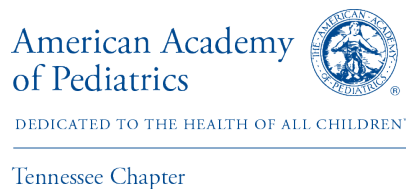




Asociación con su médico: *la solución del hogar médico*

*Una guía para las familias con niños y
adolescentes que tienen necesidades
especiales de atención médica*



Departamento de Salud de Tennessee, División de Salud y Bienestar Familiar,
Sección Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica

La adaptación e impresión de esta guía contó con ayuda de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (HRSA, *Health Resources and Services Administration*) del Departamento de Salud y Servicios Sociales (HHS, *Department of Health and Human Services*) de los Estados Unidos conforme a la subvención número D70MC24125, “Sistemas comunitarios integrados para niños y adolescentes con necesidades especiales de atención médica”. La información, el contenido y las conclusiones en esta publicación son responsabilidad de su autor y no se deben interpretar como la opinión o la política oficial de la HRSA, del HHS ni del Gobierno de los EE. UU., ni se debe inferir que cuentan con el respaldo de estas entidades.



El proyecto Region 4 Genetics Collaborative cuenta con financiamiento del acuerdo de cooperación U22MC03963 de la Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB, *Maternal and Child Health Bureau*) de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (HRSA). Region 4 Genetics Collaborative es un proyecto del Instituto de Salud Pública de Michigan (*Michigan Public Health Institute*).

AGRADECIMIENTOS

Esta guía, elaborada originalmente por el proyecto Region 4 Midwest Genetics Collaborative, fue adaptada para el estado de Tennessee por el programa Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica (CYSHCN, *Children and Youth with Special Health Care Needs*), de la División de Salud y Bienestar Familiar (*Family Health & Wellness Division*) del Departamento de Salud de Tennessee (*Tennessee Department of Health*), con autorización del proyecto Region 4 Midwest Genetics Collaborative.

La adaptación de esta guía contó con ayuda de Family Voices of Tennessee, la División de Tennessee de la Academia Estadounidense de Pediatría (TNAAP, *Tennessee Chapter of the American Academy of Pediatrics*), el Departamento de Salud de Tennessee (*Tennessee Department of Health*) y el Comité Asesor del Programa de Servicios Especiales para Niños (CSS, *Children's Special Services*).

Agradecemos a las familias y a los integrantes del Grupo de trabajo de educación para el hogar médico del proyecto Region 4 Genetics Collaborative que aportaron su tiempo y empeño a la preparación de esta guía práctica. La información y los recursos tienen únicamente fines educativos y solo se ofrecen como un servicio. La información proporcionada no debe ser usada para el diagnóstico o tratamiento de un problema médico o enfermedad, ni es un sustituto de la atención profesional.

Las fotografías que aparecen en la guía se reproducen con autorización del proyecto Region 4 Midwest Genetics Collaborative.

El proyecto Region 4 Genetics Collaborative cuenta con financiamiento del acuerdo de cooperación U22MC03963 de la Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB) de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (HRSA). Region 4 Genetics Collaborative es un proyecto del Instituto de Salud Pública de Michigan.



COLABORADORES

Region 4 Midwest Genetics Collaborative

- ◆ Angela Bailey, Region 4 Genetic Collaborative, familiar
- ◆ Bob Cook, BA, División de Atención Infantil Especializada, Universidad de Illinois en Chicago
- ◆ Barb Dalbec, PHN, supervisora de seguimiento del recién nacido, Departamento de Salud de Minnesota
- ◆ Nancy Deising, Region 4 Genetics Collaborative, familiar
- ◆ Sharon Fleischfresser, directora médica del programa Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica (CYSHCN) de Wisconsin
- ◆ Sondra Gilbert, Comisión de Kentucky para Niños con Necesidades Especiales de Atención Médica, Centro de Información sobre Salud para las Familias
- ◆ Jodi Griffin, MPA, Region 4 Genetics Collaborative, coordinadora del proyecto, Instituto de Salud Pública de Michigan, Reforma de Sistemas
- ◆ Kathy Sanabria, MBA, PMP, directora sénior, Iniciativas de Hogares Médicos de la División de Illinois, Academia Estadounidense de Pediatría
- ◆ Laura Frankel DeStigter, MPH, administradora, Iniciativas de Hogares Médicos de la División de Illinois, Academia Estadounidense de Pediatría
- ◆ Eden Schafer, consultora del Programa CYSHCN, División de Salud Pública de Wisconsin
- ◆ Renee Temme, MS, CGC, asesora genética, organización Hospitales y Clínicas Infantiles de Minnesota
- ◆ Jane Turner, MD, profesora de Programas de Salud, Pediatría y Desarrollo Social, Facultad de Medicina Humana, Universidad Estatal de Michigan
- ◆ Sarah Wedepohl, MSW, Region 4 Genetics Collaborative, coordinadora de padres, Instituto de Salud Pública de Michigan, Reforma de Sistemas

Adaptación para Tennessee

- ◆ Kara Adams, coordinadora del programa y asesora de familias, programa Tennessee Parent-to-Parent, Family Voices of Tennessee, Coalición de Defensa de Personas con Discapacidades de Tennessee
- ◆ Deanna S. Bell, MD, directora médica de hogares médicos, División de Tennessee de la Academia Estadounidense de Pediatría
- ◆ Donna DeStefano, directora adjunta, Coalición de Defensa de Personas con Discapacidades de Tennessee
- ◆ Constance Eneh, MPA, directora de programa, Sistemas Integrados de Servicios para Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica, División de Salud y Bienestar Familiar, Departamento de Salud de Tennessee
- ◆ Francisca Guzman, directora de Desarrollo y Relaciones Comunitarias, organización Disability Rights Tennessee
- ◆ Sara Hanai, coordinadora de padres, programa Tennessee Parent-to-Parent, Family Voices of Tennessee
- ◆ Belinda Hotchkiss, directora, Family Voices of Tennessee
- ◆ Jacqueline Johnson, MPA, directora, programa Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica, División de Salud y Bienestar Familiar, Departamento de Salud de Tennessee
- ◆ Ondria Stevenson, MS, IBCLC, directora, Programa de Servicios Especiales para Niños (CSS), División de Salud y Bienestar Familiar, Departamento de Salud de Tennessee
- ◆ Michael D. Warren, MD, MPH, FAAP, comisionado adjunto, División de Salud y Bienestar Familiar, Departamento de Salud de Tennessee

Para obtener más información, contactar con el programa Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica (CYSHCN) del Departamento de Salud de Tennessee:

