Estableciendo una asociación con su doctor

Enfoque en el Hogar Médico

Centro de Servicios Médicos Centrados en el Paciente

Guía para familias con niños con necesidades especiales de salud

Region 4
Midwest Genetics
Collaborative

AGRADECIMIENTOS

Gracias a las familias y a los miembros del Grupo de Trabajo Educativo del Hogar Médico de la Colaboración Genética de la Región 4 que contribuyeron con su tiempo y esfuerzo para producir esta útil guía. La información y los recursos están destinados exclusivamente para uso educativo y se proporcionan únicamente como un servicio. La información proporcionada no debe utilizarse para diagnosticar o tratar un problema de salud o enfermedad, y no es un sustituto para la atención profesional.

Las fotografías a lo largo de la guía se reimprimieron con permisos individuales de las partes interesadas de la Región 4 de la Colaboración Genética. Las fotografías se obtuvieron de iStockphoto ®.

La Colaborativa Genética Región 4 es financiada por la Administración de Recursos y Servicios de Salud (HRSA) y por la Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB) por acuerdo de Cooperación U22MC03963/H46MC24092. La colaboración Genética Región 4z es un proyecto del Instituto de Salud Pública de Michigan.

COLABORADORES

Angela Bailey, Region 4 Genetic Collaborative, Miembro de familia

Bob Cook, BA, University of Illinois - Chicago Division of Specialized Care for Children

Barb Dalbec, PHN, Newborn Child Follow-up Supervisor, Minnesota Department of Health

Nancy Deising, Region 4 Genetics Collaborative, Miembro de familia

Sharon Fleischfresser, CYSHCN Director Médico
Wisconsin Children and Youth with Special Health Care Needs Program

Sondra Gilbert, Kentucky Commission on Children with Special Health Care Needs
Family to Family Health Information Center

Jodi Griffin, MPA, Region 4 Genetics Collaborative, Coordinadora del Proyecto
Michigan Public Health Institute - Systems Reform

Kathy Sanabria, MBA, PMP, Senior Director, Medical Home Initiatives
Illinois Chapter, American Academy of Pediatrics

Laura Frankel DeStigter, MPH, Manager, Medical Home Initiatives
Illinois Chapter, American Academy of Pediatrics

Eden Schafer, CYSHCN Program Consultant, Wisconsin Division of Public Health

Renee Temme, MS, CGC, Genetic Counselor, Children's Hospitals and Clinics of Minnesota

Jane Turner, MD, Professor of Health Programs, Pediatrics and Human Development, College of Human Medicine
Michigan State University

Sarah Wedepohl, MSW, Region 4 Genetics Collaborative, Coordinador de padres de familia
Michigan Public Health Institute – Systems Reform

CONTENIDO

Introducción 2

Una carta de Nancy 3

Como usar esta guía 4

La definición de Hogar Médico 5

Tener un Hogar Médico significa que la atención médica para su niño es 6

1. ACCESIBLE 7

Escogiendo y trabajando con doctores 8

Preguntas para hacer al elegir un doctor 9

2. CONTINUA 12

Transición médica 13

Lista de cuidados de salud 14

3. INTEGRAL 17

Estableciendo asociaciones en el área de salud 18

4. COORDINADA 20

Pasos básicos de la atención coordinada 21

5. COMPASIVA 22

Componentes claves de la atención compasiva 22

6. CULTURALMENTE EFICAZ 23

Valores y actitudes 24

Servicios de traducción e interpretación 25

7. CENTRADA EN LA FAMILIA 26

Principios básicos de los cuidados centrados en la familia 27

8. ABOGANDO POR SU HIJO 28

Una carta de Angela 30

9. GLOSARIO 31

10. RECURSOS DE HOGARES MEDICOS 32

INTRODUCCION

Asociándose con su doctor: El enfoque al Hogar Médico es una guía para ayudarle a usted y su familia a comunicarse con su médico, otros profesionales de la salud y cuidadores a través del Hogar Médico.

Alguna información en esta guía puede ser útil ahora, mientras que otras secciones serán útiles en el futuro.

Esta guía pretende ser una herramienta practica y fácil de usar para apoyar a usted y su familia en obtener y proporcionar un Hogar Medico para su hijo.
Esta guía proporciona definiciones, ejemplos y herramientas que usted puede usar cuando trabaje con su doctor en desarrollar un Hogar Médico.

Esta guía esta diseñada para:

1. Proporcionar una definición y descripción detallada del concepto del Hogar Médico
2. Sentar las bases para entender y abogar por un hogar médico
3. Proporcionar herramientas y ejemplos que los padres pueden aprender y usar mientras que crean y mantienen un hogar médico
4. Llamar la atención sobre la importancia de vincular a las familias con niños con cuidados especiales de salud a un hogar médico
5. Proporcionar asesoramiento de como asociarse efectivamente con el doctor de su hijo
6. Definir el cuidado centrado en la familia y demostrar como beneficia a las familias
7. Mostrar como buscar atención médica culturalmente eficaz y compasiva
8. Ayudar a las familias a través del proceso de transición proporcionándoles recursos y consejos
9. Proporcionar una lista de recursos y contactos de organizaciones que apoyan a las familias y al concepto de hogar médico

Para solicitar copias adicionales de esta guía, comuníquese por favor con el personal de la Región 4 al correo electrónico info@region4genetics.org o al teléfono 517.381.8247. La guía también puede ser descargada sin costo como un archivo PDF en www.region4genetics.org.

Nota: La Misión de la Colaborativa Genética de la Región 4 está enfocada a niños con condiciones genéticas. Generalmente, los niños con condiciones genéticas tienen necesidades especiales de cuidados de salud. Esta guía fue desarrollada pensando en niños con condiciones genéticas, pero puede ser útil para cualquier niño con necesidades especiales de cuidados de salud. En lo sucesivo se usará la población más amplia de niños con necesidades especiales de salud, en lugar de niños con condiciones genéticas.

Estimadas familias:

El nacimiento de mis hijas gemelas fue tanto una experiencia gozosa como abrumadora. Lidiar con la realidad de un niño sano y otro con defectos congénitos representó retos para los que no estábamos preparados. Mi hija nació con un conjunto de anomalías: un grupo específico llamado V-A-C-T-E-R-L. No sabíamos que ella tenía VACTERL hasta que todas las anomalías fueron identificadas durante su estancia de 21 días en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Era difícil asimilar el hecho de que nuestra bebita de 3 libras, 9 onzas podría tener un comienzo tan difícil en la vida desde su nacimiento. Estábamos decididos a darle una vida plena y feliz y empezamos el trayecto médico para ayudarla.

Durante el primer año de su vida, fue mucho esfuerzo mantenerse al día con todas las citas con los especialistas de su corazón, riñón, pulmones, piernas y espalda. Regresé a trabajar poco después de que mi incapacidad por maternidad terminara, solo para renunciar ocho semanas después. Las gemelas necesitaban más atención personalizada, tanto maternal como médica. Vimos 12 o más especialistas por separado. Además de los especialistas, la vieron representantes de salud publica, estuvimos involucrados en algunos servicios comunitarios disponibles, ella tuvo que ver a algunos terapeutas para terapia del habla y física.

En cada visita/cita, debía llenar un formulario de historia médica y tenía que decirles todo acerca de su condición y de su estado actual en ese momento. Después de un tiempo se convirtió en un proceso muy monótono. No sólo estaba informando, pero también recibiendo una gran cantidad de información que necesitaba más seguimiento y creaba más visitas al consultorio. Los miembros inmediatos de la familia también querían saber las novedades. Fue muy agotador y la jornada médica se convirtió incontrolable en ocasiones.

El doctor de cuidados primarios de mi hija era servicial y se aseguraba de que tuviéramos las referencias necesarias con los especialistas, pero yo sentía que me dejaban a cargo del resto. Así, que siendo la madre organizada que soy, creé un archivo para cada representante, servicio, terapeuta, especialista y así sucesivamente. También puse todas las citas en nuestro calendario familiar. Este era el único medio de mantener todo esto organizado. Esto trabajó durante muchos años pero algo más era necesario. Mi hija necesitaba cuidados primarios más completos. Yo quería ser más que una valiosa compañera y tener acceso a la coordinación de los servicios de atención especializada y comunitarios que eran importantes para la salud integral de mi hija y de su bienestar.

¡Necesitaba formar parte de un hogar médico! Todavía lo necesito. Espero usar esta guía para ampliar mi conocimiento de que es un hogar médico, tener acceso a recursos en mi estado y a nivel nacional y mejorar mis habilidades de liderazgo maternales al ser una participante en un hogar médico.
Nancy (Mamá de Audrey, Lucy y Maureen)

COMO USAR ESTA GUIA

Cada sección de esta guía describe un componente importante del Hogar Médico. Las secciones han sigo organizadas en colores para mantener el material de la sección organizado y fácil de encontrar.

- **ATENCION ACCESIBLE**
- **ATENCION CONTINUA**
- **ATENCION INTEGRAL**
- **ATENCION COORDINADA**
- **ATENCION COMPASIVA**
- **ATENCION CULTURALMENTE EFICAZ**
- **ATENCION CENTRADA EN LA FAMIILA**
- **ABOGANDO POR SU HIJO**
- **GLOSARIO**
- **RECURSOS DE HOGARES MEDICOS**

Las cajas azules tituladas "**¡Consejos de Padre a Padre!**" se encuentran a lo largo de la guía y muestran pistas útiles y consejos prácticos de padres que tienen hijos con necesidades especiales de salud.

Abajo hay dos símbolos que usted encontrará a través de esta guía:

Señala una página que incluye una herramienta o una lista de preguntas para que usted y su familia piensen, completen y posiblemente compartan con su médico y otros miembros de la familia.

Indica un consejo o sugerencia para que usted y su familia lo tengan en cuenta en diferentes situaciones, tales como trabajar con médicos, planeación de eventos de la vida y otras circunstancias.

DEFINICION DEL HOGAR MEDICO

La Academia Americana de Pediatría (AAP) describe el hogar médico como un modelo para dar servicios que sea accesible, continuo, integral, centrado en la familia, coordinado, compasivo y culturalmente eficaz. La AAP ha puesto en marcha muchas iniciativas para promover la adopción y difusión del hogar médico.

