo de manera que sea coordinada y explícita en cuanto a las funciones y expectativas, y asegure comunicación clara y coherente de la información.• Definir la “atención centrada de una familia” por medio de conocimientos de los nueve elementos de la atención centrada en la familia.• Identificar las formas de aplicar los elementos centrados en la familia en la vida diaria.


	Sección Uno: Alianzas entre Familias y Profesionales
Diapositiva 3	La atención centrada en la familia es la mejor práctica.
Diapositiva 4	<p><i>Las familias son grandes, pequeñas, extendidas, nucleares, multigeneracionales, con uno sólo de los padres, dos padres y abuelos. Vivimos bajo un solo techo o bajo muchos. Una familia puede ser temporal que dura solo algunas semanas o permanente como para siempre. Formamos parte de una familia por nacimiento, adopción, matrimonio o por el deseo de apoyo mutuo... Una familia es una cultura en sí misma, con diferentes valores y maneras singulares de realizar sus sueños; juntas, nuestras familias constituyen la fuente de nuestra rica herencia cultural y diversidad espiritual... Nuestras familias crean barrios, comunidades, estados y naciones.”</i></p> <p>(Proporcionado por Polly Arango, Family Voices, PO Box 769, Algodones, NM 87001).</p>
<p>Idea clave</p> 	El niño y otros miembros de la familia definen cómo se forma parte de una “familia.”
<p>Diapositiva 5</p> 	¿Qué buscan las familias en los profesionales?
Notas:	


Diapositiva 6	Clasificación de los servicios realizada por médicos y padres
	Su clasificación
	Servicio Atención de relevo Guardería Grupos de apoyo a padres Ayuda con problemas del comportamiento Información o ayuda financiera Cuidado infantil después de la escuela Ayuda con cambios físicos de la unidad familiar Orientación vocacional Servicios psicológicos Servicios para amas de casa Oportunidades de recreación Información sobre recursos de la comunidad Tratamiento odontológico Campamento de verano


	<p>En el material titulado “Atención basada en la comunidad” (Apéndice K) se proporciona una copia de los resultados que siguen.</p>
--	---

Diapositiva 7	Clasificación de los servicios realizada por médicos y padres																																													
	Clasificación																																													
	<table border="0" style="width: 100%;"> <thead> <tr> <th style="text-align: left;">Servicios</th> <th style="text-align: center;">Médicos</th> <th style="text-align: center;">Padres</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td>Atención de relevo</td> <td style="text-align: center;">1</td> <td style="text-align: center;">9</td> </tr> <tr> <td>Guardería</td> <td style="text-align: center;">2</td> <td style="text-align: center;">21</td> </tr> <tr> <td>Grupos de apoyo a padres</td> <td style="text-align: center;">3</td> <td style="text-align: center;">3</td> </tr> <tr> <td>Ayuda con problemas del comportamiento</td> <td style="text-align: center;">4</td> <td style="text-align: center;">10</td> </tr> <tr> <td>Información o ayuda financiera</td> <td style="text-align: center;">5</td> <td style="text-align: center;">2</td> </tr> <tr> <td>Cuidado infantil después de la escuela</td> <td style="text-align: center;">6</td> <td style="text-align: center;">20</td> </tr> <tr> <td>Ayuda con cambios físicos de la unidad familiar</td> <td style="text-align: center;">7</td> <td style="text-align: center;">15</td> </tr> <tr> <td>Orientación vocacional</td> <td style="text-align: center;">8</td> <td style="text-align: center;">6</td> </tr> <tr> <td>Servicios psicológicos</td> <td style="text-align: center;">9</td> <td style="text-align: center;">5</td> </tr> <tr> <td>Servicios para amas de casa</td> <td style="text-align: center;">10</td> <td style="text-align: center;">22</td> </tr> <tr> <td>Oportunidades de recreación</td> <td style="text-align: center;">13</td> <td style="text-align: center;">4</td> </tr> <tr> <td>Información sobre recursos de la comunidad</td> <td style="text-align: center;">14</td> <td style="text-align: center;">1</td> </tr> <tr> <td>Tratamiento odontológico</td> <td style="text-align: center;">16</td> <td style="text-align: center;">8</td> </tr> <tr> <td>Campamento de verano</td> <td style="text-align: center;">19</td> <td style="text-align: center;">7</td> </tr> </tbody> </table>	Servicios	Médicos	Padres	Atención de relevo	1	9	Guardería	2	21	Grupos de apoyo a padres	3	3	Ayuda con problemas del comportamiento	4	10	Información o ayuda financiera	5	2	Cuidado infantil después de la escuela	6	20	Ayuda con cambios físicos de la unidad familiar	7	15	Orientación vocacional	8	6	Servicios psicológicos	9	5	Servicios para amas de casa	10	22	Oportunidades de recreación	13	4	Información sobre recursos de la comunidad	14	1	Tratamiento odontológico	16	8	Campamento de verano	19	7
Servicios	Médicos	Padres																																												
Atención de relevo	1	9																																												
Guardería	2	21																																												
Grupos de apoyo a padres	3	3																																												
Ayuda con problemas del comportamiento	4	10																																												
Información o ayuda financiera	5	2																																												
Cuidado infantil después de la escuela	6	20																																												
Ayuda con cambios físicos de la unidad familiar	7	15																																												
Orientación vocacional	8	6																																												
Servicios psicológicos	9	5																																												
Servicios para amas de casa	10	22																																												
Oportunidades de recreación	13	4																																												
Información sobre recursos de la comunidad	14	1																																												
Tratamiento odontológico	16	8																																												
Campamento de verano	19	7																																												