Sitio web: <http://www.tn.gov/health/health-program-areas/mch-cyshcn.html>

Teléfono: (615) 741-7353

Correo electrónico: mch.health@tn.gov

Índice

Introducción	5
Carta de Julie	6
Carta de Nancy.....	7
Definición del hogar médico.....	8
Características del hogar médico	11
1. ATENCIÓN ACCESIBLE	13
Consejos para seleccionar médicos y colaborar con ellos	14
Preguntas que se deben hacer al seleccionar un médico	15
2. ATENCIÓN CONTINUA	18
Transición a la atención para adultos	22
Lista de verificación para planificar la atención médica	25
3. ATENCIÓN INTEGRAL.....	26
Asociación con los médicos.....	27
Cómo aprovechar la consulta al máximo.....	28
4. ATENCIÓN COORDINADA	30
Pasos básicos de la atención coordinada.....	31
5. ATENCIÓN COMPASIVA	33
Componentes clave de la atención compasiva	33
Valores y actitudes	33
6. ATENCIÓN CULTURALMENTE APROPIADA.....	34
Comunicación efectiva: servicios de interpretación y traducción	36
7. ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA	39
Principios fundamentales de la atención centrada en la familia	40
8. DEFENSA DE LOS INTERESES DE SU HIJO.....	41
Carta de Tonya.....	44
Carta de Angela.....	45
9. RECURSOS PARA EL HOGAR MÉDICO	46



INTRODUCCIÓN

La guía Asociación con su médico: la solución del hogar médico les ayudará a usted y a su familia a mantener una conexión con su médico, otros profesionales médicos y cuidadores por medio de un hogar médico. Parte de la información de esta guía podría serle útil ahora, mientras que otras secciones le servirán en el futuro.

Esta guía se diseñó como un instrumento práctico y fácil de usar para ayudarles a usted y a su familia a formar y ofrecer un hogar médico para su hijo. Incluye definiciones, ejemplos y recursos que usará cuando colabore con su doctor para establecer un hogar médico.

Objetivos de esta guía:

- ◆ Proporcionar la definición y la descripción detalladas del concepto del hogar médico.
- ◆ Sentar las bases para entender y promover el hogar médico.
- ◆ Ofrecer recursos y ejemplos que los padres puedan usar y con los cuales puedan aprender mientras forman y mantienen un hogar médico con su doctor.
- ◆ Destacar la importancia de vincular a las familias con hijos que tienen necesidades especiales de atención médica con un hogar médico.
- ◆ Dar consejos sobre cómo colaborar mejor con el médico de su hijo.
- ◆ Definir la atención centrada en la familia y demostrar los beneficios que tiene para las familias.
- ◆ Demostrar cómo buscar atención culturalmente apropiada y compasiva.
- ◆ Ayudar a las familias con recursos y consejos durante el proceso de transición.
- ◆ Proporcionar una lista de recursos y enlaces a organizaciones que ayudan a las familias y promueven el concepto del hogar médico.

Estimadas familias:

El nacimiento de nuestra primera hija fue un momento de felicidad, pero también de emociones encontradas. El bebé estaba en posición de nalgas; por lo tanto, me hicieron una cesárea. Cuatro horas más tarde, nos dijeron que Olivia tenía síndrome de Down. Como padres primerizos, teníamos gran cantidad de preguntas e inquietudes. No obstante, nos enamoramos de esa preciosa niña de ojos azules y estábamos decididos a darle todo lo que necesitara.

En los primeros meses, estábamos abrumados con todas las consultas, evaluaciones y procedimientos. Con la operación a corazón abierto y todas las consultas semanales en los Servicios de Intervención Temprana de Tennessee (TEIS, *Tennessee Early Intervention Services*), aprendimos un alfabeto nuevo. También aprendimos sobre los defectos en el canal auriculoventricular (AV), el terapeuta ocupacional (OT), el fisioterapeuta (PT), el logopeda (ST) y muchos más. Comencé a buscar más apoyos y maneras de ayudar a mi hija, y decidí reducir cada vez más mis horas de trabajo hasta que, al final, mi supervisor me dijo que tenía que decidir entre seguir trabajando o pedir una licencia para ausentarme. Presenté mi renuncia ese mismo día.

Cada médico, terapeuta o proveedor de servicios nuevo me pedía la historia médica de mi hija y los logros de su desarrollo. Esto se convirtió en una rutina que me exigía mucho tiempo. Intenté mantener la documentación en orden, pero, por momentos, era difícil mantener toda la información organizada y me costaba presentarla a otros proveedores.

A medida que la lista de proveedores y especialistas crecía, la tarea de mantener la información actualizada se volvió casi imposible. Nuestra hija necesitaba una atención primaria más completa. Su pediatra atendía las necesidades médicas, lo que incluía las remisiones, y los servicios de TEIS nos ayudaban a conectarnos con los servicios comunitarios. Aun así, tenía una sensación continua de desconexión. Mi hija necesitaba un hogar médico que coordinara toda la atención para que pudiéramos tomar decisiones informadas sobre su cuidado.

Me emociona contar con este recurso que ayuda a las familias a entender en qué consiste un hogar médico y cómo acceder a los recursos, y a aumentar sus habilidades de liderazgo para participar plenamente en el hogar médico de su hijo.

Julie es madre de Olivia y William, y vive en Tennessee.

Estimadas familias:

El nacimiento de mis hijas gemelas fue una experiencia feliz y abrumadora a la vez. Enfrentar la realidad de tener una niña completamente sana y otra con defectos congénitos significó afrontar obstáculos para los que no estábamos preparados. Mi hija nació con una serie de malformaciones: un grupo específico denominado VACTERL. No supimos que tenía este problema hasta que se identificaron todas las anomalías cuando estuvo internada 21 días en la unidad de cuidados intensivos neonatales. Fue muy difícil aceptar el hecho de que nuestra pequeña, que apenas pesaba tres libras y nueve onzas, pudiera tener un comienzo tan difícil. Estábamos decididos a darle una vida plena y feliz, y emprendimos el camino para ayudarla.

Durante su primer año de vida, nos costó mucho mantenernos al día con todas las consultas con los especialistas que atendían sus problemas de corazón, riñones, pulmones, piernas y espalda. Regresé a trabajar poco después de que finalizara mi licencia por maternidad, pero tuve que renunciar ocho semanas más tarde. Las gemelas necesitaban atención individual, tanto materna como médica. Consultábamos por separado a más de 12 especialistas. Además de estos especialistas, mi hija era atendida por representantes de salud pública porque recibíamos algunos servicios comunitarios, y también debíamos llevarla al logopeda y al fisioterapeuta.