La AAP se unió a la Academia Americana de Médicos Familiares, Colegio Americano de Médicos y a la Asociación Americana de Osteopatía para publicar una serie de principios del hogar médico y enfocar a los doctores en: médico personal; práctica médica dirigida por los médicos; orientación a la persona integral; cuidado coordinado; calidad y seguridad; mejora en el acceso y pago apropiado. El AAP desarrolló una introducción del hogar médico (abajo) que representa las necesidades específicas de la población pediátrica, porque cada niño merece tener un hogar médico.

Introducción al Hogar Médico: Academia Americana de Pediatría

Asociación centrada en la familia: Un hogar médico brinda atención centrada en la familia a través de una alianza de confianza, colaboración y trabajo con las familias, respetando su diversidad y reconociendo que son la constante en la vida del niño.

Sistema basado en la comunidad: El hogar médico es parte integrante del sistema basado en la comunidad. Una red de servicios sociales coordinados centrada en la familia, diseñada con el fin de promover el desarrollo sano y el bienestar de los niños y sus familias. Como tal, el hogar médico trabaja con un equipo coordinado, prestando atención primaria continua, facilitando el acceso y la coordinación a una amplia gama de especialidades, servicios auxiliares y comunitarios relacionados.

Transición: El objetivo de la transición es el optimizar el potencial de una vida sana y larga a través de la provisión de servicios de salud de alta calidad y apropiados al nivel de desarrollo del individuo y que continúan sin interrupción a medida que el individuo interactúa entre y con los sistemas de servicios desde la adolescencia hasta la edad adulta.

Valor: Reconocimiento de la importancia de la calidad de la atención médica y el pago apropiado para las actividades del hogar médico es imprescindible. Un sistema de cuidados de salud de alto rendimiento requiere financiamiento apropiado para apoyar y sostener hogares médicos que promueven la atención de calidad con resultados óptimos de salud, satisfacción familiar y rentabilidad.[2]

[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/

TENER UN HOGAR MEDICO SIGNIFICA QUE LA ATENCION DE SU HIJO ES: [3]

1. Accesible

- La atención medica es proporcionada en su comunidad
- El consultorio de su doctor acepta su seguro médico
- Las instalaciones cumplen con los requerimientos de la Ley para Americanos con discapacidades (ADA)
- El acceso a consejos o cuidados de salud esta disponible continuamente, 365 días al año
- Si es necesario, la oficina es accesible al transporte publico

2. Continua

- Los mismos doctores están disponibles desde la infancia hasta la adolescencia
- La comunicación se lleva a cabo entre los doctores y los especialistas asegurándose de que las necesidades de su hijo se cumplan a cualquier edad
- Se le proporciona ayuda para asegurar una transición a un hogar médico para adolecentes que están haciendo una transición a cuidado para adultos

3. Integral

- Se proporcionan cuidados primarios y preventivos
- Se llevan a cabo evaluaciones de desarrollo y crecimiento cuando es apropiado
- Se enfatiza y ejercita el cuidado coordinado entre todos los doctores de su hijo
- Hay servicios de cuidados especializados disponibles y se ofrecen referencias cuando es necesario
- Consejería familiar/infantil y educación de salud son parte de las visitas o están disponibles si se solicitan
- Su doctor tiene conocimientos acerca de los recursos en su comunidad y comparte la información con usted

4. Coordinada

- Usted y su familia están enlazados a servicios necesarios de apoyo y educación en la comunidad
- El personal del consultorio de su doctor se comunica y trabaja con todas las agencias asegurándose que atiendan a todas las necesidades de su hijo
- Un archivo centralizado conteniendo la información importante de los cuidados de su hijo se mantendrá por usted, su doctor y el personal de la oficina

5. Compasiva

- El doctor muestra preocupación por el bienestar de su hijo y su familia como una unidad
- El doctor demuestra comprensión por la variedad de emociones experimentadas al tener hijos con necesidades de cuidados de salud especiales
- El personal de la oficina es flexible y responde a las peticiones y necesidades
- El personal de la oficina le ofrece privacidad cuando la solicita
- Las citas son programadas en consideración a sus necesidades y las de su familia

6. Culturalmente efectiva

- Se reconocen, valoran y respetan los antecedentes culturales de su familia
- El personal de la oficina es sensible a estereotipos y suposiciones culturales
- Los materiales plurilingües y los servicios de traducción se ponen a su disposición cuando es necesario

7. Centrada en la familia

- El personal de la oficina reconoce que usted y su familia son los principales cuidadores y el centro de fortaleza y apoyo de su hijo
- Su doctor y su familia comparten la responsabilidad en la toma de decisiones

---

[3] Adaptado de: ¿Que es un Hogar Médico? ¿Y que significa para usted y su hijo?
Universidad de Chicago, División Cuidados Especializados para niños, publicación 40, 16, 2003.

SECCION 1: ATENCION ACCESIBLE

QUE ES LA ATENCION ACCESIBLE?

Atención accesible significa tener un médico cuya oficina está disponible, no sólo en términos de ubicación, sino también que cumple o excede los requisitos de acceso para discapacitados. La oficina del doctor también acepta su seguro médico y usted tiene la posibilidad de hablar con su médico cuando lo necesita. Estos son los componentes importantes en la estructura de su hogar médico.

Un hogar médico no es sólo un edificio accesible u hospital, sino una estrategia para la prestación de servicios de atención médica de calidad. Su médico de atención primaria, especialistas y otros profesionales de la salud actúan como aliados en un hogar médico para identificar y tener acceso a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudar a su niño y su familia. Trabajando juntos e identificando barreras, su hogar médico está creando un espacio accesible para el cuidado de su hijo.[4]

LOS BENEFICIOS DE TENER UN HOGAR MEDICO

1. Regularmente usted ve al mismo doctor y empleados de la oficina que conocen a su hijo y familia. Este doctor hace equipo con usted en la coordinación del cuidado de su hijo e intercambia información franca y respetuosamente mientras aprenden uno del otro.
2. Su familia se siente apoyada en la búsqueda de recursos para los retos y necesidades de su hijo.
3. Su familia es conectada a información y organizaciones de apoyo familiar a través de la oficina de su doctor.
4. Su asociación con su hogar médico promueve la salud y la calidad de vida mientras su hijo crece y se desarrolla en un adulto.

EL PAPEL DE LOS MIEMBROS DE LA FAMILIA EN EL HOGAR MÉDICO

Usted y su familia son reconocidos como:

- **Constantes** en la vida de su hijo
- **Expertos** en las fortalezas y debilidades de su hijo
- **Supervisores** de aquellos que coordinan el cuidado de su hijo

REACCIONES FAMILIARES ANTE EL CONCEPTO DE HOGAR MEDICO

"Inscríbame! Tomaré uno!"

"Todo esta al alcance de la mano para fácil acceso."

"Algo como esto le quitará un peso de encima …usted puede descansar un poco…"

"Suena muy bien para ser verdad!"

"Atención completa. Atención completa que funciona sin problemas."

[4] Adaptado del folleto **Medical Home: Families and Providers Working Together** - desarrollado por Washington Medical Home Leadership Network. http://www.medicalhome.org/leadership/brochures.cfm

TIP!

HOJA DE CONSEJOS PARA ESCOGER Y TRABAJAR CON DOCTORES

Habilidad clínica y conocimientos
¿Tiene el doctor entrenamiento y/o especialidades importantes para las necesidades de su hijo?
Seleccionar un doctor con un interés en las necesidades especiales de los niños es un beneficio.

Experiencia
¿El doctor ha tratado a otros niños que tienen un diagnóstico parecido al de su hijo? ¿o ha atendido a niños con retrasos en el desarrollo o discapacidad en general?
La experiencia puede ayudar a su médico a estar al tanto de los recursos y servicios que podrían beneficiar a su hijo y su familia.

Respeto muto y sensación de acercamiento
¿Es el doctor accesible? ¿Se siente a gusto con su doctor?
Elegir un médico significa encontrar un equilibrio entre conocimientos técnicos, habilidades interpersonales y experiencia. De usted depende la decisión de lo que usted y su niño necesitan ahora y lo que usted necesita cambiar con el tiempo.

No espere perfección
Toda relación tiene momentos difíciles. Esté dispuesto a ser flexible, si es necesario.
Reconozca que los doctores también son humanos, deles la oportunidad de hacer las cosas mejor. Si usted está contento con el doctor de su hijo, vale la pena ser tolerante en tiempos difíciles.

Sea un ejemplo a seguir
Muestre con el ejemplo, como quiere ser tratado y como quiere que traten a su hijo.
Si usted quiere que su doctor lo escuche, ponga atención. Hable acerca de las cosas buenas así como de sus preocupaciones. Muéstrele fotos e historias para que él aprecie y conozca a su hijo.

Sea comprensivo
Los doctores por lo general tienen citas muy seguidas, cada 15 minutos o más seguido.
Si parece que su doctor tiene prisa por recibir la siguiente cita, ¡posiblemente así es ! Si usted necesita más tiempo, dígale y tal vez el/ella encontrará la mantera de hacer esto posible.

Sea un aliado
Decida que tipo de asociación quiere con el doctor de su hijo.
Cualquiera que sea la relación que usted tenga, usted se debe sentir a gusto, haciendo preguntas, compartiendo sus ideas y sintiendo que usted y su doctor son parte de un equipo. A su tiempo, usted debe estar abierto a las preguntas y sugerencias de éste como parte del equipo.

Exprese su gratitud
Diga gracias, en persona o por escrito.
Hágale saber a su doctor lo que es útil y que él está haciendo un buen trabajo.

PREGUNTAS PARA HACER CUANDO SE ELIGE UN DOCTOR

Llame a la oficina en la que está interesado, explique que está buscando un nuevo médico y pida hablar con alguien que pueda responder a algunas preguntas. Utilice esta hoja como un punto de partida para entrevistar al personal de la oficina (recepcionista, enfermera y médico) para obtener respuestas que le ayudarán a tomar una decisión informada.

Preguntas para hacer al recepcionista

1. ¿Están aceptando nuevos pacientes en el consultorio?

2. ¿En el consultorio reciben generalmente niños con (*especifique la condición de su hijo*)?

3. Si no, pregunte: ¿Tiene el personal experiencia con niños con necesidades de cuidados de salud especiales?

4. ¿Cuanto tiempo toma aproximadamente un cita promedio? ¿Cuanto tiempo toma una cita larga?

5. ¿Su consultorio acepta (nombre de su seguro medico, Medicaid, etc.) como pago por servicios? El consultorio manda el estado de cuenta directamente a mi compañía de seguro medico?

6. ¿Cuál es el costo promedio de una consulta? ¿Si el consultorio cobra más de lo que mi seguro considera "razonable", están dispuestos a dispensar el resto del balance?

