



الشراكة مع طبيبك منهاج المنزل الطبي

دليل للأسر مع الأطفال ذوي الاحتياجات الى الرعاية الصحية الخاصة



Region 4
Midwest Genetics
Collaborative

شكر وتقدير

نتوجه بالشكر والإمتنان الى جميع الأسر والى أعضاء مجموعة العمل لمشروع المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة، وحدة البرنامج التعليمي الذين بذلوا الوقت والجهد لإنتاج هذا الدليل المفيد. هذا الكتيب من المعلومات والموارد هو للاستخدام التعليمي فقط وقد تم تقديمه لكم كخمة تثقيفية. المعلومات المقدمة هنا لا ينبغي استخدامها لتشخيص أو علاج مشكلة صحية أو مرض، وليس بديلا عن الرعاية الطبية المحترفة.

تم طبع الصور المدرجة في جميع أنحاء الدليل مع الأذونات الفردية من أصحاب الأسهم لمشروع المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة. تم جمع الصور من قبل iStockphoto®.

تم تمويل هذه المنشورات لمشروع المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة من قبل إدارة الموارد والخدمات الصحية (HRSA)، مكتب صحة الأم والطفل (MCHB)، الاتفاق التعاوني رقم U22MC03963 / H46MC24092. منطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة هو مشروع تابع لمعهد الصحة العامة لولاية ميشيغان (MPHI).



المساهمون

أنجيلا بايلي، مشروع المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة، عضو أسرة بوب كوك، بكالوريوس من جامعة ألينوي - قسم شيكاغو للرعاية الخاصة بالأطفال بارب دالباتك، ممرضة الصحة العامة، مسؤولة عن قسم صحة المتابعة للأطفال، دائرة الصحة لولاية ماينوسوتا نانسي ديزينغ، مشروع المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة، عضو أسرة شارون فليشفسور، المدير الطبي CYSHCN ولاية ويسكونسن برنامج الأطفال والشباب ذوي الاحتياجات للرعاية الصحية الخاصة سوندرا جيلبرت، مركز كنداكي للأطفال ذوي الاحتياجات للرعاية الصحية الخاصة مركز المعلومات الصحية من أسرة الى أسرة أسرة جودي غريفين، ماجستير صحة عامة، المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة ، منسقة المشروع معهد ميشيغان للصحة العامة - إصلاح أنظمة كاثي سانابريا، ماجستير إدارة الأعمال، مدير أول، مبادرات الطب المنزلي قسم ولاية إلينوي، الأكاديمية الأميركية لطب الأطفال لورا فرانكل ديستينجر، ماجستير صحة عامة ، مديرة مبادرات الطب المنزلي قسم ولاية إلينوي، الأكاديمية الأميركية لطب الأطفال عدن شافر CYSHCN ، مستشار برنامج، شعبة ولاية ويسكونسن للصحة العامة رينيه تيمي، ماجستير، مستشار العلوم الوراثة، مستشفيات و عيادات الأطفال لولاية مينيسوتا الدكتورة جين تيرنر، أستاذة برامج الصحة، طب الأطفال والتنمية البشرية، كلية الطب البشري في جامعة ولاية ميشيغان سارة واديفول، ماجستير علوم اجتماعية مشروع المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة، منسقة برنامج، معهد الصحة العامة ميشيغان - إصلاح أنظمة

الفهرس

2 المقدمة
3 رسالة من نانسي
4 كيفية استخدام هذا الدليل
5 تعريف المنزل الطبي
6 رعاية المنزل الطبي تعني أن رعاية طفلك هي:
7 1. سهلة المنال
8 إختيار الأطباء والعمل معهم
9 أسئلة للطرح عند اختيار الطبيب
12 2. تواصلية
13 الإنتقال الطبي
14 قائمة التحقق للرعاية الصحية
17 3. شاملة
18 بناء الشراكات الصحية
20 4. منسقة
21 الخطوات الساسية للرعاية المنسقة
22 5. رحيمة
22 المضمونات الرئيسية للرعاية الرحيمة
23 6. فعالة حضاريا
24 القيم والمفاهيم
25 خدمات الترجمة والتفسير
26 7. التركيز على العائلة
27 المبادئ الأساسية للرعاية التي تركز على الأسرة
28 8. الدعوة لمصلحة طفلك
30 رسالة من أنجيلا
31 9. المصطلحات
32 10. موارد المنزل الطبي

المقدمة

كتيب الشراكة مع طبيبك، منهاج المنزل الطبي هو دليل لمساعدتك أنت وعائلتك على التواصل مع الطبيب، ومع أصحاب المهن الطبية الأخرى، ومقدمي الرعاية من خلال المنزل الطبي.

بعض المعلومات قد تكون مفيدة حالياً، بينما أجزاء أخرى من الكتيب ستكون فعالة في المستقبل.

الهدف من هذا الدليل هو أن يكون مصدر تدريب عملي سهل الاستعمال لتوفير الدعم لك ولعائلتك على المضي قدماً في الحصول على خدمة المنزل الطبي وتوفير العناية الطبية المنزلية لطفلك. يوفر لك هذا الدليل التعريف، والأمثلة، والأدوات لتتمكن من استخدامها عند العمل مع طبيبك على إنشاء خدمة المنزل الطبي.

صمم هذه الدليل من أجل:

1. تقديم تعريف مفصل ووصف لمفهوم المنزل الطبي
2. وضع الأسس لإدراك مفهوم المنزل الطبي والدعوة له
3. توفير أدوات وأمثلة للأباء والأمهات للاستخدام والتعلم من خلال انشاء المنزل الطبي وادارته والحفاظ على المنزل الطبي مع الأطباء
4. لفت الانتباه إلى أهمية الربط بين أسر الأطفال ذوي الاحتياجات للرعاية الصحية الخاصة وإلى حاجتهم إلى المنزل الطبي
5. تقديم المشورة بشأن كيفية إقامة شراكة فعالة مع طبيب طفلك
6. تعريف الرعاية التي تركز على الأسرة وشرح كيفية الاستفادة منها
7. شرح كيفية السعي للحصول على الرعاية الرحيمة الفعالة ثقافياً وحضارياً
8. مساعدة الأسر خلال العملية الانتقالية من خلال توفير الموارد والنصائح
9. تقديم قائمة من الموارد وروابط للمؤسسات التي تدعم الأسر في مفهوم برنامج المنزل الطبي

لطلب نسخ إضافية من هذه الدليل، يرجى الاتصال بموظفي برنامج المنطقة 4 عبر البريد الإلكتروني info@region4genetics.org أو عبر الهاتف 517.324.8331. كما يمكن تحميل هذا الدليل مجاناً من الموقع الإلكتروني www.region4genetics.org.

ملاحظة: تركز مهمة مشروع المنطقة 4 للتعاونية في علم الوراثة على الأطفال الذين يعانون من الأمراض الوراثية. في كثير من الأحيان، الأطفال ذوي الأمراض الوراثية لديهم احتياجات لرعاية صحية خاصة. تم انشاء هذا الدليل مع وضع الأطفال الذين لديهم ظروف وراثية في عين الاعتبار، ولكنه سيكون مفيداً أيضاً للأطفال ذوي الاحتياجات للرعاية الصحية الخاصة. لذلك سوف نركز في هذا الكتيب على المفهوم الأوسع للأطفال ذوي الاحتياجات للرعاية الصحية الخاصة، بدلاً من التركيز فقط على الأطفال الذين يعانون من الأمراض الوراثية.

أعزائي أصحاب الأسرة:

كانت ولادة بناتي التوأم تجربة سعيدة ومؤلمة على حد سواء. مواجهة الواقع بأن احدي طفلي هي بصحة جيدة والأخرى تعاني من عيوب جسدية، خلق لنا تحديات لم نكن على استعداد لمواجهةها. ولدت ابنتي مع مجموعة من الحالات الشاذة: مجموعة محددة تسمى VACTERL. لم نكن نعرف انها تعاني من ذلك التشوه VACTERL حتى تم تشخيص الحالة خلال اقامتها لمدة 21 يوما في العناية المركزة لأحديني الولادة. كان من الصعب أن نتعامل مع الحقيقة بأن طفلتنا التي تزن 3 باوند، و9 أونصة تكون لها مثل هذه البداية الصعبة في الحياة منذ الولادة. لقد صممنا أن نعطيها حياة كاملة وسعيدة وبدأنا رحلتنا الطبية لمساعدتها.

خلال السنة الأولى من حياتها، كان من الصعب جدا المحافظة على جميع المواعيد مع الأخصائيين المشرفين على معالجة القلب والكلية والرئتين والساقين والظهر. عدت إلى العمل بعد وقت قصير من انتهاء إجازة الأمومة، ولكنني اضطررت الى الإستقالة بعد ثمانية أسابيع. التوائم كانتا بحاجة إلى مزيد من الاهتمام الفردي أموميا وطيبيا. كان هناك 12 طبيبا أخصائيا أو أكثر يقدمون العناية لطفلي. بالإضافة إلى الأخصائيين، كنا أيضا نجتمع مع ممثلي الصحة العامة، وكنا ننضم الى أنشطة في بعض الخدمات المجتمعية المتاحة، وكما واضطرت طفلي لتلقي العناية من قبل معالجي النطق والعلاج الطبيعي.

في كل زيارة / معاينة، كنت أستكمل استبيان التاريخ الطبي وكان عليّ أن أقول لهم في كل مرة كل شيء عن حالتها ووضعها الحالي في ذلك الوقت. بعد حين أصبح هذا الإجراء عملية ميكانيكية بحتة. لم أكن فقط أقدم المعلومات الصحية عن طفلي، بل كنت أتلقى فيض من المعلومات، والذي كان يحتاج إلى مزيد من المتابعة والمزيد من الزيارات الطبية. أفراد الأسرة أيضا يريدون معرفة آخر الأخبار الصحية عن طفلي. كل ذلك كان استنفادا للطاقة وأصبحت الرحلة الطبية أمرا لا يمكن السيطرة عليه في بعض الأحيان.

طبيب الرعاية الأولية لابنتي كان فعالا في تأمين الإحالات اللازمة للمعاينة عند الأخصائيين، ولكنني شعرت بأن عليّ وحدي ادارة بقية الخدمات. لذلك، ولكوني أم منظمة، أنشأت ملف خاص لكل طبيب، وأخصائي، ومعالج، وباحثة اجتماعية، وهلم جر. كما أنني وضعت علامات لكل المواعيد على رزنامة الأسرة. كانت هذه هي الوسيلة الوحيدة للحفاظ على تنظيم كل المواعيد. كانت هذه الطريقة فعالة لسنوات عديدة ولكن كان لا يزال هناك حاجة لشيء ما. ابنتي كانت بحاجة الى رعاية أولية أكثر شمولاً. أردت أن أكون أكثر كشريكة قيمة للوصول الى خدمات الرعاية المتخصصة والخدمات المجتمعية وتنسيقها لأنها كانت مهمة لصحة ابنتي.

كنت بحاجة إلى أن أكون جزءا من برنامج المنزل الطبي! وما أزال. إنني أتطلع إلى استخدام هذا الدليل لتوسيع معرفتي حول ماهية المنزل الطبي، والحصول على الموارد في ولايتي وفي غيرها من الولايات، وتعزيز مهاراتي القيادية كأم لأكون إحدى المشاركات في برنامج المنزل الطبي.

نانسي (أم أودري، ولوسي، ومورين)

كيفية استخدام هذا الدليل

كل جزء من هذا الدليل يصف مضمون مهم من برنامج المنزل الطبي. تم تعيين لون مختلف لكل جزء للحفاظ على تنظيم الموارد وسهولة العثور عليها.

رعاية سهلة المنال	
رعاية متواصلة	
رعاية شاملة	
رعاية منسقة	
رعاية رحيمة	
رعاية فعالة حضاريا	
رعاية تركز على الأسرة	
الدعوة لطفلك	
المصطلحات	
موارد المنزل الطبي	

المربعات الزرقاء بعنوان "نصائح من الأسرة الى الأسرة" تم ادراجها في جميع أنحاء هذا الدليل، وهي تعرض النصائح المفيدة والعملية من الآباء والأمهات الذين لديهم أطفال من ذوي الاحتياجات الصحية الخاصة.

أدناه اثنين من الرموز التي سوف تلاحظها ضمن هذه الدليل:

هذا الرمز يشير الى صفحة تتضمن أدوات أو قائمة من الأسئلة لك ولعائلتك للتفكير بها، أو تعبأتها، وربما لمشاركتها مع الطبيب وأفراد الأسرة الآخرين.



هذا الرمز يشير إلى وجود نصيحة أو اقتراح لك ولعائلتك للنظر في مجموعة متنوعة من الحالات، مثل العمل مع الأطباء، والتخطيط لأحداث الحياة، وظروف أخرى.



تعريف المنزل الطبي

تصف الأكاديمية الأميركية لطب الأطفال¹ (AAP) المنزل الطبي كنموذج لتقديم رعاية يمكن الحصول عليها، وتكون مستمرة وشاملة ومنسقة وتركز على الأسرة، والرحمة، وأيضا تكون فعالة من الناحية الحضارية/الثقافية. باشرت الأكاديمية الأميركية لطب الأطفال AAP العديد من المبادرات لتعزيز تبني ونشر منهج المنزل الطبي.