En cada visita o consulta, debíamos completar un formulario con la historia clínica y contarles todo sobre su problema médico y su estado en ese momento. Después de un tiempo, esto se convirtió en un proceso bastante mecánico. No solo estaba yo proporcionando datos, sino que también recibía gran cantidad de información para la cual era necesario hacer seguimiento y programar otras consultas. Además, los familiares directos también querían estar enterados de cómo iba todo. Todo esto era agotador y, por momentos, la atención médica se volvía inmanejable.

El médico de atención primaria de mi hija nos ayudaba mucho y se aseguraba de que tuviéramos las remisiones necesarias a los especialistas, pero yo sentía que me tocaba a mí encargarme del resto. Como soy una madre muy organizada, abrí un archivo con una carpeta para cada representante, servicio, terapeuta, especialista, etc. También anotaba todas las citas en el calendario familiar. Era la única manera de mantener todo organizado, y funcionó bien por varios años, pero me parecía que algo faltaba. Mi hija necesitaba una atención primaria más completa. Yo quería colaborar más en el acceso y la coordinación de la atención especializada y los servicios comunitarios que eran importantes para la salud y el bienestar general de mi hija.

Necesitaba ser parte de un hogar médico, y todavía es así. Espero usar esta guía para aumentar mis conocimientos de lo que es un hogar médico, acceder a los recursos disponibles en mi estado y en el resto del país, y mejorar mis habilidades de liderazgo como madre para participar activamente en un hogar médico.

Nancy es madre de Audrey, Lucy y Maureen.

DEFINICIÓN DEL HOGAR MÉDICO

La Academia Estadounidense de Pediatría (AAP) describe el hogar médico como un modelo para prestar atención accesible, continua, integral, centrada en la familia, coordinada, compasiva y culturalmente apropiada.

La AAP se asoció con la Academia Estadounidense de Médicos de Familia, el Colegio Estadounidense de Médicos y la Asociación Estadounidense de Osteopatía para publicar una serie de principios sobre el hogar médico en los que los médicos deben concentrarse: médico personal; consultorio médico dirigido por doctores; orientación a la persona como ser integral; atención coordinada; calidad y seguridad; acceso mejorado; y pago razonable. La AAP elaboró una presentación del hogar médico (ver a continuación) que incluye las necesidades específicas de la población pediátrica porque cada niño merece un hogar médico. Tennessee ha emprendido numerosas iniciativas para promover la adopción y difusión del hogar médico.

Funciones esenciales de un hogar médico:

Asociación centrada en la familia: Un hogar médico brinda atención centrada en la familia mediante una asociación de colaboración, trabajo y confianza con las familias, que respeta su diversidad y reconoce su presencia constante en la vida del niño.¹

Atención coordinada: El proceso de coordinar la atención conlleva la “organización deliberada de las actividades de cuidado del paciente entre dos o más participantes (incluido el paciente) que intervienen en su cuidado para facilitar la debida prestación de los servicios de atención médica”. Los resultados óptimos para niños y adolescentes, particularmente aquellos con necesidades especiales de atención médica, exigen la interacción de varias personas y sistemas de atención, por ejemplo: profesionales médicos, del área social y del comportamiento, el sistema educativo, entidades responsables del pago, proveedores de equipos médicos, agencias de cuidados a domicilio, grupos de defensa, servicios o terapias de asistencia necesarios y las propias familias.²

Transición: Las transiciones son parte de un desarrollo normal y saludable, y ocurren en el transcurso de toda la vida. La transición de los cuidados de salud para adultos jóvenes con necesidades especiales de atención médica es un proceso dinámico que dura toda la vida y busca satisfacer sus necesidades individuales a medida que pasan de la infancia a la edad adulta. El objetivo es maximizar el funcionamiento y el potencial a largo plazo mediante la prestación de servicios de atención médica de alta calidad, que respondan a su desarrollo y continúen ininterrumpidamente cuando el adolescente llegue a la edad adulta. La transición se centra en cada paciente y sus fundamentos son la flexibilidad, la capacidad de respuesta, la continuidad, la integralidad y la coordinación.³

Valor: Al reconocer la importancia de una buena atención médica, el pago apropiado de las actividades del hogar médico es indispensable. Un sistema de atención médica de alto rendimiento necesita financiamiento suficiente para costear y mantener los hogares médicos que promueven una atención de calidad en todo el sistema con resultados de salud óptimos, satisfacción de la familia y rentabilidad.⁴

1 Academia Estadounidense de Pediatría. <https://medicalhomes.aap.org/Pages/default.aspx>

2 Ibid.

3 *A Consensus Statement on Health Care Transitions For Young Adults with Special Health Care Needs.* http://pediatrics.aappublications.org/content/110/Supplement_3/1304.full

4 *What is a Medical Home?* National Center for Medical Home Implementation. <https://www.medicalhomeinfo.org>

VENTAJAS DEL HOGAR MÉDICO

- ◆ Usted ve periódicamente al mismo médico y personal del consultorio que conocen a su hijo y a su familia.
- ◆ Este médico colabora con usted para coordinar la atención de su hijo, e intercambia información de manera sincera y respetuosa con usted a medida que aprenden uno del otro.
- ◆ Su familia se siente apoyada al buscar recursos para atender las necesidades y problemas de su hijo.
- ◆ Su familia está conectada con organizaciones de asistencia familiar y recibe información de estas a través del consultorio médico.
- ◆ La asociación que mantiene con el hogar médico promueve la salud y calidad de vida a medida que su hijo crece y se convierte en adulto.

FUNCIONES DE LOS FAMILIARES EN EL HOGAR MÉDICO

Se reconoce que usted y su familia son:

- ◆ Presencias constantes en la vida del niño.
- ◆ Expertos en las fortalezas y necesidades particulares de su hijo.
- ◆ Supervisores de las personas que coordinan la atención del niño.
- ◆ Visionarios que tienen una “imagen general” de su hijo y de su futuro.

REACCIONES DE LOS FAMILIARES AL CONCEPTO DEL HOGAR MÉDICO

“Anótenme. Me interesa mucho”.

“Todo está al alcance de la mano y es de fácil acceso”.

“Algo así me quitaría un gran peso de encima y me permitiría estar más tranquilo”.

“Parece demasiado bueno para ser verdad”.

“Es atención integral que funciona sin complicaciones”.

“En mi opinión, el concepto del hogar médico puede beneficiar no solo al paciente, sino al ambiente y las personas que lo rodean. Cada vez que se habla de trabajar en colaboración y en pos de la misma visión, en este caso, el bienestar del paciente, los resultados siempre son positivos”. Martha es madre de David y vive en Tennessee.