7. ¿Tiene el consultorio citas para el mismo día en caso de enfermedad ?

8. ¿Cual es el tiempo promedio de espera para ser visto por el doctor?

9. ¿Cuáles son sus reglas para las llamadas telefónicas? ¿El doctor da consejos o resurtido de medicamento por teléfono?

10. ¿Su consultorio cobra por llamadas para consulta durante el día, llamadas para consulta después del horario de oficina, o para resurtir medicamentos?
    ¿Su consultorio se comunica o responde por correo electrónico o e-mail?

11. ¿Cual es el horario de oficina? ¿Tiene horario disponible en las tardes o los fines de semana?

12. ¿La citas siempre serán en esta instalación? ¿Tienen otras oficinas a las que tenga que ir para algunas citas?

PREGUNTAS PARA HACER CUANDO ELIJA UN DOCTOR

No olvide incluir y darle prioridad a sus propias preguntas. Si se siente bien con las respuestas, pida hablar con alguien del personal médico (enfermera o doctor) para continuar con su "entrevista". Si las respuestas que usted recibió no fueron satisfactorias, agradézcales por su tiempo y llame a otro consultorio.

Preguntas para hacer a la enfermera

1. ¿Qué tipo de servicios ofrece su consultorio? ¿Cuáles son proporcionados por el médico y cuáles por un asistente médico o enfermera?
2. ¿Su consultorio tiene un coordinador de atención médica? O, el doctor se siente a gusto de ser el coordinador de atención médica de mi hijo?
3. ¿Los análisis de laboratorio y los exámenes se hacen en el consultorio, o necesitamos ir a otro lugar?
4. ¿Su consultorio tiene una lista de especialistas disponible?
5. ¿Su consultorio proporciona referencias a otros servicios que puedan ayudar a mi hijo y a mi familia? *Por ejemplo: servicios de salud mental, programa de intervención temprana, etc.*

Preguntas para hacer al doctor

1. ¿En que se enfocan cuando varios profesionales están involucrados en el cuidado de mi hijo? *Por ejemplo: Hay una estrategia de equipo en la atención médica cuando otros doctores, terapistas, maestros o enfermeras del hogar de cuidados de salud están involucrados?*
2. ¿En cuál (es) hospital (es) tiene derecho de admisión?
3. ¿A quién verá mi hijo si usted no esta disponible?
4. ¿Se siente cómodo discutiendo tratamientos alternativos? *(homeopatía/remedios/terapias)*
5. ¿Permite usted citas para hacer preguntas y hablar del plan de cuidados médicos?
6. ¿Que le parecería si alguna vez yo pidiera una segunda opinión?
7. Si necesito de una cita después del horario de trabajo, ¿estará usted u otro doctor en esta oficina?

¿DECIDIENDO CAMBIAR DE DOCTORES?

A menudo los padres están satisfechos con el médico de sus hijos, pero a veces las cosas no se ven bien y su doctor no esta entendiendo su deseo de formar parte de un hogar médico. Aquí hay algunas preguntas para hacerse a si mismo si se siente inseguro acerca de la calidad de la atención que está recibiendo su hijo.

1. ¿Le parece bien la manera en que trabaja el consultorio ?

2. ¿El doctor está disponible cuando usted lo necesita?

3. ¿Está usted a menudo confundido con las recomendaciones y el porqué ciertos tratamientos son recetados?

4. ¿Siente que sus preocupaciones no son tomadas en serio?

Recuerde: Confíe en su propio juicio y véase como un experto acerca de su hijo

Si estas preguntas le hacen dudar de su instinto o el de su doctor.....confié en su instinto. Si la relación no es buena y no ha sido posible mejorarla, entonces es el tiempo para cambiar de doctores.

¡Consejo de Padre a Padre!

Intente un acercamiento positivo a través de una llamada o de una nota.
Por ejemplo: "Gracias por todo lo que ha hecho por mi hijo. Realmente apreciamos el tiempo que nos ha dedicado. Pero ahora no es lo más adecuado para nuestra familia – Me gustaría que mi hijo viera a otro doctor."

SECCION 2: ATENCION CONTINUA

La atención continua es un modelo de tratamiento que informa a su doctor de todas las otras visitas, procedimientos y recetas de su hijo, para así poder proporcionar una mejor atención médica. Su hijo tendrá que ver varios doctores para asegurarse que todas sus necesidades especiales sean supervisadas, discutidas y tratadas. El cuidado continuo promueve que su doctor primario esté actualizado e informado de otras consultas y procedimientos médicos.
A medida que su hijo se desarrolla y crece, ver a un doctor enfocado a adultos será necesario. Con la ayuda de su hogar médico, este proceso no será una sorpresa. El doctor de su hijo estará involucrado en la transición a la asistencia médica adulta y trabajará con usted para aliviar sus preocupaciones, contestar a preguntas y preparar a usted y a su hijo para el siguiente paso.

¡Consejo de Padre a Padre!

Pensando en que su médico ofrece cuidados continuos, asegúrese de que entiende y es consciente de que la atención 24/7 no significa que todo lo hace un solo médico. Asegúrese de conocer los procedimientos del consultorio médico, y quién atenderá a su hijo si el médico de atención primaria está fuera de la oficina. En la siguiente cita de su hijo, pida una reunión con este doctor para presentarse usted y su hijo y ayudarle a familiarizarse con la condición de su hijo.

¿QUE ES UNA TRANSICION MEDICA?

Crecer no es siempre fácil para los niños y también puede ser difícil para los padres. Cuando su hijo tiene necesidades especiales de salud, crecer puede ser más complicado. Aún así, muchos padres de niños con necesidades especiales de cuidados de la salud necesitan recordar que la “meta final”, es desear que su hijo sea tan independiente como sea posible. Independencia en la vida adulta (atención médica, empleo, vivienda y recreación) necesita preparación. El proceso de crecer e independizarse a veces es llamado “transición”. El término se refiere a la transición de la adolescencia a la edad adulta y se utiliza a menudo cuando su hijo está:

- Aprendiendo a ser mas independiente
- Aprendiendo a manejar sus propios cuidados de salud
- Cambiando de pediatría a atención orientada a los adultos
- Cambiando de escuela a trabajo y a otros aspectos de la vida adulta

La definición de transición del hogar médico es coordinar cuidadosamente lo que es apropiado para el niño para asegurar una transición exitosa a:

- Sistema de atención médica para adultos
- Trabajo
- Independencia
- Inclusión en la vida comunitaria

La transición de su hijo a la atención médica para adultos es responsabilidad del doctor. La continuidad de la atención asegura la comunicación a través del desarrollo continuo y entre varios doctores. Le guía a través de la transición del sistema de cuidados de salud para niños al sistema de cuidado de salud para adultos y le brinda el apoyo necesario para hacer que usted y su hijo tomen decisiones informadas sobre sus necesidades de atención médica. Un hogar médico proporciona continuidad en la atención y le permite a su hijo a llevar con éxito su transición en el papel de ser su propio defensor .

SECCION 2: ATENCION CONTINUA

TRANSICION MEDICA , CONTINUACION

Jóvenes: administradores de su propia atención médica
Para que los adolescentes (que sean capaces de ser responsables de sus propios cuidados) lleguen a ser independientes, necesitan que los miembros de la familia tengan un papel menos activo en su atención médica. De esta manera ellos ganan independencia y habilidad para planear y ayudar en la transición médica.

Usted puede ayudar a su hijo desde el principio:

TIP!

- Ayudándole a entender por qué va con el doctor
- Enseñándole la información básica acerca de su condición (es)
- Motivándole a aprender acerca de su condición (es)
- Dejando que su hijo se reúna con el doctor en privado
- Enseñándole los nombres de las medicinas, la dosis, porqué se receta la medicina y sus efectos secundarios
- Dejando que su hijo haga preguntas relacionadas con la salud para que el/ella desarrolle la habilidad de manejar su propios cuidados

Ayudando a su adolescente a prepararse
Los años de la adolescencia son importantes en la vida. Se recomienda planear la transición empezando a la edad de 14 años o menos. Aquí hay algunos consejos para la transición:

TIP!

1. **Ayude** a su hijo a crear y manejar un plan de salud para registrar sus propias necesidades de cuidados de la salud
2. **Haga** un calendario para las citas de su hijo y hágale a su hijo adolescente ligeros recordatorios de cuando se acercan las citas.
3. **Motive** a su hijo a hacer preguntas relacionadas con la salud así como otras cosas que él/ella quiera saber del doctor
4. **Pida** a su doctor y a otros adultos que hablen directamente con su hijo adolescente

Vea la lista en la pagina 14 para ayudarle a planear las metas del manejo del cuidado de salud de su hijo.

"He motivado a Cody a entender su condición, y poco a poco se ha interesado en el manejo de su propio cuidado. El mantiene su propio expediente médico en la escuela y en su mochila. Ahora, me siento confiada en darle a Cody un poco de independencia" Claire (Mamá de Cody)

El consejero genético y su hijo

A medida que su adolescente se acerca a la edad adulta y a la independencia, se sentirá a menudo interesado en reunirse con alguien para hablar de su condición con más detalle mientras que él/ella aprende acerca de como manejar su propios cuidados de salud. Un asesor genético puede responder a las preocupaciones que su hijo puede tener al pensar acerca de iniciar algún día su propia familia. Pídale a su médico de atención primaria una referencia para su hijo con un consejero genético o centro si no han estado en contacto con alguno de ellos.

¡Consejo de Padre a Padre!

El proceso de los padres de "dejar ir" gradualmente el cuidado de sus hijos es critico en los años de la adolescencia. Estos adolecentes, que pronto serán adultos jóvenes, se harán cargo de sus propias vidas - incluyendo su salud. Puede ser un proceso difícil, pero sepa que usted está haciendo lo correcto al transferir las responsabilidades y el manejo de su cuidado a su hijo .