انضمت الأكاديمية الأميركية لطب الأطفال (AAP) مع الأكاديمية الأميركية لأطباء الأسرة، والكلية الأمريكية للأطباء، والجمعية الأمريكية لطب العظام لنشر مجموعة من المبادئ حول منهج المنزل الطبي لمساعدة الأطباء للتركيز على: الطبيب الشخصي؛ الممارسة الطبية الموجهة من قبل الطبيب؛ التوجه الشخصي الكامل؛ تنسيق الرعاية؛ الجودة والسلامة؛ تعزيز الوصول، والدفعات المالية المناسبة. وضعت الأكاديمية الأميركية لطب الأطفال مقمدا لمنهج المنزل الطبي (أدناه) والتي تمثل الاحتياجات المعينة لطب الأطفال انطلاقا من الأيمان بأن كل طفل يستحق خدمات المنزل الطبي.

مقدمة الأكاديمية الأميركية لطب الأطفال إلى منهج المنزل الطبي

شراكة تركز على الأسرة: توفر رعاية المنزل الطبي عناية تركز على الأسرة من خلال الثقة، والتعاون، والعمل بالتشارك مع الأسر، واحترام التنوع البشري، والاعتراف بأن هؤلاء الأسر هم الثابتون في حياة الطفل.

نظام مجتمعي: رعاية المنزل الطبي هي جزء لا يتجزأ من النظام المجتمعي. لقد صممت شبكة خدمات مجتمعية منسقة تركز على الأسرة لتعزيز التنمية الصحية والرفاه للأطفال وأسرهم. على هذا النحو، تعمل الرعاية للمنزل الطبي مع فريق منسق من المهنيين، وتوفر استمرار الرعاية الصحية الأولية، وتسهل الوصول إلى مجموعة واسعة من الأخصائيين والتنسيق معهم، و مع الخدمات المجتمعية والمساعدات ذات الصلة.

الانتقال: الهدف من الانتقال هو لتحسين الصحة مدى الحياة عن طريق توفير خدمات ذات جودة عالية للرعاية الصحية المناسبة، والتي تستمر دون انقطاع عند الانتقال من مرحلة إلى أخرى ضمن النظام الصحي كمرحلة الانتقال من المراهقة إلى مرحلة البلوغ.

القيم: اعترافا بأهمية الرعاية الصحية الجيدة، فإن المصاريف المالية المناسبة التي يمكن التكفل بها لقاء الحصول على تلك الأنشطة الطبية المنزلية هو أمر حتمي. يتطلب نظام الرعاية الصحية ذات الجودة العالية التمويل المناسب لدعم وتعزيز دور العلاج الذي يروج على نطاق واسع نظام الرعاية مع الجودة للنتائج المثلى، ورضا الأسرة، وفعالية التكاليف²

¹ American Academy of Pediatrics. Patient-Centered Medical Home Consensus statement. <http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/JointStatement.pdf>

² What is a Medical Home? National Center for Medical Home Implementation. www.medicalhomeinfo.org/

رعاية المنزل الطبي تعني أن رعاية طفلك هي: 3

1. رعاية سهلة المنال

- الرعاية الطبية متوفرة في منطقتك
- عيادة الطبيب تقبل التأمين الصحي للطفل
- موقع العيادة يلبي متطلبات قانون المعاقين الأمريكي (ADA)
- الحصول على الرعاية أو النصيحة الطبية متوفر على مدى 24 ساعة، 365 يوماً في السنة
- يسهل الوصول إلى العيادة باستخدام المواصلات العامة إذا دعت الحاجة

2. رعاية تواصلية

- الطاقم الطبي نفسه متواجد للرعاية بطفلك منذ الولادة وحتى مرحلة المراهقة
- يتواصل أطباء الأطفال باستمرار مع الأطباء المتخصصين لضمان تلبية احتياجات طفلك في أي عمر
- توفير المساعدة لتأمين المنزل الطبي للمراهقين عند الانتقال إلى رعاية الكبار

3. رعاية شاملة

- توفير الرعاية الصحية الوقائية والأولية
- اجراء تقييم النمو والتطور عند الطفل كلما دعت الحاجة
- التركيز على تنسيق الرعاية بين جميع أطباء الطفل
- توفير الإحالة إلى خدمات الرعاية المتخصصة عند الحاجة
- يعتبر الإرشاد الأسري والتثقيف الصحي جزء من كل زيارة، أو يتم توفيره عند الطلب
- طبيب الطفل هو مصدر لتقديم معلومات عن الموارد والمصادر المفيدة في المجتمع

4. رعاية منسقة

- وصلك أنت وعائلتك مع جهات الدعم المناسب، والمعلومات التثقيفية، والخدمات المجتمعية
- موظفي مكتب الطبيب يتواصلون ويعملون مع جميع الوكالات لضمان تلبية جميع احتياجات طفلك
- السجل الطبي المركزي الذي يحتوي على معلومات هامة عن الرعاية بطفلك سيتم الاحتفاظ به من قبلك وعند عيادة الطبيب

5. رعاية رحيمة

- يظهر الطبيب الحرص على مصلحة الطفل والعائلة ككل
- يظهر الطبيب التفاهم للمشاعر المتنوعة التي تمر بها بسبب احتياجات الرعاية الصحية الخاصة بالطفل
- موظفي العيادات يتسمون بالمرونة ويستجيبون بسهولة للطلبات والإحتياجات الصحية للطفل
- موظفي العيادات يوفرون الخصوصية عند الطلب
- المواعيد لعيادة الطبيب يتم حجزها مع النظر في الإحتياجات الخاصة بك وبعائلتك

6. رعاية تناسب حضارتك

- الخلفية الثقافية الخاصة بك وبعائلتك يتم مراعاتها، وتكريمها واحترامها
- موظفي العيادات يتعاملون بحساسية مع القوالب النمطية والافتراضات الثقافية
- تأمين المعلومات بلغات متعددة وخدمات ترجمة متوفرة حسب الحاجة

7. التركيز على العائلة

- موظفي العيادات يدركون أنك أنت وعائلتك مقدمي الرعاية الرئيسيين ومصدر القوة والدعم لطفلك
- الطبيب والعائلة معا يشتركون بأخذ القرارات المتعلقة بصحة الطفل.

³ Adapted from: What is a medical home? And what does it mean for you and your child? University at Chicago, Division of Specialized Care for Children, publication 40, 16, 2003.

القسم الأول: رعاية سهلة المنال

ما هي الرعاية السهلة المنال؟

الرعاية السهلة المنال تعني وجود الطبيب الذي يسهل الوصول اليه، ليس فقط من حيث الموقع، ولكن أيضا من حيث تلبية متطلبات الوصول الى العناية بالإعاقة الخاصة بالطفل. ويقبل مكتب الطبيب أيضا التأمين الصحي الخاص بك، ويكون متوفرا للتحدث معه عندما تدعو الحاجة. كل هذه الأمور هي مهمة لتشكيل المنزل الطبي الخاص بطفلك.

ليس المركز الطبي هو مجرد بناء أو مستشفى يسهل الوصول اليه، ولكنه مناهج لتوفير خدمات الرعاية الصحية الجيدة. طبيب الرعاية الصحية الأولية، والمتخصصين، وغيرهم من العاملين في مجال الرعاية الصحية يعملون معا كشركاء في المنزل/المركز الطبي لتحديد كافة الخدمات الطبية وغير الطبية اللازمة، وتوفيرها لمساعدة طفلك وعائلتك. من خلال العمل معا وتحديد العوائق، المركز الطبي الخاص بطفلك يعني خلق مجال للوصول إلي الرعاية بطفلك⁴

فوائد وجود المركز/المنزل الطبي

1. ترى بانتظام نفس الطبيب وموظفي العيادة الذين يعرفونك ويعرفون طفلك وعائلتك. يشترك هذا الطبيب معك في تنسيق الرعاية لطفلك ويتبادل المعلومات معكم بصراحة واحترام
2. تشعر عائلتك بالدعم في إيجاد موارد لتلبية احتياجات طفلك والتحديات التي يواجهها.
3. يتم توصيل عائلتك بالمعلومات ومؤسسات دعم الأسرة من خلال عيادة الطبيب.
4. تعزز الشراكة الطبية المنزلية صحة الطفل ونوعية الحياة بينما ينمو ويتطور إلى مرحلة البلوغ.

أدوار أفراد الأسرة في مناهج المنزل الطبي

يتم تعريفك أنت وعائلتك كما يلي:

- الثوابت في حياة الطفل
- الخبراء في قوة واحتياجات الطفل الفردية
- المشرفون على مقدمي الرعاية الصحية للطفل
- المبصرون الذين يرون الواقع الشامل للطفل ومستقبله

تفاعلات الأسرة مع مفهوم المنزل الطبي

"أريد الالتحاق بالمنزل الطبي الآن!"
"كل ما تحتاجون هو بمتناول اليد ويسهل الوصول اليه"
"أمرًا كهذا يتحمل جزءا من العبء... عندها تستطيع اخذ قسط من الراحة"
"يبدو هذا المنهاج وكأنه حلم!"
"عناية شاملة. عناية شاملة تقدم بسهولة"

⁴ Adapted from the brochure **Medical Home: Families and Providers Working Together** - developed by the Washington Medical Home Leadership Network. <http://www.medicalhome.org/leadership/brochures.cfm>

القسم الأول: رعاية سهلة المنال

نصيحة!

لائحة بالنصائح لإختيار الأطباء والعمل معهم

المعرفة والمهارات السريرية

هل أن الطبيب حاصل على التدريب و/ أو التخصص المهم لاحتياجات طفلك؟
إختيار الطبيب الذي لديه اهتمام في معالجة الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة هو أمر مفيد.

خبرة

قد عاين الطبيب أطفالا آخرين لديهم تشخيص مماثل إلى التشخيص الذي عند طفلك أو قدم الرعاية للأطفال الذين يعانون من تأخر في النمو أو الإعاقة بشكل عام؟
الخبرة تساعد الطبيب على معرفة أماكن الموارد والخدمات التي يمكن أن تساعد طفلك وعائلتك.

الإحترام المتبادل والشعور بالتواصل

هل الطبيب ودود؟ هل يشعرك الطبيب بالراحة؟
إختيار الطبيب قد يعني إيجاد التوازن بين المهارات التقنية، ومهارات التعامل مع الآخرين، والخبرة. الأمر متروك لكم لاتخاذ قرار بما يمكن أن يحتاجه طفلك في الوقت الراهن وما تريدون من التغييرات المستقبلية.

لا تتوقع الكمال

كل علاقة تمر بأوقات عصيبة. استعد لأن تكون مرنا اذا لزم الأمر.
تذكر أن الأطباء هم بشر أيضا، وامنحهم الفرصة لجعل الأمور تسير بشكل أفضل. إذا كنت على الأغلب راضٍ بطبيب طفلك، قد يكون من المفيد العمل من خلال الأوقات العصيبة.

كن قدوة حسنة

أظهر من خلال التصرف الحسن كيف تريد من الآخرين أن يعاملونك ويعاملون طفلك.
إذا أردت أن يستمع اليك الطبيب، عليك أن تكون مستمعا جيدا أيضا. تحدث عن الأشياء الجيدة وعن ما يقلقك.
شارك الصور والقصص مع الطبيب حتى يتمكن من معرفة طفلك بشكل أفضل.

كن متفهما

الأطباء في كثير من أحيان تكون مواعيد زيارتهم متصلة ببعضها، كل 15 دقيقة أو أقل.
إذا كان الطبيب يبدو أنه في عجلة من أمره للانتقال إلى الموعد التالي، ربما تكون على حق! إذا كنت بحاجة الى المزيد من الوقت مع الطبيب، اشرح له ذلك، وربما سوف يكون على استعداد لتلبية طلبك.

كن شريكا

انت تقرر نوع الشراكة التي تريدها مع طبيب طفلك.
يجب أن تشعر بالراحة في طرح الأسئلة على الطبيب وتبادل الأفكار معه مهما كانت نوع العلاقة، والشعور أنك انت والطبيب جزء من فريق تقديم الرعاية. في المقابل، يجب أن تكون منفتحا على أسئلة الطبيب ومشاركة أفكاره أيضا.

أعرب عن امتنانك

أظهر الإمتنان والشكر للطبيب شخصا أو عبر رسالة.
اسمح للطبيب بمعرفة ما يكون مفيدا من تقديم الرعاية وعندما يقوم بعمل جيد.

القسم الأول: رعاية سهلة المنال



أسئلة يمكن طرحها عند اختيار الطبيب



اتصل بعيادة الطبيب الذي ترغب في أن يعاين طفلك، قل لهم أنك تبحث عن طبيب جديد، واطلب التحدث إلى شخص يستطيع الإجابة على بعض الأسئلة التي تود طرحها. يمكنك استخدام هذه الورقة بمثابة نقطة انطلاق لمقابلة أعضاء هيئة المكتب أو العيادة (موظف الاستقبال، الممرضة والطبيب) للحصول على الإجابات التي سوف تساعدك على أخذ القرار.