“Un hogar médico es beneficioso porque ofrece atención uniforme. Conocen nuestra historia y tienen una relación con nuestra familia. Eso es de gran importancia cuando ocurre algo o cuando solo necesitamos que alguien nos dé alguna tranquilidad. Siempre podemos contar con ellos”.

Tonya tiene tres hijos y vive en Tennessee.

“Todas las remisiones y la atención se coordinan, y existe un canal abierto de comunicación entre mi familia y el proveedor de atención médica”. Luz es madre y vive en Tennessee.

“Con un hogar médico, sabemos que no somos los únicos que estamos luchando para alcanzar una meta, sino que hay alguien más que nos acompaña y que intercede por nuestros intereses, y eso es muy positivo”.

“Cuando su hijo debe ser atendido por diferentes médicos y proveedores, la situación puede ser muy confusa. Muchas veces, los padres terminan sintiéndose derrotados cuando se pierden en la confusión. Cualquier solución que nos ayude a disminuir esa confusión y mejorar la comunicación entre todos los médicos, y que esté centrada en el paciente, es algo maravilloso”.

Kristi es madre de Payton y vive en Tennessee.

“Mis hijos ya crecieron y los conceptos de servicios de atención integrada y coordinación de la atención se están volviendo ahora muy conocidos. Para nuestra familia, habría sido beneficioso tener una coordinación de la atención médica o del comportamiento que conectara a las familias con los recursos comunitarios dentro del mismo consultorio”.

Tracy tiene tres hijos y vive en Tennessee.

“Suena como algo que nos beneficiaría, especialmente para asegurarnos de que nuestra hija tenga un intérprete en los centros médicos ahora que está usando el lenguaje de señas con regularidad; con más razón si ayuda a centralizar la información médica y permite que todos los médicos accedan fácilmente a esa información. Siento que estamos constantemente completando formularios y haciendo listas de los médicos que atienden a mi hija, el historial de cirugías, etc. Si esto se pudiera actualizar en un solo lugar al que todos los médicos tuvieran fácil acceso, sería ideal”.

Andrea es madre de Jessica y vive en Tennessee.

CARACTERÍSTICAS DEL HOGAR MÉDICO:⁵

Atención accesible

- ◆ La atención se presta en su comunidad.
- ◆ El consultorio médico acepta su seguro.
- ◆ El lugar cumple con los requisitos de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA, *American Disabilities Act*).
- ◆ El acceso a consejos de salud o atención médica está disponible a toda hora, todos los días del año.
- ◆ Si es necesario, puede usar transporte público para llegar al consultorio.

Atención continua

- ◆ Los mismos médicos están disponibles desde la infancia hasta la adolescencia.
- ◆ Los médicos generales y especialistas trabajan en colaboración para garantizar que se atiendan las necesidades de su hijo a cualquier edad.
- ◆ Se ofrece asistencia para formar un hogar médico para los adolescentes que hacen la transición a la atención para adultos.

Atención integral

- ◆ Se ofrece atención primaria y preventiva.
- ◆ Las evaluaciones del crecimiento y del desarrollo se llevan a cabo cuando corresponde.
- ◆ Todos los médicos de su hijo insisten en la coordinación de la atención y la llevan a la práctica.
- ◆ Se ofrecen remisiones a servicios de atención especializada cuando es necesaria.
- ◆ La terapia infantil o familiar y la educación para la salud son parte de las consultas y están disponibles si se solicitan.
- ◆ Su médico conoce muy bien los recursos comunitarios y comunica esa información.

Atención coordinada

- ◆ Se establece un vínculo entre usted y su familia con los servicios de apoyo, educativos y comunitarios que necesitan.
- ◆ El personal del consultorio médico trabaja con todas las organizaciones para garantizar que se atiendan las necesidades de su hijo.
- ◆ Usted, el médico y el personal del consultorio llevan un registro centralizado que contiene toda la información importante sobre la atención de su hijo.

Atención compasiva

- ◆ El médico se muestra interesado por el bienestar de su hijo y de la familia en conjunto.
- ◆ El médico demuestra comprensión por la variedad de emociones que conlleva el cuidado de un niño con necesidades especiales de atención médica.
- ◆ El personal del consultorio es flexible y responde a sus solicitudes y necesidades.
- ◆ El personal del consultorio le ofrece privacidad cuando se le solicita.
- ◆ La hora de las consultas se programa teniendo en cuenta sus necesidades y las de su familia.

Atención culturalmente apropiada

- ◆ El ambiente cultural de su familia es reconocido, valorado y respetado.
- ◆ El personal del consultorio tiene en cuenta los estereotipos y las suposiciones culturales.
- ◆ Los pacientes cuentan con materiales y servicios de traducción en varios idiomas, según sea necesario.

Atención centrada en la familia

- ◆ El personal del consultorio reconoce que usted y su familia son los principales responsables del cuidado de su hijo y su centro de fortaleza y apoyo.
- ◆ Su médico y la familia comparten la responsabilidad en el proceso de toma de decisiones.

⁵ Adaptado de: *What is a medical home? And what does it mean for you and your child?* University at Chicago, Division of Specialized Care for Children, publicación 40, 16, 2003

SECCIÓN 1: ATENCIÓN ACCESIBLE

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN ACCESIBLE?

La atención accesible consiste en tener un médico cuyo consultorio esté disponible, no solo en cuanto a su ubicación, sino que además cumpla o supere los requisitos de acceso para las personas con discapacidades. El consultorio también acepta su seguro, y usted puede hablar con el médico cuando lo necesite. Estos son componentes importantes de la estructura de su hogar médico.

Un hogar médico no solo es un edificio o un hospital accesibles, sino una solución que ofrece servicios de atención médica de calidad. El médico de atención primaria, los especialistas y demás profesionales del cuidado de la salud actúan como colaboradores en un hogar médico para determinar y acceder a todos los servicios médicos y no médicos necesarios para ayudar a su hijo y a su familia. Al trabajar juntos y detectar obstáculos, su hogar médico crea un espacio accesible para la atención de su hijo.⁶

6 Adaptado del folleto *Medical Home: Families and Providers Working Together*, elaborado por Washington Medical Home Leadership Network. <http://www.medicalhome.org/leadership/brochures.cfm>

SECCIÓN 1: ATENCIÓN ACCESIBLE

CONSEJ

CONSEJOS PARA SELECCIONAR MÉDICOS Y COLABORAR CON ELLOS

Conocimientos y especializaciones clínicas

¿El médico cuenta con capacitación o con una especialidad importante para las necesidades de su hijo?
Seleccionar un médico que se interese en las necesidades especiales de su hijo es una ventaja.