SECCION 2: ATENCION CONTINUA

LISTA DE VERIFICACION DE HABILIDADES EN EL AREA DE SALUD [5]

HABILIDAD/RESPONSABILIDAD	PLANEA EMPEZAR	NECESITA PRACTICA	LO HACE PARCIALMENTE	LO HACE SOLO
Entiende y describe condición (es) médicas				
Entiende como una condición médica afecta la vida				
Puede acceder a su expediente medico e información de salud				
Prepara y hace preguntas a los doctores				
Conoce la medicina y para que sirve o trae la información consigo				
Es responsable de tomar su propia medicina				
Es responsable de hacer sus propios tratamientos				
Surte/resurte su medicamento				
Llama para programar citas médicas/dentales				
Sabe como conseguir transporte para su cita				
Se sabe su altura, peso y fecha de nacimiento				
Sabe como cuidarse a sí mismo (necesidades básicas: alimentación, higiene, etc.)				
Limpia y mantiene su propia habitación				
Toma decisiones financieras (paga cuentas, maneja una cuenta de cheques/ahorros)				
Sabe de donde recibirá ingresos				
Sabe en donde va a vivir				
Sabe que va a hacer cuando termine la preparatoria				
Conoce teléfonos de emergencia del área de salud o los trae consigo				
Sabe y entiende acerca del seguro médico				
Obtiene materiales informativos de educación sexual/ anticonceptivos/planeación familiar cuando es necesario				
Hace contacto con los recursos en la comunidad				
Si es necesario, ha considerado un defensor en el área de salud				
Ha encontrado un medico para cuidado de adultos (primario, especialista y ginecólogo si es necesario)				
Sabe como contratar y organizar a un asistente de cuidado personal				
Ha considerado un tutor, si es necesario				
Sabe como pagará la atención médica				

[5] Modificado por Children's Hospital in Boston, MA and the PACER Center

SECCION 2: ATENCION CONTINUA

TRANSICION AL SERVICIO MEDICO PARA ADULTOS

Va a llegar el momento de hablar con el médico de su hijo sobre la transición orientada al cuidado para adultos. El médico lo puede mencionar durante su citas regulares o cuando note que su hijo es cada vez más independiente y está preparado para encargarse de sí mismo. Usted también puede sentir la necesidad de mencionar la transición. Aquí hay algunos puntos para pensar y discutir cuando llegue el momento de la transición de su hijo a la atención médica para adultos:

1. ¿Es el momento apropiado para la transición?

2. ¿Qué tipo de doctor deberá ver mi hijo?

3. ¿Qué puede esperar mi familia y/o mi hijo durante la transición?

4. ¿Qué va a ser parecido en el cuidado orientado para adultos?

5. ¿Qué será diferente en el cuidado orientado para adultos?

6. ¿Mi hijo conocerá al nuevo doctor antes de dejar este consultorio?

7. ¿Qué necesita saber mi hijo y mi familia antes de cambiar al cuidado de salud orientado a los adultos?

Padres: administradores de los cuidados de salud de un hijo adulto
Muchos niños con necesidades especiales de cuidados de salud pueden necesitar asistencia hasta que son adultos.
Abajo hay algunos consejos acerca de lo que usted puede hacer para prepararse para una transición médica.:

- Incluya a su hijo en el cuidado de su salud tanto como sea posible
- Mantenga la información médica fácilmente accesible para su familia y los doctores cuando usted no esté disponible
- Esté pendiente de grupos de apoyo para padres que cuidan a sus hijos adultos y proporcionan apoyo entre amigos y recursos

Tutela y otras alternativas
A la edad de 18 años su hijo se convierte en su propio guardián. En este momento se necesitarán tomar algunas decisiones, ya sea con su hijo o en su nombre si él no es capaz de manejar y administrar su propio cuidado.

Si usted necesita tomar estas decisiones, aquí hay algunas preguntas para hacerse a sí mismo:

- *¿Cuáles son mis preocupaciones principales acerca del futuro de mi hijo?*
- *¿Tengo preocupaciones financieras, médicas o emocionales?*
- *¿Cuáles decisiones será capaz de tomar mi hijo por sí solo?*
- *¿En cuáles decisiones necesitará ayuda mi hijo ?*

Piense acerca de lo que le gustaría asegurar para el futuro de su hijo. Abajo hay algunas opciones que su familia podría considerar.

Tutela completa otorga el derecho pleno en la toma de decisiones a la persona designada como tutor.

Tutela parcial otorga derechos para tomar decisiones en ciertas áreas a la persona designada como tutor.

Poder notarial duradero permite al tutor tomar decisiones en el área de salud. El poder notarial puede cubrir otras decisiones.

Un **defensor del paciente** actúa a favor del individuo que está recibiendo la atención. La mayoría de los hospitales tienen información acerca de esta opción El individuo designado puede ser un familiar o un amigo.

Administrador, un individuo designado a manejar las finanzas de un niño/joven.

Un **representante del beneficiario** administra las finanzas de una persona con beneficios del Seguro de Ingreso Suplementario o Seguro Social por Incapacidad. Puede haber algunos honorarios y acciones legales que tendrán que ser autorizadas por el sistema judicial para nombrar a esta persona.

Representante del cuidado de la salud: usted puede nombrar a un representante del cuidado de la salud para tomar decisiones médicas en el caso de quedar incapacitado. Puede especificar las instrucciones a seguir por el representante de cuidado de la salud, que debe actuar de buena fe y en el mejor interés de su hijo, consistente con los términos del nombramiento.

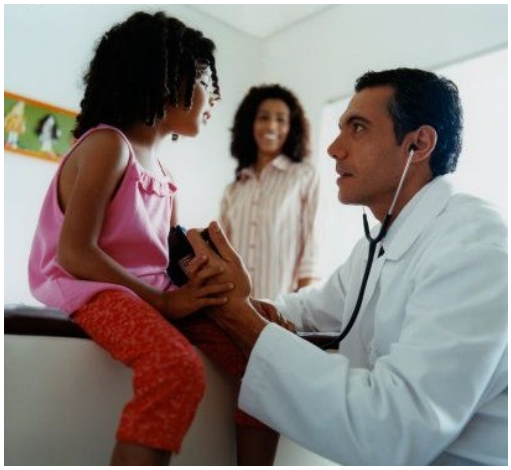
Usted puede tener más opciones, dependiendo en cual estado vive. Para más información acerca del tutelaje visite la Asociación Nacional de Tutela al www.guardianship.org.

SECCION 3: ATENCION INTEGRAL

La atención integral permite la administración de todos los aspectos del cuidado de su hijo. Idealmente, su médico (o suplente) estará disponible las 24 horas al día, siete días a la semana, 365 días al año para darle a su hijo el cuidado que necesita. Su médico también estará a cargo de los cuidados preventivos, como vacunas, evaluaciones de crecimiento y desarrollo y otras evaluaciones apropiadas, así como el monitoreo de la condición compleja de su niño. A menudo los médicos son defensores indirectos de su hijo. El doctor y el personal de oficina están disponibles para proporcionarle información sobre los recursos públicos y privados, incluyendo los recursos de financiamiento suplementarios, programas educativos, exoneraciones y otros servicios para niños con necesidades especiales.[6] La atención integral permite al médico administrar la atención de su hijo e incorpora a usted y a su familia en el proceso de toma de decisiones.

LA EXPERIENCIA DE UNA FAMILIA

Acabábamos de ver al doctor de nuestro hijo la semana anterior, pero el siguiente fin de semana notamos que nuestro hijo tenía fiebre. Nos preocupamos y no estábamos seguros si alguien en el consultorio estaría disponible durante el fin de semana. Llamamos la oficina de nuestro doctor y para nuestro alivio y sorpresa, inmediatamente nos comunicaron con un doctor de guardia del consultorio. Después de evaluar los síntomas de nuestro hijo, sugirió que fuéramos a primera hora la mañana siguiente. ¡Esta breve llamada telefónica nos tranquilizó y a la mañana siguiente, nuestro hijo obtuvo la atención necesaria! ¡Estamos felices de que el consultorio tenga un doctor de guardia disponible fuera de horario de oficina de modo que podamos conseguir la información y atención que necesitamos, cuando la necesitamos!



"Un hogar médico le permite saber que usted no es el único que está luchando para conseguir algo - que hay alguien más haciéndolo con usted - siendo su defensor, es muy positivo."

"La atención integral no se detiene cuando usted se siente a gusto sabiendo que la atención de su niño se está coordinando. Se trata de un proceso de suministro de información, recomendaciones, tratamientos, apoyo emocional y ayuda en la toma de decisiones."

¡Consejo de Padre a Padre!

- Escriba sus preguntas por adelantado
- Conserve sus preguntas y respuestas en un solo lugar, como en el plan de cuidados de su hijo
- No se sienta mal si necesita consejo entre citas
- La mejor hora para hablar acerca del cuidado integral es antes de una emergencia para estar preparado para los siguientes pasos en el cuidado de su hijo

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

FORMANDO COLABORACIONES CON EL AREA DE SALUD

Es bueno hacer preguntas
Los familiares a menudo salen del consultorio molestos consigo mismos por no haber preguntado lo que querían preguntar. A veces puede olvidar su pregunta (¡traiga una lista!) o en otras ocasiones puede no estar seguro si es correcto preguntar. A veces aquellas preguntas que duda en preguntar son las que más le preocupan o esas que podrían dirigir la atención a una necesidad que su doctor puede no haber notado antes. Los doctores esperan preguntas y quieren trabajar con usted para conseguir las respuestas que usted necesita para cuidar de su hijo.
A continuación hay algunos ejemplos de preguntas que no siempre se hacen:

- ¿Cuánto costará?
- ¿Hay una opción menos cara?
- ¿Cuáles son los probables beneficios o consecuencias del tratamiento propuesto?
- ¿Puede repetir/escribir lo que dijo?

Aclarando la comunicación
Pregúntele a su médico cual es la mejor manera de comunicarse acerca del cuidado de su hijo. ¿Qué hora es mejor durante el día para llamar? ¿Prefiere que primero hable con la enfermera del consultorio si usted tiene preguntas entre las citas? ¿Hay alguna situación cuando el doctor prefiera que lo llame a su casa? ¿Su médico está de acuerdo con la comunicación por correo electrónico?

No se sienta mal si necesita consejo entre las citas
Si tiene alguna inquietud entre citas y necesita una respuesta del médico de su hijo, pídale al personal del consultorio que le llame. Explíqueles que usted está más preocupado que de costumbre – por razones que no puede explicar todavía – y que realmente apreciaría hablar directamente con el doctor.

Reflexionando
Es importante que usted obtenga la información necesaria en la cita de su hijo. Aquí hay algunas preguntas para hacerse que le ayudarán a reflexionar acerca de la cita de su hijo.

- ¿Tuvo la oportunidad de discutir sus preguntas o problemas más importantes?
- ¿Si no, está bien para usted?
- ¿Tiene algún plan para obtener la información que necesita?
- ¿Se siente como un aliado en el equipo de cuidado de su hijo?
- ¿Hay algo que le gustaría hacer diferente la próxima vez?