<p>Diapositiva 8</p> 	<p>¿Cómo establecemos una alianza de colaboración con las familias y los niños con necesidades especiales de atención de salud?</p>
	<p>“Clasificación de servicio por parte de médicos y padres” se extrajo de Liptak, G. S. y Revell, G. M. <i>Community physician’s role in case management of children with chronic illnesses</i>. [Función del médico de la comunidad en el tratamiento de niños con enfermedades crónicas.] <i>Pediatrics</i>. 1989;84:465-471</p>
<p>Diapositivas 9/10</p>	<p>Colaboración entre familias y profesionales</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Fomenta una relación en la cual los miembros de la familia y los profesionales trabajan juntos para asegurar los mejores servicios para el niño y la familia; 2. Reconoce y respeta los conocimientos, aptitudes y experiencias que las familias y los profesionales traen a la relación; 3. Reconoce que el desarrollo de la confianza es parte integral de una relación de colaboración; 4. Facilita la comunicación abierta de modo que las familias y los profesionales se sientan libres de expresarse; 5. Crea una atmósfera en la cual se reconocen y se respetan las tradiciones culturales, sus valores y la diversidad de las familias; 6. Reconoce que la negociación es parte esencial de una relación de colaboración, y 7. Trae a la relación el compromiso mutuo de familias, profesionales y comunidades de satisfacer las necesidades de los niños con necesidades especiales de atención de salud sus familiares. <p>Bishop K. K., Woll J., Arango P. <i>"Family/Professional Collaboration for Children with Special Health Care Needs and Their Families"</i>. Publicado por el proyecto colaboración familia/profesionales, Departamento de Trabajo Social, Universidad Vermont, Burlington, VT, 1993, página 15.</p>

Notas:	
	<p><i>“Managed Care for Children With Special Healthcare Needs: Michigan’s Approach”</i> [Atención administrada para niños con necesidades especiales de atención de salud: el enfoque de Michigan], amplía este concepto de atención centrada en la familia en un ámbito de atención administrada (Apéndice A).</p>

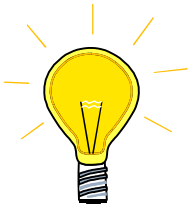
	<p>Sección Dos: Elementos de la atención centrada en la familia</p>
<p>Diapositiva 11</p>	<p>Nueve elementos de la atención centrada en la familia</p> <ul style="list-style-type: none"> • Reconozca que la familia es el elemento constante. • Facilite la colaboración entre familias y profesionales. • Respete la diversidad de las familias. • Reconozca los puntos fuertes de las familias.
<p>Diapositiva 12</p>	<p>Nueve elementos de la atención centrada en la familia (continuación)</p> <ul style="list-style-type: none"> • Exprese información completa y sin prejuicios. • Fomente el apoyo y el establecimiento de redes de comunicación entre una familia y otra. • Incorpore necesidades de desarrollo. • Implante políticas y programas integrales. • Diseñe sistemas accesibles de atención de la salud.
<p>Diapositiva 13</p>	<p>Elemento 1: Reconozca que la familia es el elemento constante en la vida del niño. Los proveedores de atención de la salud pueden cambiar con el tiempo.</p>
<p> Pensamiento clave</p>	<p>Los profesionales de atención de la salud cambian con el tiempo; por lo general, la familia de un niño no cambia. Los profesionales de atención de la salud deben valorar los conocimientos que tiene la familia de su hijo, expresar verbalmente su interés y utilizarlo para proporcionar atención integral centrada en la familia.</p>