Experiencia

¿El médico ha atendido a otros niños con un diagnóstico similar al de su hijo o a niños con retrasos en el desarrollo o discapacidades en general?
La experiencia puede contribuir a que el médico conozca más recursos y servicios que podrían beneficiar a su hijo y su familia.

Respeto mutuo y sentido de conexión

¿El médico demuestra buena disposición? ¿Los hace sentir cómodos?
La elección del médico puede depender de encontrar un equilibrio entre las habilidades técnicas, las habilidades interpersonales y la experiencia. Usted es quien debe decidir lo que necesita su hijo en este momento, y puede ser que las necesidades cambien con el tiempo.

No espere perfección

Todas las relaciones pasan por etapas difíciles. Manténgase dispuesto a ser flexible, si es necesario.
Acepte que los médicos también son seres humanos y desles la oportunidad de mejorar las cosas. Si en general está satisfecho con el médico de su hijo, tal vez valga la pena tratar de solucionar los malos entendidos.

Sea comprensivo

Los médicos suelen atender un paciente tras otro, cada 15 minutos o incluso menos.
Si le parece que el médico está apurado por terminar su consulta para atender al próximo paciente, probablemente tenga razón. Pero si usted necesita más tiempo, hágase saber.

Sea un buen ejemplo

Muestre cómo desea que se les trate a usted y a su hijo.
Si quiere que el médico le escuche, preste atención cuando él habla. Hable sobre los aspectos positivos, pero también de lo que le preocupa. Comparta fotos y anécdotas para que pueda apreciar y conocer a su hijo.

Sea un colaborador

Decida qué tipo de asociación quiere establecer con el médico de su hijo.
Independientemente del tipo de asociación que establezcan, usted debe sentirse a gusto al hacer preguntas y comunicar sus puntos de vista, y considerar que usted y el médico forman parte de un mismo equipo. A su vez, como parte del equipo de atención de su hijo, debe mostrarse abierto a las preguntas y perspectivas del médico.

Expresa su gratitud

Dé las gracias, en persona o por escrito.
Hágale saber al médico que aprecia la ayuda que le da y la buena atención que está recibiendo.

SECCIÓN 1: ATENCIÓN ACCESIBLE



PREGUNTAS QUE SE DEBEN HACER AL SELECCIONAR UN MÉDICO

Llame al consultorio en el que está interesado, explíqueles que está buscando un médico nuevo y pida para hablar con alguien que pueda responder algunas preguntas. Use esta hoja como punto de partida para entrevistar a los integrantes del personal del consultorio (repcionista, enfermera, médico) y obtener las respuestas que lo orientarán para tomar una decisión.

Preguntas para el recepcionista del consultorio

- ◆ ¿El consultorio está aceptando pacientes nuevos?
- ◆ En este consultorio, ¿se atienden con regularidad niños con [especifique el problema médico de su hijo]?
- ◆ Si la respuesta es no, pregunte: ¿Los miembros del personal tienen experiencia en niños con necesidades especiales de atención médica?
- ◆ ¿Cuánto dura en promedio una consulta? ¿Cuánto dura una consulta prolongada?
- ◆ ¿El consultorio acepta [nombre de su seguro, Medicaid, etc.] para el pago de servicios?
- ◆ ¿El consultorio le factura directamente a la compañía de mi seguro?
- ◆ ¿Cuál es el costo promedio de una consulta médica? Si los cargos del consultorio superan lo que mi seguro considera “razonable”, ¿pueden ustedes cancelar el saldo?
- ◆ ¿El consultorio ofrece consultas para el mismo día en caso de enfermedad?
- ◆ ¿Cuál es el tiempo promedio de espera para conseguir una consulta?
- ◆ ¿Cuál es la política de atención telefónica? ¿El médico atiende o renueva recetas de medicamentos por teléfono?
- ◆ ¿El consultorio cobra por las llamadas de consulta durante el día o fuera del horario de atención, o por renovar recetas de medicamentos?
- ◆ ¿El consultorio usa el correo electrónico para comunicarse o responder preguntas?
- ◆ ¿Cuál es el horario de atención? ¿Están disponibles los fines de semana o en horario nocturno?
- ◆ ¿Las consultas siempre serán en este lugar? ¿Tienen otros consultorios a los que pueda ir para una consulta?

SECCIÓN 1: ATENCIÓN ACCESIBLE

Consejo para los padres

Recuerde incluir sus propias preguntas y colocarlas en orden de prioridad. Si las respuestas le dan tranquilidad, pida para hablar con un integrante del personal médico (enfermera o médico) para continuar con la “entrevista”. Si las respuestas no son satisfactorias, agradézcales su tiempo y llame a otro consultorio.

Preguntas para la enfermera

- ◆ ¿Qué tipos de servicios ofrece el consultorio? ¿Cuáles servicios presta el médico y cuáles presta un auxiliar médico o una enfermera?
- ◆ ¿El consultorio cuenta con un coordinador de la atención? O bien ¿el médico no tendría inconveniente en ser el coordinador de la atención médica de mi hijo?
- ◆ ¿Los exámenes y análisis de laboratorio se hacen en el consultorio o debo ir a otro lugar?
- ◆ ¿El consultorio cuenta con una lista para las remisiones a otros especialistas?
- ◆ ¿El consultorio ofrece remisiones para otros servicios que podrían ser útiles para mi hijo y mi familia? Por ejemplo, servicios de salud mental, programas de intervención temprana, etc.

Preguntas para el médico

- ◆ ¿Qué procedimiento usan cuando varios profesionales intervienen en la atención de mi hijo? Por ejemplo: ¿tienen un procedimiento de grupo para la atención cuando intervienen otros médicos, fisioterapeutas, maestros o enfermeras de cuidados a domicilio?
- ◆ ¿En qué hospital u hospitales puede ingresar pacientes?
- ◆ ¿Quién atenderá a mi hijo cuando usted no esté disponible?
- ◆ ¿Se siente cómodo al hablar sobre tratamientos alternativos? (Tratamientos o remedios homeopáticos)
- ◆ ¿Acepta consultas específicamente para responder preguntas y hablar sobre un plan de atención?
- ◆ ¿Cómo se sentiría si alguna vez pido una segunda opinión?
- ◆ Si necesitamos que nos atiendan fuera del horario de atención, ¿podré comunicarme con usted o con otro médico de este consultorio?

SECCIÓN 1: ATENCIÓN ACCESIBLE



¿HA DECIDIDO CAMBIAR DE MÉDICO?