¡Consejo de Padre a Padre!
Recuerde que la comunicación es la clave de todas las relaciones.
Tome buenas notas, organícese y haga preguntas.

SECCION 3: ATENCION INTEGRAL

COMO SACAR EL MAXIMO PROVECHO DE UNA VISITA AL MEDICO

Su colaboración con el médico de su hijo se basa principalmente en visitas al consultorio. Esta página le dará a usted y a su familia algunas ideas a considerar cuando esté trabajando para obtener el máximo provecho durante las citas con el doctor de su hijo.

Programación

Para reducir el tiempo de espera, programe que la visita de su hijo con el médico sea la primera cita del día o después del almuerzo. Si usted tiene preguntas o preocupaciones que pueden tomar más tiempo de lo habitual, pida al personal del consultorio programar una cita más larga. Su médico y el personal apreciarán el aviso previo y usted se sentirá menos frustrado por no tener suficiente tiempo.

Preparación

Piense en lo que le gustaría obtener de la cita con anterioridad:

- Recopile preguntas, investigaciones y/o informes que quiere discutir. Usted es el coordinador entre el cuidado de su hijo y el médico.
- Comparta preguntas y preocupaciones. Haga una lista de preguntas, inquietudes y otra información que le gustaría compartir. Decida qué parte de su lista es lo más importante para usted.
- Es bueno hablar de cosas que no parecen relacionadas con la salud, pero son importantes para usted y su hijo, porque la comunicación es un componente importante de la atención.
- Pregúntele al médico si le gustaría una copia de sus preguntas y preocupaciones por adelantado. Envíela por correo electrónico, fax o lleve la lista antes de la cita para dar más tiempo de que el doctor prepare las respuestas a sus preguntas.

Participación

Comparta su lista de preguntas e inquietudes al inicio de la cita. El doctor probablemente tiene su propia lista de lo que necesita lograr durante la visita. Juntos pueden decidir de qué hablar durante esta cita y que discutir más adelante. Las cosas pueden avanzar tan rápido durante las citas que puede ser difícil recordar todo lo que se dice. Asegúrese de tomar notas, anote las respuestas a sus preguntas y cualquier otra información importante que su médico comparta con usted.

Poniéndose al día

Dígale a su doctor acerca del progreso de su hijo. Una forma divertida y memorable para actualizar a su doctor es enviarle ocasionalmente una fotografía de su hijo con una nota destacando su progreso.

Aquí hay algunos ejemplos:

- *"Aquí esta mi hija divirtiéndose durante la cena."*
- *"A través de la terapia, yo aprendí como motivarlo para comer más comida de mesa"*
- *"Ya no tiene náuseas ni llora cuando ve comida, y yo ya no estoy tan preocupada acerca de su crecimiento"*

"Tener más tiempo durante una cita para el niño con problemas complejos no es sólo beneficioso para la familia sino también para el médico porque pueden tener una consulta de calidad sin tener retrasos el resto del día." Ashley (mamá de Camerynn)

SECCION 4: ATENCION COORDINADA

Por lo general la atención médica está dividida y los médicos no siempre tienen el tiempo o la capacidad para comunicarse con otros acerca del cuidado de su hijo. Cuando usted tiene un niño con un estado de salud complejo, verá varios proveedores de salud y otros servicios por diferentes motivos. La coordinación de las múltiples visitas de su hijo al médico, pruebas, procedimientos e información médica es una tarea de enormes proporciones y una de las más importantes para mantener a su hijo saludable.[7]
La atención coordinada es un proceso que vincula a los niños y a sus familias con los servicios y los recursos adecuados en un esfuerzo coordinado para lograr una buena salud. La coordinación de la atención para niños con necesidades especiales de cuidado de salud es a menudo complicada, debido a la condición compleja del niño. Su médico y el equipo del consultorio desempeñan un papel vital en el proceso de coordinación de la atención; hay muchos modelos eficaces para proveerla. Algunas oficinas tienen una enfermera u otro profesional de la salud cuyo trabajo consiste en coordinar la atención de los pacientes, en otras oficinas el doctor toma la iniciativa para coordinar la atención. Es verdad que hay pocos consultorios que están preparados para coordinar la atención de los servicios que vinculan a todas las otras actividades que tienen impacto en la salud del niño, pero hay otras maneras en las que usted y su médico pueden colaborar para coordinar el cuidado de su hijo. Con información bien coordinada, todos los involucrados en el cuidado del niño se adaptarán mejor y tendrán más control para ayudar a usted y su hijo ante los retos asociados con la condición del niño.

¿COMO ES EL CUIDADO COORDINADO?

1. La atención coordinada es un trabajo en equipo compuesto por su familia, doctores y otros proveedores de servicios.
2. Un plan de cuidados se desarrolla por usted, su médico de atención primaria y otros médicos involucrados en el cuidado de su hijo.
3. Un archivo central con información médica pertinente se mantiene en el consultorio de atención primaria.
4. En el consultorio le ayudarán con las referencias necesarias para acudir a otros doctores o especialistas y le ayudarán a su familia a entender las recomendaciones de otros médicos durante las visitas de seguimiento.
5. El consultorio de su médico coordina el plan de cuidado de su hijo con otras agencias comunitarias.

Algunos médicos emplean la experiencia de un coordinador o encargan a un empleado la coordinación de la atención. Un coordinador de atención maneja la información de su hijo y garantiza total atención. Si el médico no tiene un coordinador de atención, tal vez usted pueda mencionar los siguientes beneficios[8] :

- Los coordinadores de atención médica pueden proporcionar contacto personal constante para coordinar la atención
- Promueven la responsabilidad compartida entre el doctor, la familia y el coordinador de atención
- Permiten la comunicación directa entre el médico y su familia
- Ellos involucran a la familia en la toma de decisiones y en la planeación del cuidado

¡Consejo de Padre a Padre!

¡Manténgase organizado! Una gran herramienta para la organización de servicios de atención es un plan individual. Un plan de cuidados enumera los problemas de salud, exámenes o procedimientos, doctores, servicios de cuidado de la salud, equipo, plan de tratamiento y resultados esperados. Una unidad de memoria USB es una forma barata de guardar esta información y disponer de ella en todo momento, sin tener que transportar carpetas pesadas con material de trabajo.

[7]Adaptado de la presentación AAP, Family Voices, MCHB, National Association of Child's Hospitals and Related Institution for Child: "Comprehensive, coordinated, collaborative care"
[8]Adaptado de Donati, B; Passerello, T. & Stille, C. "Coordination of care in the medical home." October 2003.

SECCION 4: ATENCION COORDINADA

PASOS BASICOS DE UNA ATENCION COORDINADA

Evaluando e identificando necesidades: Las actividades llevadas a cabo por su médico/ coordinador de atención se basan en una evaluación completa que incluye una discusión con su familia acerca de las necesidades de su niño. En el consultorio del médico, su coordinador de atención puede utilizar una lista de verificación de evaluación para recopilar información y elaborar un plan de cuidado para su hijo.

Desarrollando un plan de cuidado: Después de identificar las necesidades de su familia, se desarrolla un plan de cuidado teniendo en mente las metas de su familia para su hijo. El coordinador de atención puede aclarar qué medidas se abordarán por su familia y cuales se abordarán por el coordinador de atención.

Implementación: El plan es implementado y se toman acciones para trabajar hacia las metas que usted y su médico han discutido. El coordinador de atención organiza y ayuda a la familia con recursos, referencias y coordinación de la atención con los médicos especialistas en las escuelas y otras agencias.

Evaluación: El Coordinador de atención se tomará tiempo para revisar el plan de atención con

QUE ES UN PLAN DE SERVICIOS MEDICOS?

Un plan de servicios médicos es la información por escrito acerca de la mejor opción de cuidado para las necesidades de su hijo. Es algo que usted y el doctor de su hijo desarrollan juntos. El plan incluye:

- Cuales medicinas toma su hijo y cuando
- Cuales comidas su hijo debe evitar
- Que hacer por su hijo en caso de emergencia
- Metas para la salud de su hijo y los pasos para lograrlas

Su hijo, familia, médico y otros proveedores de cuidado se beneficiarán de tener un plan de atención médica claro y por escrito. El plan de servicios médicos puede estar escrito en papel, guardado en una unidad de memoria USB, o si es posible estar disponible en el internet. Hay múltiples propósitos de los planes de servicios médicos. Los planes de servicios médicos son una fuente disponible de información para que los padres proporcionen a los equipos de atención médica, educación y a otros una referencia rápida con información específica del niño en caso de una emergencia médica. Un plan de servicio médicos es un plan de acción que desarrolla todo el equipo de cuidado, incluyendo la familia, y se utiliza para dar prioridad, asignar tareas, implementar y evaluar la atención. Tener un plan de cuidados médicos por escrito le ayudará a compartir información importante con otras personas que cuidan de su hijo. Este grupo puede incluir médicos, enfermeras, terapeutas, médicos de emergencias, maestros, proveedores de cuidado de niños, amigos y vecinos.

¡Consejo de Padre a Padre!

Anime a su doctor a tener internet en su consultorio y usarlo para la coordinación de los servicios médicos El internet puede servir como instrumento para facilitar el acceso al plan de cuidado de su hijo, opciones de tratamiento y otra información médica. ¡Los consultorios de muchos doctores tienen computadoras y tener información fácilmente accesible es grandioso!

SECCION 5: ATENCION COMPASIVA

¿QUE ES LA ATENCION COMPASIVA?

La atención compasiva se preocupa por el bienestar del niño y la familia expresados en las interacciones verbales y no verbales. Se hacen esfuerzos para entender los sentimientos y perspectivas de los niños, así como de la familia.

Componentes claves de la atención compasiva:

1. El médico de su hijo lo trata a usted, a su familia y a su hijo con respeto y atención. Usted nota que otras familias son tratadas con el mismo respeto y atención.
2. El doctor de su hijo se toma el tiempo necesario para escuchar sus preocupaciones y las de su familia.
3. El personal del consultorio se toma el tiempo para preguntarle a usted y a su familia sobre cualquier necesidad especial o preocupación, y ayuda a su familia a satisfacer esas necesidades.
4. El personal del consultorio trabaja con grupos comunitarios para ayudar a satisfacer las necesidades específicas de su hijo.
5. El doctor de su hijo se toma el tiempo necesario para conocer las necesidades de salud especiales de su hijo.
6. El doctor de su hijo reconoce el impacto que las condiciones crónicas de su hijo tienen para usted y su familia .
7. Se hacen cambios en el cuidado de salud por el personal del consultorio en respuesta a las necesidades y desafíos de usted y de su familia.
8. El personal de la oficina ayuda a grupos en su comunidad a aprender acerca de las necesidades y preocupaciones de niños con necesidades médicas especiales y sus familias. [10]

Ejemplos de atención compasiva: Cuando usted acompaña a su hijo a una visita médica el doctor se interesa en su hijo, su progreso y cualquier novedad. El médico está atento a sus preguntas y expresa preocupación por su hijo de una manera comprensiva .