أسئلة توجه الى موظفة الإستقبال

1. هل تستقبل العيادة مرضى جدد؟
2. هل هذه العيادة تستقبل بانتظام أطفال مع حالة (تحديد حالة طفلك)؟
3. اذا كان الجواب لا، إسأل: هل الموظفين لديهم خبرة مع الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية؟
4. كم من الوقت عادة يستغرق لتعيين موعد؟ كم من الوقت يستغرق لتعيين موعد موسع؟
5. هل تقبل هذه العيادة (اذكر اسم التأمين الصحي، المديكيذ، الخ) لقاء المعاينات؟ هل ترسل العيادة الفواتير مباشرة الى شركة التأمين الصحي؟
6. ما هو متوسط تكلفة زيارة العيادة؟ إذا كانت رسوم العيادة هي فوق ما يعتبر التأمين الصحي أن تكون "معقولة" هل أن العيادة تقبل التنازل عن ما تبقى من الرصيد؟
7. هل تقبل العيادة معاينة الطفل في نفس اليوم اذا كان مريضاً؟
8. ما هو متوسط وقت الإنتظار للحصول على موعد؟
9. ما هي القاعدة لإجراء مكالمات هاتفية للعيادة؟ هل أن الطبيب يقدم المشورة أو إعادة ملء الأدوية عبر الهاتف؟
10. هل هناك تسعيرة لمكالمات المشورة خلال النهار، لمكالمات المشورة بعد ساعات العمل، أو لإعادة ملء عبوات الدواء؟
11. هل بإمكان العيادة التواصل أو الرد على الأسئلة عن طريق البريد الالكتروني؟
12. ما هي ساعات العمل للعيادة؟ هل تفتح العيادة خلال عطلة نهاية الأسبوع أو ساعات المساء؟
13. هل أن المواعيد دائما تكون في هذا الموقع؟ هل هناك مكاتب أخرى قد أضطر إلى الذهاب إليها من أجل المعاينة؟



أسئلة يمكن طرحها عند اختيار الطبيب

لا تنسى أن تشمل وتحدد الأسئلة المهمة الخاصة بك. إذا كنت تشعر بالراحة مع الأجوبة الى أسئلتك، اطلب التحدث مع أحد أعضاء الطاقم الطبي (المرضة أو الطبيب) لمواصلة "المقابلة الهاتفية". إذا كانت الإجابات ليست مرضية، أشكرهم على وقتهم، واتصل بعيادة أخرى.

أسئلة توجه الى الممرضة

1. ما هي أنواع الخدمات التي تقدمها العيادة؟ ما هي التي يتم تقديمها من قبل الطبيب، والتي يقدمها مساعد طبيب أو الممرضة؟
2. هل في العيادة موظف منسق الرعاية؟ أو، هل أن الطبيب يرضى أن يكون منسق الرعاية الطبية لطفلي؟
3. هل تقدم خدمات المختبر والفحوصات في نفس المكان، أو أحتاج للذهاب الى مكان آخر؟
4. هل توفر العيادة قائمة بأسماء الأطباء الأخصائيين؟
5. هل توفر العيادة الإحالة للخدمات الأخرى التي قد تساعد طفلي وأسرتي؟ على سبيل المثال: خدمات الصحة النفسية، وبرامج التدخل المبكر، الخ

أسئلة توجه الى الطبيب

1. ما هو النهج الذي تأخذه العيادة عندما يشارك أطباء متعددون في رعاية طفلي؟ مثلا: هل هناك نهج فريق العمل لرعاية طفلي عندما يشارك أطباء آخرون مثل العلاج الطبيعي، والمعلمين، أو ممرضات الرعاية المنزلية؟
2. ما هي المستشفى أو المستشفيات التي تحوّل اليها العيادة؟
3. من سيعاين طفلي عندما لا تكون موجودا؟
4. هل تكون مرتاحا مع مناقشة العلاجات البديلة؟ (العلاجات المثلية / العلاجات)
5. هل تسمح بإجراء مواعيد تركز فقط على طرح الأسئلة ومناقشة خطة العلاج؟
6. كيف يمكن أن تشعر اذا أردت أخذ مشورة طبية من طبيب آخر؟
7. عند الضرورة، هل يمكن أن اتصل بك مباشرة بعد ساعات العمل أو بأحد الأطباء في عيادتك؟

القسم الأول: رعاية سهلة المنال



أخذ قرار بتغيير الأطباء



غالبا ما يكون الآباء مرتاحون مع طبيب طفلهم، ولكن أحيانا لا يشعرون بأن رغبتهم في أن تكون العناية بطفلهم جزءا من منهاج المنزل الطبي متقهمة من قبل الطبيب. وهنا بعض الأسئلة التي يمكن أن تسأل نفسك إذا كنت تشعر بأنك غير متأكد من نوعية الرعاية التي يتلقاها طفلك.

1. هل أن سير العمل في هذه العيادة مناسباً لك؟

2. هل أن الطبيب متواجد عندما تحتاجه؟

3. هل تشعر بالحيرة حول بعض التوصيات، أو لماذا توصف بعض العلاجات؟

4. هل تشعر أن مخاوفك تأخذ بعين الإعتبار جدياً؟

تذكر: ثق بنفسك وبقدرتك على القرار كخبير بطفلك وبصحته
إذا كانت هذه الأسئلة تثير الشكوك عندك تجاه الطبيب ... ثق بنفسك. إذا لم تكن العلاقة مع الطبيب وعودته تشعرك بالإرتياح ولم تكن قادراً على تحسين تلك العلاقة، عندها يكون قد حان الوقت لتغيير الطبيب.

نصيحة من آباء إلى آباء!

حاول بالطريقة الإيجابية عن طريق مكالمة هاتفية أو مذكرة مكتوبة.
مثلاً: "شكراً لكم على كل ما قمتم به تجاه طفلي. ونحن نقدر حقاً الوقت الذي قضيتموه معنا. ولكن الآن هذا ليس مثالياً لعائلتنا - أود لطفلي أن يتعاين من قبل طبيب آخر "

القسم الثاني: الرعاية التواصلية

الرعاية التواصلية هي نموذج العلاج الذي يبلغ الطبيب عن جميع الزيارات الطبية الأخرى لطفلك والإجراءات والوصفات حتى يتمكن الطبيب من توفير أفضل رعاية ممكنة. قد يحتاج طفلك لرؤية مجموعة متنوعة من الأطباء لضمان حصوله على جميع الخدمات الطبية والمعالجة والعناية المناسبة. الرعاية التواصلية تعزز الحفاظ على الطبيب الخاص بطفلك أن يكون على بينة من جميع الإستشارات والإجراءات الطبية الأخرى.

مع تطور ونمو طفلك ، قد تصبح الحاجة لرؤية طبيب البالغين أمر ضروري. مع مساعدة خدمات المنزل الطبي الخاصة بطفلك، فإن هذه العملية لا تكون مفاجأة. سوف يشارك طبيب طفلك في عملية الإحالة نحو الرعاية الطبية بالبالغين، وسوف يعمل معكم من أجل تهدئة المخاوف، والإجابة على الأسئلة، وإعدادك ولطفلك لهذه الخطوة القادمة.

نصيحة من آباء الى آباء!

عند التفكير في كيفية تقديم الطبيب للرعاية التواصلية، تأكد من أنك تفهم وتدرك أن تقديم الرعاية على مدار 24 ساعة في اليوم/ أيام في السبوع 7 لا يعني أن كل تلك الخدمات تقدم من قبل طبيب واحد. تأكد من أنك تعرف قوانين مكتب الطبيب، ومن سيقوم بالرعاية بطفلك إذا كان الطبيب الأساسي خارج العيادة. عند موعد المعاينة القادمة لطفلك، اطلب مقابلة هذا الطبيب لتقديم نفسك وطفلك ومساعدته على أن يصبحوا على دراية بحالة طفلك.

ما هي الإنتقالية الطبية؟

ليس دائما من السهل بالنسبة للأطفال أن يبلغوا سن الرشد ويمكن أن يكون أمرا صعبا على الآباء والأمهات أيضا. عندما يكون طفلك بحاجة الى رعاية صحية خاصة، قد تصبح هذه المرحلة أكثر تعقيدا. ومع ذلك، العديد من آباء الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية يجدون أنه من المفيد أن يتذكروا أن "بيت القصيد"، وهو أن يكون الطفل مستقلا قدر الإمكان. الاستقلال في حياة الكبار (الرعاية الصحية والعمل والمعيشة، والترفيه) يأخذ وقتا للتحضير. وتسمى أحيانا هذه العملية من النمو والإستقلالية "المرور بمرحلة انتقالية". يشير هذا المصطلح إلى الانتقال من مرحلة المراهقة إلى مرحلة البلوغ، ويستخدم في كثير من الأحيان عندما يكون طفلك:

- يتعلم أن يصبح مستقلا
- يتعلم أن يدير احتياجاته الطبية بنفسه
- يتحول من خدمات طب الأطفال الى طب البالغين
- ينتقل من الإنتساب الى المدرسة الى الذهاب الى العمل

تعريف المنزل الطبي للانتقالية هو تنسيق مدروس لما هو مناسب للطفل لضمان الانتقال الناجح إلى:

- نظام طبي خاص بالبالغين
- العمل
- الإستقلالية
- الإنخراط في الحياة المجتمعية

انتقال طفلك الى الرعاية الطبية الخاصة بالبالغين هي مسؤولية الطبيب. الرعاية التواصلية تضمن الإستمرار عبر التواصل بين الأطباء المتعددين. هذه الرعاية تقدم لكم النصائح خلال الانتقال من نظام الرعاية الصحية للأطفال لنظام الرعاية الصحية الخاص بالبالغين، وتوفر لك ولطفلك الدعم اللازم لاتخاذ قرارات مستنيرة بشأن احتياجاته للرعاية الصحية. يوفر منهاج المنزل الطبي استمرارية الرعاية ويسمح لطفلك الانتقال بنجاح إلى دور الدعوة الشخصية لنفسه.

القسم الثاني: الرعاية التواصلية

الانتقالية الطبية، تابع

الشباب: مديرو الرعاية الصحية الخاصة بهم
لأن يصبح الشباب/الشابات (الذين هم قادرون على حمل مسؤولية الرعاية الطبية الخاصة بهم) مستقلون، يحتاجون إلى أن يأخذ أفراد الأسرة أدواراً أقل نشاطاً في إدارة الرعاية الطبية الخاصة بهم. بهذه الطريقة يحصلون على استقلالهم وعلى المهارات اللازمة للتخطيط والمساعدة في المرحلة الطبية الانتقالية. يمكنك مساعدة طفلك في وقت مبكر عن طريق:

- مساعدة الطفل على معرفة وتفهم سبب الزيارات إلى الطبيب
- تدريس الطفل المعلومات الأساسية عن حالته
- تشجيع طفلك لمعرفة المزيد عن حالته الطبية
- السماح لطفلك بالاجتماع بالطبيب لوحده/لوحدها
- تعليم طفلك أسماء الأدوية، والجرعات، ولماذا يوصف هذا الدواء، وأي آثار جانبية
- السماح لطفلك بطرح الأسئلة ذات الصلة بالصحة حتى يتمكن من كسب مهارات مهمة في إدارة الرعاية الصحية الخاصة به

نصيحة!

مساعدة الشاب/الشابة على التحضير

سنوات المراهقة هي فترة مهمة في الحياة. ينصح التخطيط لبدء الانتقال في سن 14 أو أقل. هنا النصائح حول الانتقالية الطبية:

1. **مساعدة طفلك على إنشاء وإدارة خطة الرعاية** لتتبع احتياجات الرعاية الصحية الخاصة به
2. **إنشاء رزنامة المواعيد** لطفلك المراهق وإعطائه تذكير لطيف عندما يحين الموعد القادم
3. **تشجيع طفلك على طرح الأسئلة ذات الصلة بالصحة**، فضلاً عن الأشياء الأخرى التي قد يريد أن يعرفها من الطبيب
4. **الطلب من الأطباء وغيرهم من البالغين** التحدث مباشرة مع ابنك/ابنتك المراهق

نصيحة!

انظر إلى صفحة 14 لقائمة مرجعية لمساعدتك على وضع خطة أهداف إدارة الرعاية الصحية لطفلك.

"لقد شجعت كودي على فهم حالته الصحية، وشيئا فشيئا أصبح يأخذ القيادة في إدارة الرعاية الخاصة به. وهو يحتفظ بسجله الطبي الخاص في المدرسة وفي حقيبته. الآن، أستطيع أن أشعر بالثقة لإعطاء كودي بعض الاستقلالية." كليبر (أمي كودي)

مستشارو علم الوراثة لطفلك

مع اقتراب ابنك المراهق لسن الرشد والاستقلالية، غالباً ما يصبح مهتماً في لقائه مع شخص لمناقشة حالته الصحية مع مزيد من التفاصيل خلال تحوله إلى إدارة الرعاية الصحية الخاصة به. مستشار علم الجينات أو الوراثة يمكن مساعدة طفلك على معالجة المخاوف التي قد تكون عنده وهو يفكر في بدء حياته العائلية يوماً ما. أسأل الطبيب لإحالة طفلك إلى مستشار العلوم الوراثية.