Los padres suelen estar satisfechos con el médico de su hijo, pero a veces hay algo que no anda bien y su deseo de formar parte de un hogar médico no es bien recibido por el doctor. Estas son algunas preguntas que se debe plantear si no está seguro de la calidad de atención que está recibiendo su hijo.

- ◆ ¿Está satisfecho con la manera en que funciona el consultorio?
- ◆ ¿El médico está disponible cuando lo necesita?
- ◆ ¿Suele confundirse con las recomendaciones y acerca de por qué se le recetan ciertos tratamientos?
- ◆ ¿Siente que sus inquietudes no se toman en serio?

Recuerde:

Confíe en sus propios conocimientos y considérese un experto en su hijo

Si estas preguntas lo hacen dudar de sus instintos o de su médico, confíe en su intuición. Si la relación no funciona bien y no ha podido mejorarla, es el momento de pensar en cambiar de médico.

Consejo para los padres

- ◆ *Trate el tema de manera positiva por medio de una llamada telefónica o de una nota escrita. Por ejemplo: “Le agradecemos mucho todo lo que ha hecho por nuestro hijo. Apreciamos mucho el tiempo que nos ha dedicado, pero, en este momento, mi familia necesita algo distinto, y quisiera que otro médico atienda a mi hijo”.*
- ◆ *Es importante que cuide su salud física y emocional para que pueda dar la mejor atención a su hijo. Como responsables del cuidado, solemos descuidarnos y, con frecuencia, no admitimos que podríamos necesitar ayuda. Siempre es bueno pedir ayuda. Existen muchos recursos y programas que brindan apoyo a las familias.*

SECCIÓN 2: ATENCIÓN CONTINUA

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN CONTINUA?

La atención continua es un modelo de tratamiento que le informa al médico de todas las demás consultas médicas, procedimientos y medicamentos recetados para poder prestar la mejor atención posible. Es posible que su hijo deba ser atendido por distintos médicos para estar seguros de que todas sus necesidades especiales están siendo observadas, atendidas y cuidadas. La atención continua permite que el médico de atención primaria se mantenga actualizado y al tanto de otras consultas y procedimientos médicos.

A medida que su hijo crece y se desarrolla, puede ser necesario que lo atienda un médico de adultos. Con la ayuda de un hogar médico, este proceso no le tomará por sorpresa. El médico de su hijo participará en la transición hacia la atención de adultos y le guiará para darle tranquilidad, responder a sus preguntas y prepararlos a usted y a su hijo para la siguiente etapa.

Consejo para los padres

Cuando piense en la atención continua que ofrece su médico, debe entender que brindar atención a toda hora todos los días no significa que un solo médico hará todo el trabajo. Asegúrese de conocer las políticas del consultorio y de saber quién atenderá a su hijo si el médico principal no está trabajando. En la próxima consulta, pida reunirse con ese médico para que él los conozca a usted y a su hijo y se familiarice con su problema.

TRANSICIÓN Y ATENCIÓN CONTINUA

Crecer no siempre es fácil para los niños y también puede ser difícil para los padres. Si su hijo tiene necesidades especiales de atención médica, crecer puede ser aún más complicado. Sin embargo, a muchos padres de niños con necesidades especiales les sirve recordar lo más importante: desean que su hijo sea lo más independiente posible. La independencia en la vida adulta (atención médica, empleo, vivienda y recreación) requiere una preparación. Al proceso de crecer e independizarse se le suele llamar “transición”. El término se refiere al paso de la adolescencia a la edad adulta y se usa a menudo cuando su hijo:

- ◆ Está aprendiendo a ser más independiente.
- ◆ Está aprendiendo a ocuparse de su propia atención médica.
- ◆ Pasa de la atención pediátrica a la atención médica para adultos.
- ◆ Deja la escuela para comenzar a trabajar, y pasa a otros aspectos de la vida adulta.

En el ámbito del hogar médico, la transición se refiere a coordinar cuidadosamente qué es lo adecuado para que su hijo logre buenos resultados en:

- ◆ La transición al sistema de atención médica para adultos
- ◆ La transición al trabajo
- ◆ La transición a la independencia
- ◆ La inclusión en la vida comunitaria

SECCIÓN 2: ATENCIÓN CONTINUA

La transición del menor a la atención médica para adultos es una responsabilidad conjunta que usted comparte con el médico de su hijo. La continuidad de la atención garantiza la comunicación en todas las etapas del desarrollo y entre varios médicos. Le sirve de guía durante la transición del sistema de atención médica infantil al sistema de atención médica para adultos, y les da a usted y a su hijo la ayuda necesaria para tomar decisiones informadas acerca de las necesidades de atención médica. Un hogar médico ofrece continuidad de la atención y permite que su hijo haga una transición satisfactoria hasta asumir la función de defensor de sus propios intereses.

El adolescente como encargado de su propia atención médica

Para que los adolescentes (con capacidad para asumir la responsabilidad de su propia atención) puedan independizarse, los miembros de su familia deben desempeñar funciones menos activas en su atención médica. De esta manera, obtienen independencia y adquieren las habilidades para planificar y colaborar en la transición médica.

Estas son algunas de las formas en que puede asistir a su hijo:

- ◆ Ayudarle a entender por qué debe ir al médico.
- ◆ Enseñarle información básica sobre su problema médico.
- ◆ Alentarlo a aprender sobre su problema médico.
- ◆ Permitir que se reúna con los médicos en privado.
- ◆ Enseñarle el nombre de los medicamentos, la dosis, por qué se lo recetaron y cualquier efecto secundario.
- ◆ Permitirle hacer preguntas relacionadas con su salud para que pueda adquirir habilidades importantes para ocuparse de su propia atención.

Cómo ayudar al adolescente a prepararse

El proceso por el que los padres “dejan” gradualmente de ocuparse de la atención del niño es crítico durante la adolescencia. Estos adolescentes, que pronto se convertirán en adultos jóvenes, tomarán más adelante las riendas de su vida, y eso incluye encargarse de su salud. Esto puede ser un proceso difícil, pero tenga la tranquilidad de que está haciendo lo correcto al transferirle a su hijo las responsabilidades y la coordinación de su propia atención. Es aconsejable comenzar a planificar la transición a los 14 años o antes. Estos son algunos consejos sobre la transición médica:

- ◆ Ayude a su hijo a preparar y coordinar un plan de atención para dar seguimiento a sus necesidades de atención médica.
- ◆ Elabore un calendario de las consultas médicas y recuérdese sutilmente a su hijo adolescente cuando se aproxime la fecha.
- ◆ Aliente a su hijo a hacer preguntas relacionadas con su salud y sobre cualquier otra cosa que desee plantear al médico.
- ◆ Pídales a los médicos y demás adultos que, cuando hablen, se dirijan a su hijo.