"Tenemos un plan de cuidado siempre con nosotros y el hospital y la clínica están enterados de sus necesidades especiales, y abiertamente dan a Miriam ese tiempo y amabilidad "extra" que necesita. Todos estos pequeños cambios hacen una diferencia significativa no sólo para Miriam, sino para nuestra familia."

Jennifer (mamá de Miriam)

[10] Tomado de la Academia Americana de Pediatría, Voces de Familia, Salud Materna y del niño, Oficina Nacional de la Asociación de Hospitales Infantiles e Instituciones Relacionadas, y el Hospital para niños Shiners' Hospitals : Elementos comunes en el hogar médico: http://www.spannj.org/Family2Family/medical_home/Common_Elements_of_a_Medical_Home.pdf

SECCION 6: ATENCION CULTURALMENTE EFICAZ

¿QUE ES LA ATENCION CULTURALMENTE EFICAZ?

La “atención culturalmente eficaz" comienza informando a su médico que usted tiene ciertas creencias culturales o peticiones que le gustaría que él observe o considere cuando trate a su hijo. Cuando el médico esta consciente de sus peticiones, trabajará para que usted y su familia se sientan cómodos con el cuidado de su niño.

¿Que es cultura?
La cultura es una manera de vivir, valores, creencias, comportamientos, experiencias, sabores, preferencias, lenguajes y costumbres.

¿Que es diversidad?
Diversidad se define en general como las diferencias entre las personas con respecto a la edad, clase, etnicidad, género, capacidad física y mental, raza, orientación sexual, práctica espiritual y posición en la asistencia pública. El médico demuestra un servicio médico culturalmente eficaz cuando reconoce, entiende y acepta estas diferencias.

Lenguaje y comunicación
El lenguaje hablado y escrito es nuestra forma principal de comunicación. Si le resulta difícil comunicarse con su médico, puede ser necesario obtener la ayuda de un traductor bilingüe capacitado o certificado para ayudarle a entender qué información le está diciendo su médico a usted y a su familia.
A continuación se enumeran algunos puntos que su familia necesita tener en cuenta cuando trate de incrementar la conciencia cultural en el ámbito de la atención de salud.

TIP!

- Haga preguntas cuando no entienda una palabra o frase
- Pida a la persona que hable más despacio cuando le este dando opciones de tratamiento
- Traiga a otra persona que le pueda explicar las cosas
- Solicite ayudas visuales o gestos físicos para que le ayuden
- Pida a la persona que le explique de otra manera la pregunta o instrucción si usted no entiende las palabras que él está usando

¡Consejo de Padre a Padre!

Es importante para el equipo médico de su hijo tomar conciencia de los valores, creencias y prácticas que son comunes en su comunidad e importantes para su familia. Aunque el equipo médico esté familiarizado con algunas de las prácticas generales de salud o normas de su cultura, aún es muy importante que usted pueda comunicar sus sentimientos personales sobre cómo le gustaría participar en el proceso de cuidado de la salud.

SECCION 6: ATENCION CULTURALMENTE EFICAZ

VALORES Y ACTITUDES

"Familia" puede ser definida de muchas maneras. Comparta cómo define a su familia para que los médicos de su hijo entiendan el papel que cada miembro puede tener en el plan de atención médica de su hijo. Informe al personal de:

- Como se toman las decisiones médicas importantes en su familia
- Quien necesita escuchar la información del doctor
- Quien en su familia le ofrece el máximo apoyo

"Salud y bienestar" significan diferentes cosas para diferentes personas. Entendiendo y compartiendo que significa esto para usted y su familia puede ayudar a su doctor a desarrollar un plan de cuidado de salud.
Informe a su doctor de cosas como:

- Como maneja sus emociones en publico y en privado
- Que considera usted "saludable" para su hijo con necesidades de cuidados especiales de salud
- Que comida comen usted y su hijo para promover una buena salud

La religión y otras creencias influyen en cómo las familias responden a una enfermedad, dolencia, invalidez y a la muerte. El conocimiento de su sistema de creencias dará a los médicos de su hijo una mejor comprensión de lo que es importante para su familia. El doctor y el personal médico tal vez deseen saber :

- ¿Cómo celebra su familia generalmente el cumpleaños de un niño?
- ¿Qué actividades ofrece su comunidad para familias de niños con necesidades especiales de cuidados de salud?
- ¿Qué tipo de respuesta obtendría de la comunidad referente a su hijo con necesidades médicas especiales?
- ¿Cuáles son las expectativas culturales respecto a las habilidades de autoayuda, como vestirse y alimentarse?[11]

Las familias aportan perspectivas culturales únicas a los sistemas de prestación de servicios. Cada niño y su familia tienen fortaleza y resistencia, así como necesidades y desafíos. Es esencial que los sistemas integrales de atención dentro de los estados y las comunidades entiendan y respondan eficazmente en la medida en que los niños y las familias queden satisfechos con el servicio y apoyo que reciben. El Centro Nacional de Competencia Cultural (NCCC) presenta una serie de artículos para incrementar la conciencia, conocimiento y habilidades en este importante aspecto de la atención médica.[12]

[11] A Guide for Michigan Families: Special Care for Special Kids (edición 2006)
www.michigan.gov/documents/mdch/1-21_SpecialCareGuide_203487_7.pdf
[12] Centro Nacional de Competencia Cultural (NCCC) www11.georgetown.edu/research/gucchd/nccc/

SERVICIOS DE INTERPRETACION Y TRADUCCION

La mayoría de los hospitales grandes y clínicas para pacientes ambulatorios tienen la capacidad de proveer un intérprete para los idiomas más comunes si se solicita. Asegúrese de que en el consultorio se sepa que necesitará un intérprete cuando programe la cita de su hijo. El Título VI de la Ley de Derechos Civiles de 1964 requiere que los proveedores de atención de salud superen las barreras del idioma en el cuidado de los pacientes. Esta ley se aplica a cualquier proveedor u hospital que recibe fondos federales, incluyendo proveedores de Medicaid o Medicare. La Ley para Estadounidenses con Discapacidades (ADA), exige que los proveedores de servicios contraten y remuneren intérpretes para proporcionar interpretación médica para sordos y personas con discapacidad auditiva. Pedir a alguien que interprete información médica después de la cita de un paciente no es aceptable bajo la ADA.

Muchas organizaciones ofrecen servicios de traducción que pueden incluir traducción de documentos escritos, interpretación de discurso, o ambos. Algunas agencias de traducción cobran honorarios por sus servicios. Los intérpretes también se pueden encontrar a través de agencias comunitarias o de gobierno, colegios o universidades, o negocios relacionados con la traducción. Las familias también puede encontrar servicios de salud y otro tipo de asistencia ofrecida en su idioma nativo a través de organizaciones comunitarias.

Para ayudarle a elegir su traductor, tenga en cuenta estas cuatro sugerencias:

Encuentre un intérprete que entienda el idioma que se habla principalmente en el hogar: Las palabras y las frases médicas pueden ser confusas. Si su intérprete es nuevo en el idioma o acaba de aprender a hablar inglés, el/ella podría perder detalles importantes. Un intérprete confundido puede dar información incorrecta y esto puede ser peligroso.

TIP!

Elija un intérprete que tenga al menos 18 años de edad: algunas de las cosas que usted hablará con su doctor pueden ser serias o complicadas. Su intérprete debe ser lo suficientemente maduro para manejar los temas que se presenten. El intérprete también debe comprender todo y ser capaz de traducir los consejos del médico correctamente para que usted pueda comprender.

Elija a alguien de confianza: las visitas son a menudo de rutina, sin embargo, a veces puede tener que contestar preguntas difíciles o hablar de temas muy personales. Asegúrese de que se siente cómodo con su intérprete en estas conversaciones privadas.

Piense cuidadosamente antes de llevar a un familiar: Muchas personas llevan familiares como intérpretes. Si el miembro de la familia es un adulto, esto puede ser una decisión fácil. Pero si el miembro de la familia es más joven, recuerde que algunos temas de los que hablará con su médico pueden ser delicados.

Si el intérprete no entiende completamente el tema o la información, pídale a su médico que escriba la información relevante, y tradúzcala más tarde. Utilice estos consejos para hacer una lista de las personas que conoce y pueden ser adecuadas para el trabajo. Si no tiene un amigo o un miembro de la familia, que se adapte a sus necesidades, consulte con la oficina de su médico, tal vez ellos le puedan ayudar.

¡Consejo de Padre a Padre!

La buena comunicación es una clave importante para mejorar los resultados en el área de salud. Algunas veces el médico de su hijo puede provenir de diferentes antecedentes étnicos o culturales a su familia. La diferencia de idiomas puede hacer difícil entenderse el uno al otro, pero hay que recordar que lo que tienen en común es el deseo de ayudar a su hijo.

SECCION 7: ATENCION CENTRADA EN LA FAMILIA

¿QUE ES LA ATENCION CENTRADA EN LA FAMILIA?

La atención centrada en la familia garantiza la salud y el bienestar de los niños y sus familias a través de una sociedad respetuosa entre la familia y el médico. Honra a las fortalezas, culturas, tradiciones y conocimientos que cada uno aporta a la relación. La atención centrada en la familia es el estándar de la práctica que resulta en servicios de alta calidad. [13]

Componentes clave de la atención centrada en la familia

- Su familia es esencial en el cuidado de su hijo y es la constante en la vida de su hijo
- El médico reconoce a miembros claves de la familia
- Su doctor pregunta a su familia acerca de sus valores
- Se comparte la toma de decisiones

Ejemplo de la atención centrada en la familia:
Al llevar a su hijo al consultorio por una preocupación sobre la salud de su hijo, el médico le pregunta que ha observado usted, qué cree que podría ser la causa de su preocupación y lo que cree que podría ser un posible curso de acción a tomar. Comunicándose con usted, el médico utiliza su conocimiento y es capaz de proporcionar tratamiento de calidad y cuidado para su hijo.