نصيحة من آباء إلى آباء

عملية المبادرة تدريجياً من قبل الآباء لمنح "الإستقلالية" في رعاية الأطفال أمر بالغ الأهمية لسنوات المراهقة. هؤلاء المراهقون، الذين سيكونون قريباً شباباً، سيتولون المسؤولية عن حياتهم الخاصة - بما في ذلك حالتهم الصحية. في حين أنه يمكن أن تكون هذه المرحلة صعبة، إلا أنك تعرف جيداً مدى أهميتها في إعطاء الحق لطفلك عن طريق نقل المسؤوليات وإدارة الرعاية له/لها.

القسم الثاني: الرعاية التواصلية



قائمة بمهارات الرعاية الصحية⁵

تمارس كلياً	تمارس جزئياً	حاجة للممارسة	خطة للبدء	مهارة/مسؤولية
				فهم ووصف الحالة الصحية
				فهم كيفية تأثير الحالة الصحية على الحياة
				الوصول الى السجلات الطبية والمعلومات الصحية
				تحضير أسئلة وطرحها على الأطباء
				معرفة الأدوية ومهمتها، أو حمل المعلومات معه/معها
				مسؤولية أخذ الدواء بنفسه/بنفسها
				مسؤولية القيام بالعلاجات الخاصة
				الحصول على الوصفات الطبية وتعبئتها
				الإتصال للحصول على مواعيد مع أطباء الصحة أو طبيب الأسنان
				معرفة الحصول على الموصلات للذهاب الى المواعيد
				معرفة الطول، والوزن وتاريخ الميلاد
				معرفة كيفية العناية الذاتية (الاحتياجات الأساسية: التغذية؛ النظافة، وما إلى ذلك)
				التنظيف والحفاظ على نظافة المساحة المعيشية الخاصة
				اخذ قرارات مالية (دفع فواتير، ادارة حسابات البنك)
				معرفة مصدر الدخل
				معرفة مكان السكن
				معرفة هدف الحياة بعد المدرسة الثانوية
				معرفة أرقام هواتف الطوارئ الصحية أو حمل المعلومات
				معرفة وفهم تغطية التأمين الصحي
				الحصول على معلومات مواد التربية الجنسية / النسل / تنظيم الأسرة، حسب الحاجة
				الإتصال بمصادر المجتمع
				التفكير بالحاجة الى داعية صحية، اذا لزم الأمر
				تحديد الأطباء لرعاية البالغين (الطبيب الخاص، والأخصائيين، وطب أمراض النساء، إن وجدت)
				معرفة كيفية توظيف وإدارة مساعد الرعاية الشخصية، إذا لزم الأمر
				النظر في الوصاية، اذا لزم الأمر
				معرفة كيفية دفع نفقات الخدمات الصحية

⁵ Adapted from Children's Hospital in Boston, MA and the PACER Center

القسم الثاني: الرعاية التواصلية

الانتقال الى طب البالغين

سوف يأتي يوما يدعوك للتحدث مع طبيب طفلك حول الانتقال إلى الرعاية الخاصة بالبالغين. وقد يفتح الطبيب معك ذلك الموضوع خلال معاينات طفلك العادية، أو عندما يرى أن الطفل أصبح أكثر استقلالية وقدرة على ادارة رعايته. وقد تشعر أنك في حاجة للتحدث عن الانتقالية كذلك. وهنا بعض الموضوعات للتفكير فيها ومناقشتها بينما يحين الوقت لانتقال طفلك إلى رعاية البالغين:



1. هل الوقت مناسباً للانتقال؟
2. أي نوع من الأطباء يحتاج طفلي للمعاينة عنده؟
3. ما يمكن لعائلي و / أو لطفلي أن نتوقع أثناء المرحلة الانتقالية؟
4. ما هي الأشياء التي تتكرر في رعاية البالغين؟
5. ما هي الأشياء التي تختلف في رعاية البالغين؟
6. هل سيتعرف طفلي على الطبيب الجديد قبل أن يترك هذه العيادة؟
7. ماذا يحتاج طفلي وعائلي إلى معرفته قبل الانتقال إلى الرعاية الصحية الموجهة للبالغين؟

القسم الثاني: الرعاية التواصلية

الآباء: مديرو الرعاية الصحية الخاصة بطفلم البالغ

العديد من الأطفال ذوي الاحتياجات للرعاية الصحية الخاصة يحتاجون إلى المساعدة في الرعاية في مرحلة البلوغ. وفيما يلي نصائح حول ما يمكنك القيام به للتحضير للمرحلة الانتقالية الطبية:

- اشمل الطفل في اتخاذ القرارات الصحية بقدر الإمكان
- حضر المعلومات الطبية التي يمكن الوصول إليها بسهولة من قبل عائلتك والأطباء عندما لا تكون موجودا
- كن على بينة من مجموعات الدعم للآباء والأمهات الذين يهتمون بالأطفال البالغين من أجل توفير الدعم والحصول على الموارد.

الوصاية وبدائلها

في سن ال 18 يصبح طفلك بالغا مسؤولا عن نفسه. في هذه المرحلة سوف تحتاج إلى بعض القرارات التي يجب اتخاذها، إما مع طفلك أو بالنيابة عنه/عنها، إذا كان غير قادر على التعامل مع رعايته الطبية وإدارتها.

إذا كنت محتاجا لأخذ تلك القرارات، هنا بعض الأسئلة التي يمكن أن تساعدك:

- ما هي مخاوفي الأساسية حول مستقبل طفلي؟
- هل هناك مخاوف مالية، طبية، أو عاطفية؟
- ما هي القرارات التي يستطيع طفلي اتخاذها بنفسه؟
- ما هي القرارات التي قد يحتاج طفلي إلى المساعدة لإتخاذها؟

التفكير فيما ترغب في تأمينه لمستقبل طفلك. وفيما يلي بعض الخيارات التي يمكن لعائلتك النظر فيها.

الوصاية الكاملة التي توفر حقوق صنع القرار الكامل إلى الوصي المعين.

الوصاية الجزئية توفر الحق للوصي المعين في مناطق معينة من عملية صنع القرار.

وكالة عامة تسمح للوصي المعين بإتخاذ قرارات الرعاية الصحية. التوكيل العام يمكن أن تغطي مقررات أخرى.

الداعية للمريض يعمل من أجل المريض لتلقي الرعاية الفردية. معظم المستشفيات والعيادات لديهم معلومات عن هذا الخيار. الفرد المعين أي الداعية للمريض قد يكون أحد أفراد العائلة أو صديق.

الوصاية، فرد معين يدير الشؤون المالية الخاصة للطفل.

ممثل الشؤون المالية هو الشخص الذي يدير المالية للمريض الذي يتلقى دخل من الضمان الإجتماعي. قد تكون هناك رسوم وإجراءات قانونية التي تمر من خلال نظام المحاكم لتعيين هذا الشخص.

ممثل الرعاية الصحية: تستطيع تعيين ممثل الرعاية الصحية على اتخاذ القرارات الطبية في حال أصبحت عاجزا عن فعل ذلك. يمكنك تحديد التعليمات الواجب اتباعها من قبل ممثل الرعاية الصحية، الذي يجب أن يتصرف بحسن نية ولمصلحتك ومصلحة طفلك، بما يتفق مع شروط التعيين.

قد يكون لديك المزيد من الخيارات، اعتمادا على الولاية التي تسكن فيها. للمزيد من الموارد على الوصاية

الرجاء مراجعة الجمعية الوطنية في الوصاية على الموقع www.guardianship.org

القسم الثالث: الرعاية الشاملة

تقدم الرعاية الشاملة ادارة لجميع جوانب الرعاية الصحية طفلك. من الناحية المثالية، فإن الطبيب (أو أفراد طاقمه الطبي) يكون متاحاً لإعطاء طفلك الرعاية التي يحتاجها على مدار 24 ساعة في اليوم، سبعة أيام في الأسبوع، 365 يوماً في السنة. وسيكون الطبيب أيضاً المسؤول عن الرعاية الوقائية، مثل اللقاحات، وتقييمات التطور والنمو، وغيرها من الفحوصات المناسبة، فضلاً عن المراقبة المستمرة لحالة طفلك الصحية. في كثير من الأحيان، يكون هؤلاء الأطباء الداعية الصحية الثانوية لطفلك. الطبيب وموظفي عيادته قادرون على توفير معلومات حول الموارد الخاصة والعامّة، بما في ذلك مصادر التمويل الثانوي، وبرامج التعليم وغيرها من الخدمات للأطفال ذوي الحاجة للرعاية الخاصّة الشاملة. تسمح الرعاية الشاملة للطبيب إدارة الرعاية الصحية لطفلك وإشراكك وعائلتك في عملية صنع القرار.

قصة عائلة

كنا عند طبيب الأطفال في الأسبوع السابق، ولكن في مطلع الاسبوع التالي، لاحظنا أن طفلنا أصابه حمى. كنا قلقون، وكنا غير متأكدين إذا كان باستطاعتنا الوصول الى الطبيب أو أي من أعضاء عيادته خلال عطلة نهاية الاسبوع. ومع ذلك اتصلنا بالعيادة، وقد فوجئنا بالرد ووصلنا على الفور مع الطبيب عبر الهاتف. بعد تقييم الأعراض المرضية، اقترح الطبيب بأن نأخذ طفلنا الى العيادة في الصباح التالي. هذه المكالمات الهاتفية القصيرة هدأت من روعنا، وفي صباح اليوم التالي، حصل طفلنا على الرعاية التي كان يحتاجها! نحن سعداء للغاية أن تلك العيادة تقدم خدمة الإتصال بالطبيب بعد ساعات العمل حتى تتمكن من الحصول على المعلومات والرعاية التي نحتاجها، وعندما نحن في حاجة إليها!



"المنزل الطبي يشعرك انك لست وحيدا في الدفاع عن صحة أطفالك- بل أن هناك شخص آخر يفعل ذلك معك - ان ذلك ايجابيا للغاية".

"الرعاية الشاملة لا تتوقف عند ارتياحك في معرفة أن الرعاية لطفلك تتم ادارتها بشكل جيد. بل هي عملية توفير المعلومات، والإحالات، والعلاج، والدعم العاطفي والمساعدة في اتخاذ القرارات".

نصيحة من آباء الى آباء!

- اكتب أسئلتك على ورقة قبل الذهاب الى الطبيب
- سجل جميع الأسئلة والأجوبة في مكان واحد، مثل كتيب خطة العلاج لطفلك
- لا تشعر بالإنزعاج اذا احتجت نصيحة أو مشورة ما بين المواعيد الطبية
- أفضل وقت للحديث عن الرعاية الشاملة هو قبل حصول حالة الطوارئ حتى تكون على استعداد للخطوات المقبلة لرعاية طفلك

⁶ Massachusetts Consortium for Children with Special Health Care Needs Resources
Center: Medical Home: Compassionate Care www.neserve.org/maconsortium/rc_mh_compassion.htm

القسم الثالث: الرعاية الشاملة

بناء شركاء الصحة

ليس هناك حرج لطرح الأسئلة

أفراد الأسرة غالبا ما يتركون عيادة الطبيب وهم مستاءون من أنفسهم لعدم طرح الأسئلة. في بعض الأحيان قد تنسى سؤالك (حضر قائمة بالأسئلة!) أو في مناسبات أخرى قد تشعر أنك غير متأكد من أنك تستطيع أن تطرح الأسئلة. أحيانا تلك الأسئلة التي تتردد في طرحها هي تلك التي تسبب لك القلق، أو تلك التي يمكن أن تعالج حاجة عند طفلك قد لا يكون الطبيب قد لاحظها من قبل. يتوقع الأطباء الأسئلة ويريدون أن يعملون معكم للحصول على الإجابات التي تحتاجونها للرعاية بطفلكم.



هنا بعض الأمثلة عن الأسئلة التي يمكنك أن تسألها:

- ما هي تكلفة تلك الخدمات؟
- هل هناك خدمات بديلة اقل ثمنا؟
- ما هي فوائد وعواقب هذا العلاج؟
- هل تستطيع إعادة الشرح/ هل تستطيع كتابة تلك المعومات؟

تأكد من وضوح المعلومات والتواصلات

إسأل طبيبك عن أفضل كيفية للتواصل حول رعاية طفلك. هل هناك وقتا مفضلا خلال النهار للاتصال؟ هل يفضل الطبيب أن تقوم أولا بالتحدث إلى الممرضة إذا كان لديك أسئلة بين التعيينات؟ هناك حالات معينة يريد الطبيب الإتصال به في المنزل في حال حدوثها؟ هل يرحب الطبيب الإتصال به عبر البريد الإلكتروني؟

لا تشعر بالحرج حول الحاجة الى المشورة بين التعيينات

إذا كان لديك قلق بين التعيينات وتشعر أنك بحاجة إلى إجابة من طبيب طفلك، اطلب من موظفي العيادة أن يعيد الطبيب الإتصال بك. أخبرهم أنك تشعر أكثر قلقا من المعتاد - لأسباب قد لا تكون قادرا على شرحها الآن - والتي تود فعلا التحدث عنها مباشرة مع الطبيب.