Consejo para los padres

“He animado a Cody para que se familiarice con su problema médico y, poco a poco, se está interesando en ocuparse de su propia atención médica. Tiene su propia historia clínica en la escuela y también la lleva en su mochila. Ahora, me siento tranquila cuando le doy cierta independencia”. Claire, madre de Cody

SECCIÓN 2: ATENCIÓN CONTINUA

Consejo para los padres

“Muchas familias no piensan en la transición hasta que su hijo llega a la preadolescencia o la adolescencia. Sin embargo, como padres necesitamos crear oportunidades para fomentar la independencia con miras a la transición. Por ejemplo, es importante que enseñe a su hijo a mostrar su tarjeta de seguro cuando llega a una consulta, aunque se comunique sin palabras. Con esto, puede iniciar la interacción con el personal del consultorio”.

Julie es madre de Olivia y William, y vive en Tennessee.

SECCIÓN 2: ATENCIÓN CONTINUA



TRANSICIÓN A LA ATENCIÓN PARA ADULTOS

Llegará el momento de hablar con el médico de su hijo sobre la transición a la atención para adultos. Es posible que el médico mencione el tema durante alguna de las consultas periódicas con su hijo o cuando note que este se hace más independiente y se encarga de su propia atención médica. También puede ser que usted sienta la necesidad de hablar sobre la transición. Estos son algunos temas que debe considerar y analizar cuando llegue el momento de que su hijo haga la transición a la atención para adultos:

- ◆ ¿Es el momento apropiado para la transición?

- ◆ ¿Qué tipo de médico debe atender a mi hijo?

- ◆ ¿Cuáles pueden ser las expectativas de mi familia o de mi hijo durante la transición?

- ◆ ¿Qué se mantendrá igual con la atención para adultos?

- ◆ ¿Qué será diferente con la atención para adultos?

- ◆ ¿Mi hijo conocerá al médico nuevo antes de dejar de venir a este consultorio?

- ◆ ¿Qué necesita saber mi hijo y mi familia antes de pasar a la atención médica para adultos?

SECCIÓN 2: ATENCIÓN CONTINUA

Los padres como encargados de la atención médica de un hijo adulto

Es posible que muchos niños con necesidades especiales de atención médica necesiten ayuda con la atención en la edad adulta. Estos son algunos consejos sobre lo que puede hacer para prepararse para la transición médica:

- ◆ Incluya al su hijo en su atención médica tanto como sea posible.
- ◆ Prepare la información médica de manera que su familia y los médicos tengan acceso fácil a ella cuando usted no esté disponible.
- ◆ Busque grupos de apoyo para los padres que cuidan de sus hijos adultos para recibir ayuda y recursos de otras personas que se encuentran en la misma situación.

Tutela y otras alternativas

Al cumplir los 18 años, su hijo se convierte en su propio tutor. En ese momento, será necesario tomar algunas decisiones junto con su hijo, o en su nombre, si él no puede encargarse de su propia atención médica. Si usted debe tomar estas decisiones, estas son algunas preguntas que debe plantearse:

- ◆ ¿Qué es lo que más me preocupa sobre el futuro de mi hijo?
- ◆ ¿Mis preocupaciones son económicas, médicas o emocionales?
- ◆ ¿Qué decisiones podrá tomar mi hijo por sí mismo?
- ◆ ¿Con qué decisiones necesitará ayuda?

Piense en lo que le gustaría resolver para el futuro de su hijo. Estas son algunas alternativas que su familia puede considerar:

- ◆ La tutela plena otorga al tutor designado todos los derechos para tomar decisiones.
- ◆ La tutela parcial otorga al tutor designado derechos para tomar decisiones sobre ciertas cuestiones.
- ◆ Un poder notarial permanente permite que el tutor designado tome las decisiones sobre la atención médica. El poder notarial puede abarcar otras decisiones.
- ◆ Un defensor de pacientes actúa en nombre de la persona que recibe atención. La mayoría de los hospitales y proveedores ofrecen información sobre esta opción. La persona designada puede ser un familiar o un amigo.
- ◆ En una curatela, la persona designada administra las finanzas de su hijo.
- ◆ Un representante de pagos administra las finanzas de una persona que recibe beneficios de ingresos complementarios de seguridad (SSI) o beneficios del seguro de Seguridad Social por discapacidad. Es posible que deba pagar honorarios legales e iniciar acciones legales ante un tribunal para designar a esta persona.
- ◆ Usted puede designar un representante de atención médica para que tome las decisiones médicas en caso de que usted quede incapacitado. También puede especificar las instrucciones que seguirá el representante de atención médica de conformidad con los términos de la designación. El representante debe actuar de buena fe y teniendo en cuenta lo más conveniente para usted y para su hijo.

Es posible que usted cuente con otras opciones, según el estado donde viva. Para obtener más recursos sobre la tutela, visite el sitio web de la Asociación Nacional de Tutorías (NGA, *National Guardianship Association*) en www.guardianship.org.

En la página siguiente, consulte la lista de verificación que le ayudará a planificar las metas de la atención médica de su hijo.

SECCIÓN 2: ATENCIÓN CONTINUA

LISTA DE VERIFICACIÓN PARA PLANIFICAR LA ATENCIÓN MÉDICA⁷

HABILIDAD O RESPONSABILIDAD	PLANEA COMENZAR	NECESITA PRACTICAR	REALIZA PARCIALMENTE	REALIZA POR SÍ MISMO
Entiende y describe su problema médico.				
Entiende cómo el problema médico afecta su vida.				
Tiene acceso a la historia clínica y la información médica.				
Se prepara y hace preguntas a los médicos.				
Conoce los medicamentos y sabe para qué son, o lleva consigo información al respecto.				
Se encarga de tomar sus propios medicamentos.				
Se encarga de hacer sus propios tratamientos.				
Surte los medicamentos recetados y obtienen la renovación de las recetas.				
Llama para programar las consultas con el médico o el dentista.				
Sabe cómo acceder al transporte para acudir a las consultas.				
Sabe cuál es su peso, estatura y fecha de nacimiento.				
Sabe cómo cuidar de sí mismo (necesidades básicas: alimentación, higiene, etc.).				
Limpia y mantiene en orden el lugar donde vive.				
Toma decisiones económicas (paga facturas, administra las cuentas de cheques o ahorros).				
Sabe de dónde provienen los ingresos.				
Sabe dónde vivirá en el futuro.				
Sabe lo que quiere hacer después de la escuela preparatoria.				
Sabe los números de teléfono de emergencias médicas o lleva consigo esa información.				
Conoce y entiende en qué consiste el seguro médico.				
Obtiene información sobre educación sexual, anticonceptivos y planificación familiar, según sea necesario.				
Está en contacto con los recursos comunitarios.				
Tomó en consideración la necesidad de contratar un defensor del paciente, en caso necesario.				
Encontró los médicos que lo atenderán cuando sea adulto (atención primaria, especializada y ginecológica, si corresponde).				
Sabe cómo contratar y coordinar a un asistente para cuidados personales, en caso necesario.				
Consideró la posibilidad de establecer una tutela, en caso necesario.				
Sabe cómo se solventarán los gastos de atención médica.				
Puede explicar a otras personas de qué manera sus costumbres, creencias y valores podrían afectar las decisiones sobre su atención médica.				