Cómo hacer que la atención centrada en la familia funcione:

Mantenga la comunicación abierta y honesta

- *Comparta sus pensamientos e ideas acerca de la toma de decisiones acerca de su hijo*

Esté consiente de los procedimientos para pacientes del consultorio

- *Pida que se le programe una cita más larga para revisar su lista de preocupaciones, actualizaciones y preguntas*

Participe en el consejo consultivo de la clínica

- *Esta es una gran oportunidad para involucrarse en discusiones, conocer a otras familias en situaciones similares y ¡aprender de ellas!*

Complete las encuestas de satisfacción paciente-familia

- *Dar y recibir retroalimentación es importante para el médico y el personal del consultorio, ¡así podrán continuar proporcionando una atención centrada en la familia con calidad para usted y su hijo!*

Una definición de familia

"Las familias son grandes, pequeñas, extensas, nucleares, y multi-generacionales con un padre, dos padres y abuelos. Vivimos bajo un mismo techo o muchos. Una familia puede ser temporal, solo por unas pocas semanas o tan permanente que es para siempre. Nos convertimos en parte de una familia por nacimiento, adopción, matrimonio o de un deseo de apoyo mutuo. Una familia es cultura en sí misma, con valores diferentes y maneras únicas de hacer realidad sus sueños juntos, nuestras familias se convierten en fuente de nuestra riqueza cultural, patrimonio y diversidad espiritual... Nuestras familias crean barrios, comunidades, estados y una nación."

Polly Arango,
Voces de Familia

[13] Adaptado de la Academia Americana de Pediatría Medical Home Initiatives Every Child Deserves a Medical Home Training Manual, Appendix D: Family Centered Care Fact Sheet

SECCION 7: ATENCION CENTRADA EN LA FAMILIA

PRINCIPIOS BASICOS DE LA ATENCION CENTRADA EN LA FAMILIA

Este conjunto de valores describe el cuidado centrado en la familia que proporciona una practica enfocada en el hogar médico.[14]
Utilice esta lista para iniciar una conversación con su médico.

1. **Respeto** a cada niño y su familia.

2. **Honra** la diversidad étnica y cultural y su efecto en las experiencias familiares y puntos de vista respecto al servicio médico.

3. **Reconoce** las fortalezas de cada niño y miembros de su familia, aún en situaciones difíciles y desafiantes.

4. **Apoya** las elecciones de la familia acerca del cuidado de salud y su toma de decisiones.

5. **Garantiza** la flexibilidad en las normas del consultorio, procedimientos, práctica del doctor y en los servicios personalizados a sus necesidades, creencias y valores culturales de cada niño y su familia.

6. **Comparte** información honesta y sin prejuicios con familias continuamente de manera que la encuentren útil y segura.

7. **Proporciona** y/o asegura apoyo formal (ejemplo: relación doctor-paciente y referencias a otros servicios) y apoyo informal (ejemplo apoyo de familia-familia) para el niño y su familia durante el embarazo, parto, infancia, niñez, adolescencia y edad adulta.

8. **Colabora** con las familias en todos los niveles de la atención médica individual de los niños, en la formación profesional, el diseño de procedimientos y desarrollo de programas.

9. **Capacita** a cada niño y a su familia a descubrir sus propias fortalezas, desarrollar la confianza para elegir y tomar decisiones sobre su salud.

10. **Participa** en la toma de decisiones y celebra las metas alcanzadas.

¡Consejo de Padre a Padre!

La atención centrada en la familia comienza con la comunicación entre la familia y el médico para construir una alianza exitosa. Como padre, usted preparará, organizará, programará y abogará por su hijo. Nunca olvide que es un experto en su hijo y su opinión es importante para la salud y la felicidad de su hijo y de su familia.

[14] *Principios básicos del cuidado centro en la familia. Academia Americana de Pediatría.*
http://pediatrics.aappublications.org/content/112/3/691.full

SECCION 8: ABOGANDO POR SU HIJO

Abogar significa educar a otros sobre una necesidad, pequeña o grande, en un intento de ayudar a cumplir esa necesidad. Se puede referir a cuestiones de la comunidad, como la peticion de una señal de alto en una intersección peligrosa o el mejoramiento de la accesibilidad de un patio de recreo de modo que todos los niños puedan disfrutar del espacio. La defensa también puede ser tan simple como pedir instrucciones por escrito para suplementar lo que le están diciendo, ya sea en una farmacia o en el taller de reparación de coches. Para familias con niños con necesidades de asistencia médica especiales, la defensa es un esfuerzo diario para mejorar la calidad de vida de sus niños y otros como ellos.

La abogacia pasa por muchos niveles, desde una conversación en el consultorio, hasta una visita con sus legisladores, pero cualquier esfuerzo que haga es un paso en la dirección correcta. Puede escribir cartas, enviar correos electrónicos, hacer llamadas telefónicas o asistir a reuniones de grupos de apoyo. Mientras más hace para expresar sus necesidades, más atención recibirá su asunto.

NIVELES DE ABOGACIA

El nivel más básico de abogacía afecta a su propio hijo. Es posible que tenga que abogar cuando:

TIP!

- Su hijo necesita ver a un doctor después de horas de oficina o cuando no hay citas disponibles
- Le gustaría que su seguro medico hiciera una excepción en un pago negado
- Desearía visitar un consultorio que maneje el concepto de hogar médico

Cuando esté abogando por el hogar médico de su hijo, llévese la carta de Ángela (página 30) para romper el hielo. Le dará a su médico un panorama completo de lo que usted desea ver en el cuidado de su hijo.

El siguiente nivel de defensa también podría afectar a otros niños y a sus familias. Usted está abogando al nivel de sistemas cuando:

- Solicita que el consultorio de su doctor contrate a un coordinador de cuidado o designe a un empleado para promover la coordinación del cuidado. Comparta como el tiempo de esta persona asistirá a familias en el manejo del cuidado complejo de sus niños.

- Pide a su compañía de seguros actualizar su póliza para cubrir la compra de agua estéril para su uso en un ventilador, que es crítico para un niño que necesita humidificación. Una vez más, el cambio de sistema que está pidiendo ayudará a otros en una situación similar.

El siguiente nivel de defensa consiste en pedir un cambio en el sistema. Un cambio en el sistema puede ser cuando:

- Va a organismos estatales y entidades del gobierno para atraer la atención en la carga financiera de los servicios médicos para familias que tienen niños con necesidades de cuidados de salud especiales. Explica cómo la coordinación de la atención en el consultorio de su médico podría ahorrar gastos para las familias y al sistema de salud en general.
- Explica sus necesidades (que también representan las necesidades de muchos otros) a una agencia estatal que influye en cómo se distribuyen los fondos. El reembolso de proveedores de seguros en alimentos médicos y fórmulas o coordinación de cuidado son cuestiones que las familias afrontan cada vez que visitan la oficina del doctor.

SECCION 8: ABOGANDO POR SU HIJO

NORMAS BASICAS PARA EL APOYO ACTIVO

1. **Elija y aprenda acerca de su (s) problema (s)**
   Identifique el tema en que más necesita enfocarse y aprenda lo más que pueda sobre él. Hable con otros padres, encuentre información a través de su biblioteca local o del hospital, internet, boletines de salud y grupos de apoyo locales para padres. Localice grupos de apoyo existentes y descubra lo que ya se ha hecho sobre el tema.

2. **Identifique a quienes toman las decisiones**
   Averigüe quien tiene la autoridad para tomar decisiones, si es un supervisor, un director del programa, un administrador principal o su legislador local. Ésta es la gente a quien debe apelar para cambios en el sistema. Los grupos de apoyo para padres locales le pueden ayudar a identificar a las personas que toman las decisiones apropiadas.

3. **Aprenda como navegar por el sistema**
   Navegar por el sistema puede significar cualquier cosa, desde aprender el vocabulario correcto cuando llama acerca del estado de cuenta de su seguro médico hasta pedir al mismo administrador de la oficina cuando usted necesite ayuda en el consultorio de su médico. También puede significar aprender cómo funciona el proceso legislativo para que pueda influir potencialmente en la legislación.

4. **Comunique sus opiniones**
   Al momento de hacer su solicitud, sea breve, vaya al punto, sea educado. Identifíquese, identifique su problema y dé una o más razones para su posición. A veces ayuda el escribir primero, para asegurarse de que puede resumir lo que se quiere y por qué. Y recuerde, el cambio lleva tiempo, por lo que es posible que necesite ser paciente y persistente.

5. **Agradezca a aquellos que le han ayudado**
   Siempre acuérdese de agradecer a aquellos que han tomado tiempo para escuchar sus necesidades. Una simple nota escrita de gracias puede hacer una diferencia cuando la siguiente persona vaya a pedir ayuda.

Estimados padres,

Caí de picada cuando mi tercer hijo fue diagnosticado con hiperplasia suprarrenal congénita. Mis otros dos hijos nacieron sanos y no tenía experiencia con ningún desorden médico. Ni siquiera sabía qué pediatra visitar como médico de atención primaria por que mis otros hijos estaban bajo el cuidado de un médico familiar.

Por suerte, encontré a un fantástico pediatra que practica utilizando el modelo de hogar médico. Cuando mi hija nació, estaba poco centrada en el modelo del hogar médico y más centrada en su condición médica. No tomó mucho tiempo antes de que me diera cuenta de lo maravilloso que es el concepto de hogar médico.

A través de nuestro hogar médico, mi hija fue asignada a un coordinador de cuidado. Esta enfermera fue nuestra salvación en la atención médica. Se reunió con nosotros durante la primera cita para explicarnos cómo el consultorio hacia las cosas diferentes. Primero, ella nos mostró la sala de espera privada que podríamos utilizar para que nuestra hija no fuera a estar expuesta a gérmenes. A continuación, nos dijo cómo comunicarnos con ella directamente y qué hacer en su ausencia. Ella continuó explicando lo que implicarían las citas y cómo manejar el papeleo involucrado. Antes de cada visita ella se comunica conmigo para averiguar si mi hija ha visto un especialista, a ido a la sala de emergencia, o si tengo alguna preocupación especial para preguntar al médico. Todo esto es coordinado antes de la cita para que podamos tener todos los datos a la mano cuando veamos al doctor. Esta visita previa ayuda tremendamente con el flujo de información. La coordinadora de atención al paciente también llama a los especialistas para dar seguimiento a sus informes con respecto al cuidado de mi hija. No tenemos un expediente médico; en cambio, tenemos una carpeta médica y cualquier documentación médica con respecto al cuidado de mi hija dentro o fuera de la oficina del pediatra está en esa carpeta. Papeles de visitas del hospital y otras visitas al especialista están incluidos para que el pediatra tenga una imagen total del cuidado de mi hija.