التفكير مليا

من المهم جدا أن تحصل على المعلومات التي تحتاجها خلال زيارة المعاينة لطفلك. وهنا بعض الأسئلة التي يمكن أن تساعدك على التفكير مليا خلال المعاينة:

- هل كنت قادرا على مناقشة المسائل أو القضايا الأكثر أهمية؟
- إن لم يحصل ذلك، هل يزعجك ذلك الأمر؟
- هل هناك خطة لكيفية حصولك على المعلومات التي تحتاج إليها؟
- هل شعرت وكأنك شريك في فريق الرعاية الصحية لطفلك؟
- هل هناك شيء قد ترغب القيام به بشكل مختلف في المرة القادمة؟

نصيحة من آباء الى آباء!

تذكر أن التواصل هو مفتاح كل علاقة. تدوين الملاحظات، التنظيم، وطرح الأسئلة أمر مهم.

القسم الثالث: الرعاية الشاملة

أكبر استفادة ممكنة من موعد طفلي

الشراكة مع طبيب طفلك تعتمد في المقام الأول على الزيارات إلى عيادة الطبيب. هذه الصفحة سوف تعطي لك ولعائلتك بعض الأمور للتفكير فيها عند العمل على الحصول على أقصى استفادة ممكنة من زيارة طفلك عند طبيبه.



جدولة الموعد

لخفض فترة الانتظار، حاول جدولة زيارة طفلك مع الطبيب في الموعد الأول من النهار أو بعد فترة الغداء مباشرة. إذا كان لديك أسئلة أو استفسارات التي قد تأخذ وقتاً أكثر من المعتاد، اطلب من موظفي العيادة جدولة موعد لفترة أطول. سوف يكون الطبيب وموظفي العيادة ممتنين من إشعارهم مسبقاً، وسوف تشعر بإحباط أقل من عدم وجود ما يكفي من الوقت.

التحضير

التفكير مسبقاً بما تريد الحصول عليه من الزيارة:

- جمع الأسئلة والبحوث و/ أو التقارير التي تريد مناقشتها. أنت هو المنسق بين رعاية طفلك والطبيب.
- ا طرح الأسئلة وعبر عن المخاوف. أعد قائمة من الأسئلة والمخاوف وغيرها من المعلومات التي ترغب في مشاركتها. قرر ما هو الأمر الأول في القائمة الأكثر أهمية بالنسبة لك.
- ليس من الحرج التحدث عن الأشياء التي لا تبدو ذات صلة بالصحة ولكنها لا تزال مهمة لك ولطفلك لأن التواصل هو عنصر هام من الرعاية.
- اسأل الطبيب إذا كان يرغب في الحصول على نسخة من قائمة الأسئلة والمخاوف في وقت مسبق. ارسال القائمة عبر البريد الإلكتروني، أو الفاكس أو تسليمها الى موظفة العيادة، قد تعطي المزيد من الوقت للطبيب لإعداد اجابات أكثر اكتمالاً لأسئلتك.

التعاون

مشاركة قائمة من الأسئلة والمخاوف في بداية زيارة المعاينة. من المرجح أن الطبيب لديه قائمة خاصة به لما يحتاج لإنجازه خلال الزيارة. أنت والطبيب قد تحتاجون لأن تقررُوا معاً ما يجب مناقشته خلال هذه الزيارة وما يمكن مناقشته في وقت لاحق. يمكن أن الأمور تسير بسرعة خلال المواعيد والتي يمكن أن يكون من الصعب أن نتذكر كل ما يقال. تأكد من تدوين الملاحظات، تسجيل الإجابات على الأسئلة الخاصة بك وأية معلومات أخرى هامة قد يشاركها الطبيب معك.

مواكبة المعلومات

أخبر الطبيب عن سير أو تحسن حالة طفلك. وهناك طريقة ممتعة لمشاركة ذلك مع الطبيب وهي أن ترسل صورة لطفلك مع ملاحظة إبراز التقدم. وهنا بعض الأمثلة:
"هذه ابنتي تتناول العشاء وهي سعيدة."
"خلال العلاج، تعلمت كيفية تشجيع ابني على تناول المزيد من الأطعمة."
"ابنتي لم تعد تبكي عند رؤية الطعام بعد الآن، وأنا لست قلقة جداً بشأن نموها."

" الحصول على وقت أطول لموعد الطفل بهذه الحالة، ليس فقط مفيداً للعائلة فحسب، بل أيضاً للطبيب لأنه ذلك سوف يمكنه من اعطاء خدمات جيدة دون الحاجة إلى تأخير جدولته بقية اليوم." أشلي (أم كامرون)

القسم الرابع: الرعاية المنسقة

في كثير من الأحيان تصبح الرعاية الطبية مجزأة، والأطباء لا يكون لديهم دائما الوقت أو القدرة على التواصل مع بعضهم البعض حول رعاية طفلك. عندما يكون طفل يعاني من حالة طبية معقدة، سوف ترى عدد كبير من مقدمي الرعاية الصحية وغيرهم من مقدمي الخدمات لأسباب مختلفة. تنسيق جميع الزيارات الطبية المتعددة لطفلك، والاختبارات والإجراءات، والمعلومات الطبية هي مهمة شاقة وواحدة من الأكثر أهمية في حفظ طفلك بصحة جيدة.⁷

الرعاية المنسقة هي العملية التي تربط الأطفال وأسرهم مع الخدمات والموارد المناسبة من خلال جهد منسق لتحقيق صحة جيدة. الرعاية المنسقة للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية تكون معقدة في كثير من الأحيان بسبب حالة الطفل الصحية المعقدة. يلعب الطبيب وفريقه دورا حيويا في عملية التنسيق لرعاية طفلك، وهناك العديد من النماذج الفعالة لتوفير ذلك. بعض المكاتب لديها ممرضة أو غيرها من المهنيين الصحيين الذين تتمثل مهمتهم في تنسيق رعاية المرضى المعايدين في عيادات أخرى، كما وأن الطبيب أيضا يوفر الرعاية المنسقة. بينما هناك عدد قليل من العيادات الطبية التي تم إعدادها لأداء خدمات الرعاية المنسقة التي تصل بين جميع الأنشطة الأخرى التي تؤثر على صحة طفلك، هناك طرق التي يمكنك أنت والطبيب من التنسيق لرعاية طفلك. مع معلومات منسقة تنسيقا جيدا، كل من يشارك في رعاية طفلك سوف يعملون معا على نحو أفضل، و يصبحون أكثر تمكنا من تقديم المساعدة لك ولطفلك في مواجهة التحديات المرتبطة بحالة طفلك.

كيف تبدو الرعاية المنسقة؟

1. تنسيق الرعاية هو عبارة عن فريق عمل يتكون من عائلتك، والأطباء، وغيرهم من مقدمي الخدمات.
2. يتم تطوير خطة الرعاية من قبلك، ومن قبل الطبيب، وأي من الأطباء الأخصائيين المشاركين في رعاية طفلك.
3. يتم الاحتفاظ بسجل مركزي للمعلومات الطبية في مكتب الرعاية الصحية لطبيب طفلك.
4. تساعدك عيادة الطبيب عندما تحتاج إلى إحالة إلى الأطباء الأخصائيين، ويساعد عائلتك على فهم توصيات الإحالة خلال زيارة المتابعة.
5. تنسق عيادة الطبيب خطة الرعاية لطفلك مع وكالات المجتمع الأخرى.

بعض الأطباء يستعينون بخبرات منسق الرعاية، أو يحددون موظفا معينا لتعزيز تنسيق الرعاية. منسق الرعاية المعين يقوم بإدارة المعلومات الطبية حول صحة طفلك ويضمن رعاية كاملة. إذا لم يكن لدى الطبيب منسق الرعاية، ربما عليك أن تذكر الفوائد التالية:

- منسقي الرعاية يمكنهم توفير الاتصال بين الموظفين لتنسيق الرعاية
- يعززون المسؤولية المشتركة بين الطبيب والأسرة ومنسق الرعاية
- يسمحون للاتصال المباشر بين الطبيب والأسرة
- يشاركون العائلة في عملية صنع القرار والتخطيط للعلاج

نصيحة من آباء إلى آباء!

حافظ على التنظيم! أفضل أداة لتنظيم الرعاية هي وضع خطة الرعاية الفردية. تحتوي خطة الرعاية على المشاكل الصحية، والاختبارات أو الإجراءات، والأطباء، وخدمات الرعاية الصحية، والمعدات، وخطة العلاج والنتائج المتوقعة. حفظ المعلومات على قرص الكرتوني (فلاش درايف) هو وسيلة غير مكلفة لحفظ هذه المعلومات التي ستكون متاحة في جميع الأوقات، دون الاضطرار الى حمل المجلدات الثقيلة من ورق العمل.

⁷ Adapted from the AAP, Family Voices, MCHB, National Association of Child's Hospitals and Related Institution for Child: "Comprehensive, coordinated, collaborative care" presentation.

⁸ Adapted from Donati, B; Passerello, T. & Stille, C. "Coordination of care in the medical home." October 2003.

القسم الرابع: الرعاية المنسقة

الخطوات الأساسية للرعاية المنسقة



تقييم وتحديد الاحتياجات: تستند الأنشطة التي يقوم بها الطبيب ومنسق الرعاية بناء على تقييم كامل يتضمن مناقشة مع أفراد عائلتك حول احتياجات طفلك. قد تقوم منسقة الرعاية في عيادة الطبيب باستخدام قائمة التقييم لجمع المعلومات لوضع خطة الرعاية لطفلك.

وضع خطة الرعاية: بعد تحديد احتياجات عائلتك، توضع خطة الرعاية لتحقيق أهداف العائلة حول العناية بطفلك. قد توضح منسقة الرعاية الخطوات التي ستقدم من قبل عائلتك والتي سيجري تقديمها من قبل منسقة الرعاية.

التنفيذ: يتم تنفيذ هذه الخطة واتخاذ الإجراءات للعمل نحو الأهداف التي تم مناقشتها بينك وبين الطبيب. تنظم منسقة الرعاية وتساعد الأسرة للوصول الى الموارد، والإحالات، وتنسيق الرعاية مع الأطباء الأخصائيين، والمدارس، وغيرها من الوكالات.

التقييم: سوف تبذل منسقة الرعاية وقتنا طويلا للنظر في خطة الرعاية معك ومع عائلتك لإجراء التغييرات التي تطرأ كلما دعت الحاجة.

ما هي خطة العمل

خطة الرعاية هي كتابة المعلومات حول كيفية تقديم أفضل رعاية لاحتياجات طفلك. هي خطة يمكنك أنت وطبيب الطفل انشاؤها معا. ويمكن أن تشمل خطة الرعاية ما يلي:

- الأدوية التي يأخذها طفلك وأوقاتها
- الأطعمة التي يجب أن يتجنب طفلك تناولها
- ما يجب القيام به لطفلك في حالة الطوارئ
- أهداف لصحة طفلك والخطوات اللازمة لتحقيقها

سيستفيد كل من طفلك والأسرة والطبيب وغيرهم من مقدمي الرعاية من وجود خطة رعاية خطية واضحة. يمكن كتابة خطة الرعاية على الورق، وحفظها على محرك أقراص محمول البيانات، أو إذا كان ذلك ممكنا، أن تكون على شبكة الإنترنت. هناك أغراض متعددة من وضع خطط الرعاية. خطة الرعاية هي مصدر المعلومات المتاحة للأباء والأمهات لأن تقدم إلى الفرق الطبية والتعليمية وغيرها من العناية الطبية، وإشارة سريعة مع المعلومات الخاصة بالأطفال لحالات الطوارئ. خطط الرعاية هي خطة عمل فريق بأكمله، بما في ذلك الأسرة، لاستخدامها في تحديد الأولويات، وتكليف المهام، وتنفيذ وتقييم الرعاية الطبية للطفل. وجود خطة رعاية مكتوبة تساعدك على تبادل المعلومات الهامة مع الآخرين الذين يهتمون بطفلك. ويمكن أن تشمل هذه المجموعة الأطباء والمرضى والمعالجين، والمسعفين في حالات الطوارئ، والمعلمين، ومقدمي رعاية الأطفال، والأصدقاء، والجيران.

نصيحة من آباء الى آباء!

شجع الطبيب على توفير خدمة الوصول إلى الإنترنت في عيادتهم واستخدامها لتنسيق الرعاية. الإنترنت يمكن أن تكون بمثابة أداة تسهل الوصول إلى خطة الرعاية لطفلك، وخيارات العلاج، والمعلومات الطبية الأخرى. العديد من العيادات لديها أجهزة الكمبيوتر حيث يمكن الوصول إلى المعلومات من خلالها بسهولة كبيرة!

القسم الخامس: الرعاية الرحيمة

ماهي الرعاية الرحيمة؟

الرعاية الرحيمة هي الحرص على رفاه الطفل والأسرة وإظهار ذلك التعاطف من خلال التفاعلات اللفظية وغير اللفظية. يتم بذل الجهود لفهم مشاعر ووجهات نظر الطفل وأسرته.