	<p>Para mayor información sobre el tema consulte las siguientes referencias. “La familia como elemento constante” (Apéndice E) “Médicos: lo que los padres quieren que usted sepa sobre hijo con necesidades especiales” (Apéndice F).</p>
---	--

<p>Diapositiva 14</p>	<p>Elemento 2: Facilitar la colaboración entre familias y profesionales a todos los niveles de la atención de la salud.</p>
------------------------------	--

 <p>Idea clave</p>	<p>Aconseje a las familias mediante demostración, enseñanza y estímulo para que sean parte del equipo interdisciplinario.</p>
--	---

<p>Diapositiva 15</p>	<p>Elemento 3: Respete la diversidad de las familias.</p>
------------------------------	--

 <p>Idea clave</p>	<p>Demuestre respeto a la diversidad por medio de las cosas que usted dice y hace.</p>
--	--

<p>Diapositiva 16</p>	<p>Elemento 4: Reconozca los puntos fuerte de la familia.</p>
------------------------------	--

Notas:	
---------------	--

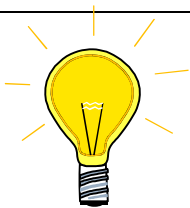


Idea clave

Cuando las familias reciben apoyo y asistencia en la identificación de sus puntos fuertes, se puede lograr un concepto mayor de sí mismo y confianza en sí mismo. A su vez, esto puede ejercer una influencia positiva en el futuro comportamiento familiar y formar aptitudes para hacer frente a situaciones específicas.

**Diapositiva
17**

Elemento 5: Intercambio de información completa y sin prejuicios.








Idea clave

Recuerde que con frecuencia es igual de importante *cómo* se da la información que *cuál* es la información que se da.



En el apéndice G se encuentra información sobre cómo trabajar con intérpretes y traductores.

<p>Diapositiva 18</p>	<p>Elemento 6: Promueva apoyo e intercambio de familia a familia.</p>
<p>Notas:</p>	
<p> Idea clave</p>	<p>Anime a que la familia participe en forma permanente en la red de apoyo, demuestre interés y preocupación.</p>
<p>Diapositiva 19</p>	<p>Elemento 7: Incorpore necesidades de desarrollo.</p>
<p> Idea clave</p>	<p>Elabore un plan integral de atención de salud que incorpore el escrutinio de desarrollo en todas las etapas del desarrollo.</p>
<p></p>	<p>Para mayor información, consulte la Hoja informativa para el examen selectivo sobre el desarrollo (Apéndice H).</p>

<p>Diapositiva 20</p>	<p>Elemento 8: Implante políticas y programas integrales.</p>
<p> Idea clave</p>	<p>Abogue por la causa de las necesidades potenciales de las familias mediante la creación de programas y servicios que se relacionan con financiamiento, servicios de relevo, apoyo de familia a familia, transporte, equipo y servicios de protección, y converse con las familias sobre estas necesidades potenciales.</p>
<p>Diapositiva 21</p>	<p>Elemento 9: Diseñe sistemas accesibles de atención de salud que sean flexibles, culturalmente competentes y sensibles a las necesidades de las familias.</p>
<p> Idea clave</p>	<p>Realice promoción del concepto del hogar médico ante los proveedores de asistencia administrada.</p>
<p>Notas:</p>	

	Sección Tres: Conclusión
Diapositiva 22	Objetivos de la lección de este componente: Al final de este componente, los participantes podrán: <ul style="list-style-type: none">• Promover alianzas entre familias y profesionales para proporcionar atención, defensa y apoyo de manera que sea coordinada y explícita en cuanto a las funciones y expectativas, y asegure comunicación clara y coherente de la información.• Definir la “atención centrada en la familia” por medio de conocimientos de los nueve elementos de la atención centrada en la familia.• Identificar los casos en que se pueden aplicar a la vida diaria los elementos centrados en la familia.

Apéndices

Atención administrada para niños con necesidades especiales de atención de salud: el enfoque de Michigan	A
Alianzas	B
Evaluación de ejemplos de prácticas de alianzas entre familias y profesionales	C
Ejemplos de prácticas de atención centrada en la familia	D
La familia como elemento constante	E
Médicos: Lo que los padres quieren que usted sepa sobre su hijo con necesidades especiales	F
Intérpretes y traductores	G
Hoja informativa para el examen selectivo sobre el desarrollo	H
¿Proporciona el profesional que atiende a su hijo atención centrada en la familia? Versión para los padres	I
¿Proporciona usted atención centrada en la familia? Versión para el profesional de atención de salud	J
Atención basada en la comunidad	K
Referencias adicionales	L