Nuestro médico de atención primaria es fantástico. En la primera visita nos presentó a un médico suplente que nos vería en su ausencia. Aunque la oficina tiene siete médicos, él quería tener su cuidado administrado solamente por dos médicos que comprenderían todo acerca de su condición. Juntos, ambos médicos pasaron bastante tiempo con mi hija en su visita inicial. También trabajaron conmigo para discutir un plan médico para ella. Discutimos cuando llamarlos, qué hacer después de horas de oficina, las dosis de la medicina y como manejar visitas a la sala de emergencias. Salí del consultorio con la sensación de que ambos doctores verdaderamente tenían interés en ver el desarrollo de mi hija.

Bajo el modelo de hogar médico la oficina también lleva a cabo reuniones trimestrales del consejo de padres. Este es el momento en que el personal medico y las familias de niños con necesidades especiales se unen para educar y compartir información con los demás. El personal invita a organizaciones externas para venir a hablar a los padres de una variedad de temas. Hemos tenido muchos oradores invitados, que van desde los campamentos que ofrecen para los niños con necesidades especiales hasta agencias gubernamentales. Ocasionalmente, los padres solicitan ciertos temas y el personal coordina un taller. Recientemente, pedí un entrenamiento de repaso sobre como poner inyecciones. El personal no solamente lo proporcionó a toda mi familia, sino también invitaron a otras familias que podrían beneficiarse de este entrenamiento. Estas reuniones también dan a los padres la oportunidad de colaborar, compartir y apoyarse mutuamente en su trayectoria a proporcionar el mejor cuidado posible para sus hijos.

El pediatra de mi hija puede ser la excepción, pero me gustaría animarlo a buscar una oficina que esté practicando el concepto de hogar médico. Esta oficina debe ser el eje central de la atención de su hijo. Ellos deben colaborar con especialistas de su hijo y su familia. Le deben apoyar en la búsqueda de recursos, segundas opiniones y especialistas avanzados en su área. Y lo más importante, el personal del consultorio de su pediatra debe estar involucrado en apoyar sus esfuerzos de tratamiento médico.

Mis mejores deseos,
Ángela (Mamá de una hija con hiperplasia suprarrenal congénita)

GLOSARIO	
Término	**Definición**
Atención accesible	La atención accesible alienta a su doctor y/o a su consultorio a ser accesible en términos de transporte, aceptación de seguro médico y acceso para personas con discapacidad.
Coordinador de atención médica	Una persona que ayuda a vincular a los niños y a sus familias con los servicios y recursos adecuados en un esfuerzo coordinado para lograr una buena salud.
Atención integral	La atención integral asegura que su doctor maneje todos los aspectos del cuidado de su hijo y esté disponible cuando sea necesario.
Atención coordinada	La atención coordinada involucra a la familia, médicos, profesores, profesionales de servicios sociales y otros cuidadores para garantizar el acceso a servicios y planificación apropiados.
Atención continua	El cuidado continuo anima a los médicos a saber acerca de otras visitas médicas de sus pacientes, procedimientos y medicamentos para que puedan brindarle la mejor atención posible.
Atención culturalmente eficaz	La atención culturalmente eficaz fomenta la comunicación entre el médico y el paciente para compartir ciertas creencias culturales y garantizar que sean observadas o consideradas durante el tratamiento.
Condición genética	Una enfermedad causada por alteraciones en los genes o cromosomas. La mayoría de los trastornos son muy raros y afectan a una persona entre varios miles o millones de personas.
Profesionales de servicios médicos	Trabajadores que tienen habilidades especiales en el cuidado de la salud, como médicos y enfermeras.
Legislador	Una persona que escribe y aprueba las leyes, especialmente alguien que es un miembro de un poder legislativo. Los legisladores son usualmente políticos y a menudo son elegidos por la población.
Departamento de Salud local	Esta oficina es un recurso local para vincularse a los servicios relacionados con la salud disponibles en su comunidad.
Personal de Terapia ocupacional	La terapia ocupacional es una profesión en el área de salud con el objetivo de ayudar a las personas a lograr independencia, significado y satisfacción en todos los aspectos de sus vidas. El terapeuta ocupacional proporciona al paciente habilidades para el trabajo de vivir - los necesarios para funcionar en la comunidad o en su entorno.
Pediatría	La rama de medicina relativa al cuidado de los niños.
Atención primaria	Asistencia médica básica o general. Tradicionalmente proporcionada por un pediatra, internista o médico familiar.
Proveedor de atención primaria	El profesional de asistencia médica básica o general que se involucra en el cuidado total, así como en la coordinación del servicio médico cuando se implican los especialistas .
Atención especializada	Un médico cuya práctica se limita a una clase particular de pacientes, enfermedad o técnica.

RECURSOS NACIONALES

National Center of Medical Home Initiatives for Children with Special Needs
Centro Nacional para la implementación de un hogar médico para niños con necesidades especiales
www.medicalhomeinfo.org/
El centro nacional trabaja para asegurar que los niños y jóvenes con necesidad de cuidados de salud especiales tengan acceso a un hogar médico. A través del centro nacional, médicos, padres, administradores y otros profesionales de la salud tienen acceso a la educación, recursos, materiales de promoción, normas para la atención, herramientas de evaluación y asistencia técnica.
Center for Medical Home Improvement (CMHI)
Centros para mejoramiento de hogares médicos
www.medicalhomeimprovement.org/
CMHI está comprometido a apoyar a las prácticas, pacientes y familias para desarrollar hogares médicos fuertes y sustentables. CMHI pretende vincularlo a los recursos más útiles para desarrollar un hogar médico. CMHI ha desarrollado una guía para padres colaboradores para ayudar que los padres (y médicos) entiendan mejor su papel fundamental como padres asociados.

Family Voices - Voces de familia
www.familyvoices.org
Voces de familia pretende lograr atención centrada en la familia para todos los niños y jóvenes con necesidades medicas especiales y/o discapacidad.
Institute for Family-Centered Care - Instituto de atención centrada en la familia
www.familycenteredcare.org/
El Instituto de atención centrada en la familia proporciona liderazgo para avanzar en la comprensión y la práctica de atención dirigida al paciente y a la familia en hospitales y otros entornos de la salud.
Medical Home Portal - Portal del Hogar Médico
www.medicalhomeportal.org/
El Portal del Hogar Médico tiene como objetivo proporcionar acceso inmediato a información confiable y útil para profesionales y familias para ayudarles en el cuidado y abogacía de los niños y jóvenes con necesidades médicas especiales, como socios en el modelo del hogar medico.
National Center for Family/ Professional Partnerships
Centro Nacional para la Familia/ Asociaciones Profesionales
www.fv-ncfpp.org
El Centro Nacional para la Familia / Asociaciones Profesionales (NCFPP) promueve a las familias como socios en la toma de decisiones de atención médica para los niños y jóvenes con necesidades de atención especiales (CYSHCN) en todos los niveles de cuidado.
National Initiative for Children's Healthcare Quality (NICHQ)
Iniciativa para la calidad en el servicio medico para los niños
www.nichq.org/
Proporciona información sobre el hogar médico en lo que respecta a los niños y jóvenes con necesidades especiales de salud.

OTROS RECURSOS Y HERRAMIENTAS

A new way… A better way: The Medical Home Partnership
Una nueva manera … una mejor manera: La alianza del Hogar médico
http://fha.dhmh.maryland.gov/genetics/docs/NESERVE_Maryland_Families.pdf?Mobile=1
Este folleto explica qué es un hogar médico y da información sobre que esperar de un hogar médico.

Building Early Intervention Partnerships with your child's Doctor: Tips from and for Parents/
Creación de alianzas tempranas con el doctor de su hijo: Consejos de y para padres http://del.wa.gov/publications/esit/docs/ParentTips_English.pdf
Este panfleto le da sugerencias e ideas al empezar con un nuevo doctor y para mejorar la alianza que ya tiene.

Does your child have a medical home? / **¿Tiene su hijo un Hogar Médico?**
www.medicalhome.org/4Download/medicalhomebro.pdf
Proporciona información acerca de qué es un hogar médico, los beneficios de tener un hogar médico, y una lista de verificación para determinar si o no el niño tiene un hogar médico.

Extraordinary care: Improving your Medical Home
Cuidado extraordinario: Mejorando su Hogar Médico
http://www.medicalhomeimprovement.org/pdf/Complete-FE-Learning%20Guide_4-29-09.pdf
La guía de aprendizaje está diseñada para ayudar a las familias y a otros en su aprendizaje sobre los fundamentos del "hogar médico". También sugiere actividades específicas que ayudan a reforzar su hogar médico o a abogar para servicios de atención primaria mejores.

Families partnering with providers / **Familias aliándose con proveedores**
http://www.familyvoices.org/admin/work_caring/files/partnering_providers.pdf
Este folleto ofrece consejos para ayudar a las familias a establecer alianzas eficaces con los doctores de su hijos.

Family-Centered Care Self-Assessment Tool - Family Tool
Herramienta de Autoevaluación de cuidados centrados en la familia-Herramienta Familiar
http://www.familyvoices.org/admin/work_family_centered/files/fcca_FamilyTool.pdf
Las familias, tanto individualmente como con apoyo familiar y las organizaciones defensoras, pueden usar esta herramienta para aumentar la conciencia y el conocimiento de las características específicas de la atención centrada en la familia.

Family-Centered Care Self-Assessment Tool - User's Guide
Herramienta de Autoevaluación de cuidados centrados en la familia-Guía del usuario
http://www.familyvoices.org/admin/miscdocs/files/fcca_ProviderTool.pdf
La guía del usuario ofrece un conjunto detallado de pasos a seguir y herramientas para una evaluación completa de un consultorio o una familia. Además, puede utilizarse como una herramienta educativa para crear conciencia y conocimiento de la atención centrada en la familia para familias, jóvenes, médicos, planes de salud y los responsables de hacer sistemas.

What is a medical home? And what does it mean for you and your child?
¿Qué es un Hogar Médico y que significa para usted y su hijo?
http://www.medicalhomeinfo.org/downloads/pdfs/MedicalHomeParents.pdf
Este folleto le da información acerca de los componentes del hogar médico.

Notas:

www.Region4Genetics.org

Comuníquese con nosotros en : info@Region4Genetics.org