المكونات الرئيسية للرعاية الرحيمة

1. طبيب طفلك يعاملك، ويعامل عائلتك وطفلك بإحترام وعناية. وتلاحظ أن عائلات أخرى يتم التعامل معها مع نفس الاحترام والرعاية.
2. طبيب طفلك يأخذ وقتاً للاستماع إليك والى عائلتك حول اهتماماتكم بصحة الطفل.
3. موظفي عيادة الطبيب يأخذون وقتهم للسؤال عن أي احتياجات أو اهتمامات خاصة بالطفل والعائلة والمساعدة على تلبية تلك الاحتياجات.
4. يعمل موظفو عيادة الطبيب مع مؤسسات اجتماعية للمساعدة في تلبية احتياجات معينة لطفلك.
5. طبيب طفلك يأخذ الوقت للتعرف على احتياجات الرعاية الصحية الخاصة بطفلك.
6. طبيب طفلك يتعرف على تأثير احتياجات طفلك الصحية المزمنا عليك وعلى عائلتك.
7. يتم إجراء تغييرات في طرق العناية بطفلك من قبل موظفي العيادة إستجابة الى الاحتياجات والتحديات الجديدة التي تطرأ على طفلك وعائلتك.
8. موظفي العيادة يساعدون مجموعات في مجتمعك على التعرف على احتياجات واهتمامات الأطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة والرعاية الصحية لهم ولأسرهم¹⁰

أمثلة على الرعاية العظوفة الرحيمة: يهتم الطبيب بصحة طفلك وتقدمه وتحسنه وبمعرفة كل جديد يطرأ عليه خلال كل زيارة الى تلك العيادة. الطبيب يستمع بانتباه الى أسئلتك ويعرب عن قلقه بطريقة متفهمة.



"لدينا خطة الرعاية التي هي دائماً معنا، والمستشفى والعيادة على بينة من ذوي الاحتياجات الخاصة لذلك يقدمون لميريام كل ما تحتاج إليه من "إضافية الوقت والعناية. كل هذه التغييرات الصغيرة تحدث فرقا كبيرا، ليس بالنسبة لميريام، ولكن لعائلتنا".

جينيفر - (أم ميريام)

¹⁰ From the American Academy of Pediatrics, Family Voices, Maternal and Child Health, Bureau National Association of Children's Hospitals and Related Institutions, and Shiner's Hospitals for Children: Common Elements Medical Home:

http://www.spannj.org/Family2Family/medical_home/Common_Elements_of_a_Medical_Home.pdf

القسم السادس: الرعاية التي تناسب حضارتك

ما هي الرعاية التي تناسب حضارتك؟

"الرعاية الفعالة ثقافياً" تبدأ مع السماح للطبيب بأن يعرف أن لديك بعض المعتقدات الثقافية أو طلبات تريد منه مراقبتها أو أخذها في الاعتبار عند علاج طفلك. عندما يكون الطبيب على بينة من تلك الطلبات، سوف يعمل جهده لتأمين رعاية أكثر ارتياحاً بالنسبة لك ولعائلتك.

ما هي الحضارة؟

الحضارة أو الثقافة هي طريقة في الحياة، والقيم، والمعتقدات، والسلوكيات، والخبرات، والأذواق والتفضيلات، واللغات، والعادات.

ما هو التنوع؟

يتم تعريف التنوع عموماً على أنه الاختلافات أو التباينات بين الناس فيما يتعلق بالعمر والطبقة والإثنية والجنس والقدرة الجسدية والعقلية، والعرق، والتوجه الجنسي، والممارسة الروحية، والحاجة في المساعدات العامة. يوفر الطبيب الرعاية الفعالة ثقافياً عندما يعترف، ويفهم، ويتقبل هذه الاختلافات.

اللغة والتواصل

التحدث باللغة وكتابتها هو الشكل الأساسي لدينا للتواصل. إذا كنت تجد صعوبة في التواصل مع الطبيب، قد يكون من الضروري الحصول على المساعدة من مترجم مدرب أو مصدق لمساعدتك على فهم ما يقوله الطبيب لك ولعائلتك من المعلومات الطبية.

هنا بعض النقاط لعائلتك للأخذ في الاعتبار عند السعي لزيادة الوعي الثقافي في مرافق الرعاية الصحية.



- طرح الأسئلة عند عدم فهم كلمة أو جملة
- اسأل مقدم الرعاية أن يبطأ عندما يعرض عليكم خيارات المعالجة
- أحضر معكم شخصاً آخر قادراً على شرح الأمور لك
- اسأل عن الوسائل المرئية أو الإيماءات الجسدية لمساعدتك على فهم أعمق
- اطلب من الشخص إعادة صياغة السؤال أو التعليمات إذا كنت لا تفهم الكلمات التي يستخدمها

نصيحة!

نصيحة من آباء إلى آباء!

من المهم لفريق الرعاية الصحية لطفلك أن يكون على بينة من معرفة القيم والمعتقدات والممارسات التي هي مهمة لعائلتك ومجتمعك. على الرغم من أن فريق الرعاية الصحية قد يكون مألوفاً مع بعض ممارسات الرعاية الصحية العامة أو قواعد ثقافتك، فإنه لا يزال من المهم جداً بالنسبة لك تواصل مشاعرك الشخصية حول كيفية رغبتك في المشاركة في عملية الرعاية الصحية.

القسم السادس: الرعاية التي تناسب حضارتك

قيم ومواقف

يمكن تعريف "العائلة" من نواح كثيرة. شارك مع الطبيب تعريفك لمعنى العائلة، حتى يمكن لأطباء طفلك فهم دور كل عضو من تلك العائلة في خطة الرعاية لطفلك. اسمح لموظفي العيادة معرفة ما يلي:

- أهمية اتخاذ القرارات الطبية في العائلة
- الشخص الذي يحتاج أن يستمع الى المعلومات الطبية مباشرة
- الشخص الذي يوفر أكبر دعم لك من تلك العائلة

"الصحة والرفاه" تعني أشياء تختلف من شخص الى آخر. فهم ما يعني ذلك بالنسبة لك ولعائلتك يمكن أن يساعد الطبيب في وضع خطة الرعاية المناسبة.

دع الطبيب يعرف أشياء مثل:

- كيفية السيطرة على مشاعرك في الأماكن العامة والخاصة
- ما تعني لك كلمة "صحي" بالنسبة لطفلك ذي الحاجة الى الرعاية الصحية الخاصة
- نوعية الطعام الذي تتناوله وطفلك وعائلتك لتعزيز صحة جيدة

الدين والمعتقدات الأخرى تؤثر على كيفية ردة فعل الأسر بالنسبة للمرض، والعياء، والعجز، والوفاة. مشاركة تلك المعرفة مع الأطباء يساعدهم على فهم أفضل لما هو مهم لعائلتك. قد يرغب الطبيب وموظفي العيادة في معرفة ما يلي:

- كيفية احتفال عائلتك عادة عند وضع مولود جديد
- نوعية النشاطات التي تقدمها جاليتك/مجتمعك للعائلات التي لديها أطفال ذوي الحاجة الى الرعاية الطبية الخاصة
- ماهية ردة فعل المجتمع تجاهك بسبب حاجة طفلك الى الرعاية الصحية الخاصة
- ما هي التوقعات الثقافية لمهارات المساعدة الذاتية مثل ارتداء الملابس والتغذية¹¹



تقدم الأسر وجهات نظر ثقافية فريدة من نوعها لأنظمة الخدمات الصحية. كل طفل وأسرته لديها قوة ومرونة فضلا عن الاحتياجات والتحديات. فمن الضروري لأنظمة الرعاية في أية ولاية أو في مجتمعات محلية أن يكون عندها القدرة على الفهم والاستجابة بفعالية لمدى اكتفاء ورضى الأطفال والأسر بالخدمات والدعم الذي يتلقونها. المركز الوطني للكفاءة الثقافية (NCCC) يعرض سلسلة من المقالات لزيادة الوعي والمعرفة والمهارات في هذا الجانب الهام من الرعاية¹².

¹¹ A Guide for Michigan Families: Special Care for Special Kids (2006 edition)
www.michigan.gov/documents/mdch/1-21_SpecialCareGuide_203487_7.pdf

¹² National Center for Cultural Competence (NCCC) www11.georgetown.edu/research/gucchd/nccc/

القسم السادس: الرعاية التي تناسب حضارتك

خدمات الترجمة الشفوية والتحريرية

معظم المستشفيات الكبيرة والعيادات قادرون على توفير مترجم للغات إذا أردت ذلك. تأكد من إعلام موظفة العيادة أنك بحاجة الى مترجم عند جدولة موعد طفلك. يتطلب البند السادس من قانون الحقوق المدنية لعام 1964 من مقدمي الرعاية الصحية التغلب على الحواجز اللغوية عند تقديم الرعاية. وينطبق هذا القانون على أي مقدم للرعاية أو المستشفى التي تتلقي الأموال الفيدرالية، بما في ذلك الأطباء الذين يعالجون المرضى حاملي التميمين الصحي ماديكيد وماديكير. كما أن قانون الإعاقة للاميركيين (ADA) يتطلب من مقدمي الخدمات التعاقد مع المترجمين أو دفع رسوم لهم لتقديم تفسير طبي للسمع وضعاف السمع. الطلب من شخص ما تفسير المعلومات الطبية بعد الزيارة أمر غير مقبول تحت قانون الإعاقة للاميركيين ADA

العديد من المنظمات تقدم خدمات الترجمة اللغوية التي قد تشمل ترجمة وثائق مكتوبة، وتفسير الكلام، أو كليهما. بعض وكالات الترجمة يفرضون رسوما لقاء خدماتهم. كما يمكن الحصول على المترجمين من خلال وكالات المجتمع أو الحكومة أو الكليات أو الجامعات، أو الشركات المرتبطة بالترجمة. وقد يجد بعض الأسر أيضا الرعاية الصحية وغيرها من المساعدات مقدمة في لغتهم الأم من خلال منظمات المجتمع المحلي.

عند اختيار المترجم، تذكر النقاط الأربعة التالية:

العثور على المترجم الذي يفهم اللغة الأساسية المستخدمة في المنزل: الكلمات والعبارات الطبية يمكن أن تكون مربكة. إذا كان المترجم جديدا على اللغة أو قد تعلم حديثا كيفية التحدث باللغة الإنكليزية، قد يفوته تفاصيل مهمة. المترجم الذي يختلط عليه الفهم، يمكن أن يعطي معلومات غير صحيحة وهذا يمكن أن يشكل خطرا.

اختيار المترجم الذي لا يقل عمره عن 18 سنة: بعض الأمور التي سوف تتحدث عنها مع طبيب طفلك قد تكون جدية أو معقدة. يجب أن يكون المترجم ناضج بما يكفي للتعامل مع أي من الموضوعات التي قد يتم طرحها. كما يجب على المترجم الفهم الشامل لمعلومات الطبيب، وأن يكون قادرا على ترجمة نصيحة الطبيب بشكل صحيح حتى تتمكن من فهم ذلك.

اختيار شخص تثق به: زيارة العيادة غالبا ما تكون روتينية، ولكن، في بعض الأحيان قد تضطر للرد على أسئلة صعبة أو الحديث عن مواضيع شخصية. تأكد من أنك ستشعر بالراحة لمشاركة المترجم في هذه المحادثات الخاصة.

التفكير مليا قبل ان إحضار أحد أفراد الأسرة: كثير من الناس يجلبون أفراد الأسرة معهم كمترجمين. إذا كان ذلك الشخص انسانا بالغا، قد يكون ذلك قرارا سهلا. ولكن إذا كان ذلك الشخص صغير السن، تذكر أن بعض الموضوعات التي تتحدث عنها مع الطبيب قد تكون حساسة.

إذا كان المترجم الذي معك لم يفهم المعلومات المقدمة بشكل تام، اسأل طبيبك كتابة تلك المعلومات الهامة، واحصل على ترجمتها في وقت لاحق. استخدم هذه النصائح لتحضير قائمة بأسماء الأشخاص الذين تعرفهم الذين قد يكونون على قدر هذه المهمة. إذا لم يكن لديك صديق أو أحد أفراد العائلة الذي يستطيع مساعدتك بهذا الأمر، راجع مكتب الطبيب، الموظفون قد يكونون قادرون على المساعدة.

نصيحة من آباء الى آباء!

التواصل الجيد هو مفتاح مهم لنتائج صحية أفضل. أحيانا يكون طبيب طفلك من خلفية عرقية أو ثقافية مختلفة عن عائلتك. الفرق اللغوي قد يجعل من الصعب أن نفهم بعضنا البعض، ولكن تذكر أنك وطبيب طفلك تتشاركون الرغبة في مساعدة طفلك.

ما هي الرعاية المركزة على العائلة

الرعاية التي تركز على الأسرة تؤكد صحة ورفاه الأطفال وأسرهم من خلال شراكة محترمة بين الأسرة والطبيب. انها تكرم القدرة والثقافات والتقاليد والخبرات التي يجلبها كل فريق إلى هذه الشراكة. الرعاية التي تركز على الأسرة هي المقياس للممارسة الطبية التي تؤدي إلى خدمات عالية الجودة¹³.

المكونات الرئيسية للرعاية التي تركز على الأسرة

- عائلتك أمر ضروري لرعاية طفلك وهي الثابتة في حياته
- يقدر الطبيب أفراد العائلة الرئيسيين
- يسأل الطبيب عائلتك عن القيم والتقاليد
- يتم تقاسم صنع القرار مع العائلة

مثال على الرعاية التي تركز على الأسرة: عند احضار طفلك إلى عيادة الطبيب لقلق ما حول صحته، يسألك الطبيب عن ما قد لاحظته، ورأيك حول سبب ذلك القلق وعن ما تعتقد حول الخطوات التي يمكن اتخاذها. من خلال التواصل معك، يستفيد الطبيب من علمك ويصبح قادرا على توفير نوعية العلاج والرعاية لطفلك.

كيفية جعل الرعاية التي تركز على الأسرة تعمل بنجاح:

إبقاء خطوط التواصل مفتوحة وصادقة

- مشاركة أفكارك حول صنع القرار حول صحة طفلك

كن على بينة من قواعد الإجراءات للمريض في تلك العيادة

- طلب تحديد موعد لتعيين وقتنا أطول لمناقشة قائمة من المخاوف والمستجدات، والأسئلة.

المشاركة في المجلس الاستشاري للعيادة

- هذه فرصة كبيرة لأن تشارك في المناقشات، للتعرف على عائلات أخرى مع حالات مماثلة، والتعلم منها!

استكمال بيانات حول رضی وسرور المريض والأسرة

- إعطاء وتلقي آرائك حول الخدمات مهم لطبيبك وموظفيه، حتى يستمروا بتوفير الرعاية عالية الجودة التي تركز على الأسرة!

ما هي الأسرة

"الأسر تكون كبيرة، صغيرة، من أم وأب وطفلين، أو تكون متعددة الأجيال مع واحد من الوالدين، واثنين أم وأب، والأجداد. العائلات تعيش تحت سقف واحد أو في بيوت متعددة. يمكن أن تتكون الأسرة مؤقتا لبضعة أسابيع أو دائمة الى الأبد. نصبح جزءا من الأسرة بالولادة والتبني، والزواج أو من رغبة الدعم المتبادل. الأسرة هي ثقافة في حد ذاتها، مع قيم مختلفة وطرق فريدة لتحقيق أحلامها معا، عائلاتنا تصبح مصادر تراثنا الثقافي الغني والتنوع الروحي.. عائلاتنا تخلق الأحياء والمجتمعات والمدن والدول، والأمة." بولي أرانغو أصوات العائلة

¹³ Adapted from American Academy of Pediatrics, Medical Home Initiatives Every Child Deserves a Medical Home Training Manual, Appendix D: Family Centered Care Fact Sheet

القسم السابع: التركيز على العائلة

المبادئ الأساسية للرعاية التي تركز على الأسرة

هذه المجموعة من القيم تصف الرعاية التي تركز على الأسرة التي يقدمها عيادات الأطباء. استخدم هذه القائمة كنقطة انطلاق المحادثة مع الطبيب.¹⁴



1. احترام كل طفل وعائلته
2. تكريم التنوع العنصري والعريقي والثقافي وتأثيرها على خبرات العائلة ووجهات النظر حول الرعاية.
3. الاعتراف بالبناء على نقاط القوة في كل طفل وأفراد الأسرة، حتى في المواقف الصعبة وفي مواجهة التحديات.
4. دعم خيارات الأسرة حول نهج الرعاية وصنع القرار حول صحة الطفل.
5. ضمان المرونة في سياسات العيادة والإجراءات والممارسات الطبية، وخدمات مصممة خصيصا للطفل وأسرته طبقا لاحتياجاتهم ومعتقداتهم، وقيمهم الثقافية.
6. تبادل المعلومات الصادقة وغير المتحيزة مع الأسر على أساس مستمر وبطرق مفيدة ومطمئنة.
7. تقديم و / أو ضمان رسمي (على سبيل المثال: علاقة الطبيب بالمريض والإحالة إلى خدمات أخرى) والدعم غير الرسمي (على سبيل المثال: دعم من أسرة إلى أسرة) للطفل والأسرة خلال فترة الحمل والولادة والرضاعة والطفولة والمراهقة، ومرحلة الشباب.
8. التعاون مع الأسر على جميع مستويات الرعاية الطبية للطفل، وفي التعليم المهني، والدراسة، ووضع البرامج.
9. تمكين كل طفل وأسرة لاكتشاف نقاط القوة الخاصة بهم، وبناء الثقة، واتخاذ خيارات وقرارات حول صحتهم.
10. المشاركة في صنع القرار والاحتفالات والإنجازات.

نصيحة من آباء الى آباء!

تبدأ الرعاية التي تركز على الأسرة مع التواصل بين العائلة والطبيب وبناء شراكة ناجحة. كأباء للطفل، سوف تقوم بإعداد وتنظيم، وتعيين المواعيد، والدعوة لطفلك. لا تنسى أبدا أنك انت الخبير في طفلك ورأيك مهم لصحة وسعادة الطفل والعائلة.

¹⁴ Core principles of family-centered care. American Academy of Pediatrics.

<http://pediatrics.aappublications.org/content/112/3/691.full>

القسم الثامن: الدعوة لمصلحة الطفل

الدعوة تعني تثقيف الآخرين حول حاجة، صغيرة أو كبيرة، في محاولة للمساعدة في تلبية تلك الحاجة. يمكن أن تشير الدعوة إلى قضايا المجتمع، مثل النداء من أجل التوقيع على انشاء لائحة ووقوف عند تقاطع طرق خطير، أو تحسين إمكانية الوصول إلى ملعب بحيث يمكن لجميع الأطفال التمتع باللعب خارجا. الدعوة أيضا يمكن أن تكون بسيطة مثل طلب تعليمات مكتوبة لشرح ما يقال لك، سواء كنت في الصيدلة أو في ورشة لتصليح السيارات. لعائلات الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية، تصبح الدعوة محاولة يومية لتحسين نوعية الحياة لأبنائهم وغيرهم من الأطفال في حالات مماثلة.

الدعوة تحدث على العديد من المستويات، بدءاً من محادثة في عيادة الطبيب، وحتى زيارة السلطة التشريعية، ولكن أي جهد تقوم به هو خطوة في الاتجاه الصحيح. يمكنك كتابة الرسائل، وإرسال رسائل البريد الإلكتروني، وإجراء المكالمات الهاتفية، أو حضور اجتماعات مجموعة الدعم. وكلما عبرت عن تلك الحاجة أكثر فأكثر، كلما تلقت المزيد من الاهتمام.

مستويات الدعوة

- أبسط مستويات من الدعوة تؤثر على طفلك. قد تحتاج إلى الدعوة في الحالات التالية:
 - يحتاج طفلك لمراجعة الطبيب بعد ساعات العمل أو عندما لا تتوفر مواعيد المعاينات
 - ترغب من التأمين الصحي أن يوافق استثنائياً على دفع فاتورة يرفض دفعها
 - ترغب في رؤية عيادات أطباء طفلك يأخذون على أنفسهم مفهوم المنزل الطبي

نصيحة!

عند الدعوة إلى تبني مفهوم المنزل الطبي، خذ معك رسالة أنجيلا (صفحة 30) لبدء المناقشة. ذلك سوف يعطي الطبيب صورة كاملة عن ما تريد أن تراه يحدث لرعاية طفلك.

المستوى التالي من الدعوة يمكن أن يؤثر أيضا على الأطفال الآخرين وأسرهم. أنت تقوم بالدعوة على المستوى الحكومي في الحالات التالية:

- يمكنك الطلب من مكتب الطبيب توظيف منسق الرعاية أو تحديد موظف حالي لتعزيز التنسيق للرعاية. اشرح كيف أن وقت هذا الموظف في عمله سوف يساعد العديد من الأسر في إدارة الرعاية الصحية المنتشعبة لأطفالهم.
- اسأل شركة التأمين الخاصة بك لتحديث سياستهم لتغطية شراء الماء المعقم للاستخدام في جهاز التنفس الصناعي، وهو أمر حاسم بالنسبة للطفل الذي يحتاج إلى الترطيب في الهواء. مرة أخرى، فإن التغيير في هذه السياسة سوف تساعد الآخرين في وضع مماثل.

المستوى التالي من الدعوة ينطوي على تغيير النظام. قد تنطوي على تغيير في النظام عندما:

- تذهب إلى أجهزة الدولة والجهات الحكومية لجلب الانتباه إلى العبء المالي للرعاية الطبية للعائلات الذين لديهم أطفال من ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية. تشرح كيف أن تنسيق الرعاية في عيادة الطبيب يمكن أن توفر تكاليف على العائلات وعلى نظام الرعاية الصحية ككل.
- تشرح احتياجاتك (التي تمثل أيضا احتياجات العديد من الآخرين) إلى دائرة الدولة التي تؤثر في كيفية امداد التمويل. السداد من شركات التأمين على خدمات الأغذية الطبية وحليب الأطفال أو تنسيق الرعاية هي من القضايا التي تواجه الأسر في كل مرة يزورون فيها مكتب الطبيب.

المبادئ التوجيهية الأساسية من أجل الدعوة

- 1. اختيار المسألة وثقيف نفسك حولها**

حدد المسألة التي أنت في أشد الحاجة للتركيز عليها وتعلم قدر ما تستطيع عنها. تحدث مع آباء آخرين، احصل على المعلومات من خلال المكتبة المحلية أو مكتبة المستشفى، وعبر شبكة الإنترنت، والمنشورات الصحية، ومجموعات دعم الآباء المحلية. ابحث عن جماعات الدعوة وتعرّف على ما قد تم انجازه حول المسألة التي تريد الدعوة لها.
- 2. تحديد صانعي القرار**

تعرّف على من لديهم سلطة لاتخاذ القرارات، سواء كان ذلك المشرف أو مدير البرنامج، أو المسؤول الإداري، أو السياسي المحلي. هؤلاء هم الناس الذين يجب أن تدعوهم إلى أحداث تغييرات في النظام. ويمكن لمجموعات دعم الآباء المحلية أن تساعدك على تحديد صانعي القرار الملائمين لمسألتك.
- 3. معرفة كيفية التنقل في النظام**

التنقل في النظام يعني تعلم أي شيء ابتداء من معرفة المفردات المناسبة عند مناقشة بوليصة التأمين الصحي، إلى الطلب من مدير المركز الصحي عندما تكون بحاجة إلى مساعدة في عيادة الطبيب. كما أنه يمكن أن يعني تعلم كيفية عمل الهيئة التشريعية حتى تتمكن من التأثير على التشريعات المحتملة.
- 4. التعبير عن آرائك**

عند طرح طلباتك، حافظ على الإيجاز والتركيز على المسألة بأسلوب مهذب. عرّف عن نفسك، ومسألتك، وإعطاء سبب واحد أو أكثر لوجهة نظرك. في بعض الأحيان يكون من الأسهل عليك كتابة هذه الملاحظات قبل الموعد، للتأكد من أنك تتمكن من تلخيص هدفك واسبابك. وتذكر أن التغيير يستغرق وقتاً طويلاً، لذلك قد تحتاج إلى أن تكون صبوراً ومثابراً.
- 5. الشكر لمقدمي المساعدة**

تذكر دائماً أن تشكر أولئك الذين أعطوا الوقت للاستماع لاحتياجاتك. مذكرة شكر خطية بسيطة يمكن أن تحدث فرقا عندما يأتي الشخص التالي لطلب المساعدة.

كنت في حيرة شديدة من امري عندما تم تشخيص طفلي الثالث بمرض تضخم الغدة الكظرية عند الولادة. أطفالى الآخرين ولدوا أصحاء ولم يكن عندي أي تجربة مع أي من المشاكل الصحية. ولم أكن حتى أعرف أي طبيب أطفال يمكنني الاتصال به كطبيب الرعاية الصحية الأولية لطفلي، لأن أطفالى الآخرين كانوا تحت رعاية طبيب العائلة.

لحسن الحظ، وجدت طبيبة أطفال رائعة والتي تمارس الطب باستخدام نموذج المنزل الطبي. عندما ولدت ابنتي، كنت أقل تركيزا على نموذج الطبيبة المنزلية وأكثر تركيزا على حالتها الطبية. ولكن لم أستغرق وقتا طويلا حتى أدركت أهمية المفهوم الرائع لنموذج المنزل الطبي.

من خلال المنزل الطبي، تم تعيين منسقة الرعاية لابنتي. تلك المنسقة الممرضة كانت شريان الحياة لنا للوصول الي الرعاية الطبية. التقت معنا خلال الموعد الأول لشرح كيفية عمل العيادة بشكل مختلف عن العيادات الأخرى. أولاً، عرفنا على غرفة الانتظار الخاصة التي يمكننا الإنتظار فيها لحماية ابنتنا من أن تكون عرضة للإصابة بالفيروسات. بعد ذلك، شرحت لنا كيفية الاتصال المباشر بها وماذا علينا أن نفعل في غيابها. ثم ناقشت معنا ما سياترئب من التعيينات و كيفية إدارة المستندات الطبية المعنية. قبل كل زيارة كانت تتصل بنا لمعرفة ما إذا زارت ابنتي طبيب أخصائي، أو زارت غرفة الطوارئ، أو إذا كان لدي أي مخاوف خاصة للمشاركة مع الطبيب. كل ذلك تم تنسيقه قبل تعيين الموعد حتى نتمكن من الحصول على جميع الحقائق أمامنا عندما نرى الطبيب. هذا التنسيق قبل الزيارة يساعد بشكل كبير مع سير المعلومات وحفظها. منسقة الرعاية تتصل أيضا بالأطباء الأخصائيين لمتابعة تقاريرهم بشأن الرعاية لابنتي. ليس هناك ملف طبي لابنتي، بدلا من ذلك، لديها مجلد طبي، وكل الأوراق الطبية المتعلقة بالرعاية لابنتي من داخل أو خارج عيادة طبيب الأطفال موجود في ذلك المجلد. تقارير المستشفيات لكل الزيارات بالإضافة الي تقارير الأطباء الأخصائيين موجودة في ذلك المجلد حتى يتمكن طبيب الأطفال من الحصول على الصورة الكاملة للرعاية لابنتي.

مقدم الرعاية الطبية الأولية هو طبيب رائع. عند الزيارة الأولى عرفنا على الطبيب الثانوي الذي يريد منا أن نراه في غيابه. على الرغم من أن العيادة لديها سبعة أطباء، أراد الطبيب أن تكون الرعاية لابنتي محصورة بأطباء إثنين فقط والذين يفهمون كل شيء عن حالتها الصحية. الأطباء الإثنين معا أمضوا وقتا كافيا مع ابنتي عند زيارتها الأولى. كما ساعدونا على مناقشة وضع خطة طبية لها. عرفنا متى علينا الإتصال بعيادة الطبيب، وماذا فعل بعد ساعات الدوام، وتحديد جرعات الدواء، وكيفية التعامل مع زيارة غرفة الطوارئ. عند انتهاء هذه الزيارة شعرت كما لو كان هؤلاء الطبيبين يعملون حقا لمصلحة وازدهار صحة ابنتي.

ضمن إطار نموذج المنزل الطبي تقوم العيادة بجدولة اجتماعات فصلية لفريق الآباء الاستشاريون. يكون هذا وقتا خاصا للموظفين وأسر الأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة للعمل معا للتثقيف وتبادل المعلومات مع بعضهم البعض. كما يدعو موظفو العيادة متحدثين من مؤسسات صحية أخرى لإلقاء محاضرات تثقيفية للآباء والأمهات حول مجموعة متنوعة من المواضيع. لقد استمعنا الى العديد من المتحدثين الضيوف، بدءا من مسؤولي المخيمات التي تقدم خدمات للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة إلى الوكالات الحكومية. في بعض الأحيان، يطلب الآباء بعض المواضيع التي سيتم تناولها ويقوم موظفي التنسيق بجدولة المحاضرة المطلوبة. مؤخرا، سألت عن التدريب لتجديد المعلومات بشأن أداء الحقن. قام الموظفون بتأمين ذلك التدريب لي ولكل عائلتي بالإضافة الى أسر أخرى التي يمكنها أن تستفيد من هذا التدريب. هذه الاجتماعات أيضا تعطي الآباء وقتا للتعاون والمشاركة، ول يدعم كل منهما الآخر في رحلتهم إلى توفير أفضل رعاية ممكنة لأطفالهم.

في حين أنه قد يكون طبيب ابنتي استثنائيا، أود أن أشجعكم على العثور على عيادة تمارس مفهوم المنزل الطبي. تلك العيادة ينبغي أن تكون المركز الرئيسي في مجال الرعاية للطفل. ينبغي أن تتعاون مع عائلتك والأطباء الأخصائيين لطفلك. يجب أن تدعمكم في إيجاد الموارد والآراء الطبية الثانية، والمتخصصين في منطقتك. والأهم من ذلك، يجب أن تكون تلك العيادة متصلة مع وداعمة لجهود العلاج الطبي الخاص بكم.

مع تحياتي،

أنجيلا (أم لطفلة مع تضخم الغدة الكظرية)

المصطلحات

المصطلح	التعريف
رعاية طبية سهلة المنال	الرعاية السهلة المنال تشجع الطبيب والطاقم الطبي في عيادته لأن يكونوا متواجدين لخدمتكم من حيث وسائل النقل، وقبول التأمين الصحي، وتجهيز العيادة للإقاعة الجسدية.
منسق الرعاية	الشخص الذي يساعد في ربط الأطفال وأسرهم مع الخدمات والموارد المناسبة من خلال جهد منسق لتحقيق صحة جيدة
الرعاية الطبية الشاملة	الرعاية الشاملة تحتم على الطبيب إدارة جميع جوانب الرعاية لطفلك وأن يكون متواجدا عند الحاجة.
الرعاية المنسقة	تنطوي الرعاية المنسقة على فريق عمل من الأسرة، والأطباء، والمعلمين، والمهنيين من الخدمات الاجتماعية وغيرهم من مقدمي الرعاية لضمان الحصول على الخدمات والتخطيط المناسب لصحة الطفل.
الرعاية التواصلية	الرعاية التواصلية المستمرة تشجع الأطباء على معرفة الخدمات الطبية الأخرى لمرضاهم، والإجراءات، والأدوية حتى يتمكنوا من تقديم أفضل رعاية ممكنة.
الرعاية الطبية المناسبة حضاريا	الرعاية الفعالة ثقافيا أو حضاريا تشجع التواصل بين الطبيب والمريض لتقاسم بعض المعتقدات الثقافية وضمان المحافظة عليها واحترامها أثناء تقديم العلاج.
الحالة الوراثية	المرض الناجم عن تشوهات في الجينات أو الكروموسومات. معظم الاضطرابات أو التشوهات هي نادرة جدا وتؤثر على شخص واحد في كل عدة آلاف أو ملايين.
محترفي الرعاية الصحية	وهم العمال الذين لديهم مهارات رعاية صحية خاصة، مثل الأطباء والممرضات.
المشرع السياسي	وهو الشخص الذي يكتب ويصدر القوانين، والذي يكون خاصة عضوا في الهيئة التشريعية. وعادة يكون المشرعون السياسيين وغالبا ما يتم انتخابهم من قبل السكان
الدائرة الصحية المحلية	هذه الدائرة هي المورد المحلي ليوصلك إلى الخدمات المتعلقة بالصحة المتاحة لك في مجتمعك.
المعالج المهني	العلاج الوظيفي أو المهني هو المهنة الصحية التي تهدف الى مساعدة الناس على تحقيق الاستقلال الشخصي، ومعرفة معنى الحياة، والارتياح في جميع جوانب حياتهم. يوفر المعالج المهني للمريض المهارات اللازمة للحصول على الوظيفة المعيشة - تلك اللازمة للعمل في المجتمع.
طب الأطفال	وهو فرع من الطب الذي يعالج صحة الأطفال.
الرعاية الصحية الأولية	وهي الرعاية الصحية العامة أو الأساسية. تقدم عادة من قبل طبيب أطفال، طبيب باطني، أو طبيب العائلة.
مقدم الرعاية الصحية الأولية	وهو الطبيب الذي يقدم الرعاية الصحية الأساسية العامة أو المهنية الذي يشارك مع الرعاية الشاملة، فضلا عن تنسيق الرعاية عند التعامل مع الأخصائيين الآخرين.
الرعاية الطبية المتخصصة	وهو الطبيب الذي يقدم الخدمات الطبية التي يقتصر على فئة معينة من المرضى أو الأمراض المعينة أو التقنيات الخاصة.

موارد المنزل الطبي

المصادر الوطنية

المركز الوطني للمبادرات لنموذج المنزل الطبي للأطفال ذوي الاحتياجات الخاصة

www.medicalhomeinfo.org/

يعمل المركز الوطني للتأكد من وصول الأطفال والشباب من ذوي الاحتياجات للرعاية الصحية الخاصة إلى مفهوم المنزل الطبي. من خلال المركز الوطني يسعى الأطباء وأولياء الأمور والإداريون، والمتخصصون في الرعاية الصحية الأخرى للحصول على أدوات التعليم، والموارد، ومواد الدعوة، والمبادئ التوجيهية للرعاية، وأدوات التقييم، والمساعدة التقنية.

مركز تحسين المنزل الطبي (CMHI)

www.medicalhomeimprovement.org/

يلتزم هذا المركز بدعم الممارسات الطبية، والمرضى، والأسر على تطوير المنازل الطبية لتكون قوية ومستدامة. يهدف المركز لوصولك بالموارد المفيدة للتنمية الطبية المنزلية. وقد وضع هذا المركز دليل الشركاء لمساعدة الآباء (والأطباء) على فهم أفضل لأدوارهم المهمة كشركاء في صحة الطفل.

أصوات العائلة

www.familyvoices.org

يهدف أصوات العائلة لتحقيق الرعاية التي تركز على الأسرة لجميع الأطفال والشباب من ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية و / أو الإعاقة.

معهد الرعاية الصحية المركزة على العائلة

www.familycenteredcare.org/

يوفر معهد الرعاية الصحية المركزة على العائلة فرص القيادة للتقدم في فهم وممارسة الرعاية التي تركز على المريض والأسرة في المستشفيات والمرافق الصحية الأخرى.

بوابة المنزل الطبي

www.medicalhomeportal.org/

بوابة المنزل الطبي تهدف الى توفير إمكانية الوصول الفوري إلى معلومات موثوقة ومفيدة للأطباء والأسر لمساعدتهم على رعاية صحة الأطفال والشباب من ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية، والدعوة لهم كشركاء في نموذج المنزل الطبي.

المركز الوطني للأسرة / والشراكات المهنية

www.fv-ncfpp.org

المركز الوطني للأسرة / الشراكات المهنية (NCFPP) يشجع العائلات كشركاء في صنع القرار في الرعاية الصحية للأطفال والشباب ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية (CYSHCN) على صعيد جميع مستويات الرعاية.

المبادرة الوطنية لجودة الرعاية الصحية للأطفال (NICHQ)

www.nichq.org/

توفر معلومات حول المنزل الطبي لأنها تتعلق بصحة الأطفال والشباب من ذوي الاحتياجات الخاصة للرعاية الصحية.

موارد المنزل الطبي

مصادر وأدوات أخرى

طريقة جديدة ... طريقة أفضل: الشراكة الطبية للمنزل الطبي

http://fha.dhmm.maryland.gov/genetics/docs/NESERVE_Maryland_Families.pdf?Mobile=1

يصف هذا الكتيب معنى المنزل الطبي ويوفر معلومات حول ما يجب أن تتوقع من المنزل الطبي.

بناء شراكات التدخل المبكر مع طبيب طفلك: نصائح من والى الآباء

http://del.wa.gov/publications/esit/docs/ParentTips_English.pdf

هذا الكتيب يعطي اقتراحات وأفكار لبدء العمل مع طبيب جديد ولتحسين الشراكة التي لديكم حالياً.

هل عند طفلك خدمة المنزل الطبي؟

www.medicalhome.org/4Download/medicalhomebro.pdf

يوفر معلومات حول معنى المنزل الطبي، والفوائد من وجود المنزل الطبي، وقائمة مرجعية لتحديد ما إذا كان لدى طفلك خدمات الطبية المنزلية.

الرعاية الاستثنائية: تحسين منزلك الطبي

http://www.medicalhomeimprovement.org/pdf/Complete-FE-Learning%20Guide_4-29-09.pdf

تم تصميم الدليل التثقيفي لمساعدة الأسر وغيرهم وتعليمهم حول أساسيات مفهوم "الطبية المنزلية أو المنزل الطبي". ويقترح أيضا بعض الأنشطة المعينة التي تساعد على تعزيز المنزل الطبي، أو الدعوة إلى تقوية خدمات الرعاية الصحية الأولية.

الشراكة بين الأسر ومقدمي الرعاية الصحية

http://www.familyvoices.org/admin/work_caring/files/partnering_providers.pdf

يوفر هذا الكتيب نصائح لمساعدة الأسر على بناء شراكات فعالة مع أطباء طفلهم.

أداة التقييم الذاتي للرعاية التي تركز على الأسرة - أداة العائلة

http://www.familyvoices.org/admin/work_family_centered/files/fcca_FamilyTool.pdf

الأسر، سواء على المستوى الفردي للأسرة أو ضمن مجموعات دعم الأسرة ومنظمات الدعوة، يمكنهم استخدام هذه الأداة لزيادة الوعي والمعرفة حول تفاصيل الرعاية التي تركز على الأسرة.

أداة التقييم الذاتي للرعاية التي تركز على الأسرة - دليل المستخدم

http://www.familyvoices.org/admin/miscdocs/files/fcca_ProviderTool.pdf

يوفر دليل المستخدم مجموعة مفصلة من الخطوات لاستخدام أدوات الأسرة ومقدمي الرعاية لإجراء تقييم كامل حول تقديم الخدمات الصحية. بالإضافة إلى ذلك، يمكن استخدامه كأداة تعليمية لبناء الوعي والمعرفة حول الرعاية التي تركز على الرعاية الصحية التي تركز على الأسرة للعائلات والأطفال والشبيبة، والأطباء والخطط الصحية، والمشرعين السياسيين.

ما هو المنزل الطبي؟ وماذا يعني ذلك بالنسبة لك ولطفلك؟

<http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/MedicalHomeParents.pdf>

يوفر هذا الكتيب معلومات حول مكونات الطبية المنزلية.



Region 4

Midwest Genetics
Collaborative

www.Region4Genetics.org

Contact us at: info@Region4Genetics.org