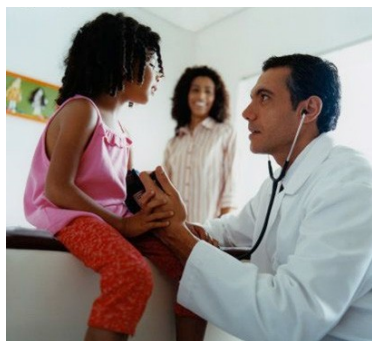
⁷ Adaptado de documentos del Children's Hospital en Boston, Massachusetts, y del PACER Center

SECCIÓN 3: ATENCIÓN INTEGRAL

La atención integral supone la coordinación de todos los aspectos de la atención médica de su hijo. Sería ideal que su médico (o un suplente) estuviera disponible las 24 horas del día, los 7 días de la semana, los 365 días del año, para brindarle a su hijo la atención que necesita. El médico también se ocuparía de la atención preventiva, como administrar vacunas, hacer evaluaciones de crecimiento y desarrollo, y otros exámenes que correspondan, además de controlar el problema médico complicado de su hijo. Los médicos suelen actuar como defensores secundarios de su hijo. El médico y el personal del consultorio pueden disponer la atención con otros profesionales y especialistas calificados cuando sea necesario. Además, pueden proporcionar información acerca de los recursos estatales, locales y comunitarios disponibles, por ejemplo: servicios médicos, programas educativos y otros recursos de apoyo para niños y adolescentes con necesidades especiales de atención médica. La atención integral permite que el médico coordine la atención de su hijo y los incluye a usted y a su familia en el proceso de toma de decisiones.

LA EXPERIENCIA DE UNA FAMILIA

“La semana anterior habíamos llevado a nuestro hijo al médico, pero ese fin de semana nos dimos cuenta de que tenía fiebre. Estábamos preocupados y no sabíamos si habría alguien del consultorio disponible durante el fin de semana. Llamamos al consultorio y tuvimos la grata sorpresa y el alivio de que nos comunicaran inmediatamente con un médico de guardia. Luego de evaluar los síntomas del niño, nos sugirió que fuéramos al consultorio al día siguiente a primera hora. Esta breve llamada telefónica nos dio tranquilidad y, a la mañana siguiente, mi hijo recibió la atención que necesitaba. Estamos muy contentos de que el consultorio tenga un médico de guardia fuera del horario de atención para poder obtener la información y atención que necesitamos, a cualquier hora”.



“La atención integral no termina con la tranquilidad de saber que se está coordinando la atención de su hijo. Es el proceso de dar información, remisiones, tratamientos, apoyo emocional y ayuda para tomar decisiones”.

Consejo para los padres

- ◆ Escriba sus preguntas con anticipación.
- ◆ Anote las preguntas y respuestas en un solo lugar, por ejemplo, en el plan de atención de su hijo.
- ◆ No se sienta mal si necesita consejo entre una consulta y otra.
- ◆ El mejor momento para hablar sobre la atención integral es antes de que se presente una emergencia; así estarán preparados y sabrán los pasos que deben seguir para el cuidado de su hijo

SECCIÓN 3: ATENCIÓN INTEGRAL

ASOCIACIÓN CON LOS MÉDICOS

Es válido hacer preguntas:

Los miembros de la familia suelen irse del consultorio médico molestos consigo mismos por no haber preguntado lo que querían saber. En ocasiones, es posible que se le olvide la pregunta que quería hacer (para eso, lleve una lista) o, en otros casos, tal vez no esté seguro de si debe hacer una pregunta o no. Hay casos en los que esas preguntas que duda en hacer son las que más le preocupan o las que podrían señalar una necesidad que su médico no había advertido antes. Los médicos prevén que tendrá preguntas y desean ayudarle a obtener las respuestas que necesita para atender a su hijo. Estos son algunos ejemplos de las preguntas que no se suelen hacer:

- ◆ ¿Cuánto costará?
- ◆ ¿Hay alguna alternativa más económica?
- ◆ ¿Cuáles son las ventajas o las consecuencias probables del tratamiento propuesto?
- ◆ ¿Puede repetírmelo o anotararlo en una hoja?

Obtenga detalles claros sobre la comunicación:

Pregúntele al médico cuál es la mejor forma para comunicarse con él acerca de la atención de su hijo. ¿Tiene algún horario preferido para recibir llamadas? ¿Prefiere que primero hable con la enfermera del consultorio si tiene preguntas entre una consulta y otra? ¿Hay alguna situación en la que el médico preferiría que le llame a su casa? ¿Acepta el médico recibir mensajes de correo electrónico?



No se sienta mal si necesita consejo entre una consulta y otra:

Si le preocupa algo entre una consulta y otra y siente que necesita una respuesta del médico, dígame al personal del consultorio que le pidan al médico que le llame. Explíqueles que está más preocupado de lo normal (por un motivo que quizá no pueda explicar aún) y que les agradecería mucho poder hablar directamente con el médico.

Después de la consulta:

Es importante obtener la información que necesita en la consulta con el médico. Estas son algunas preguntas que le podrían ayudar a analizar la consulta de su hijo:

- ◆ ¿Pudo hablar sobre los temas o las preguntas más importantes?
- ◆ Si no fue así, ¿se siente tranquilo al respecto?
- ◆ ¿Tiene pensado cómo obtendrá la información que necesita?
- ◆ ¿Se sintió como un colaborador en el equipo de atención médica de su hijo?

Consejo para los padres

- ◆ Recuerde que la comunicación es la clave de toda relación.
- ◆ Tome notas completas, manténgase organizado y haga preguntas

SECCIÓN 3: ATENCIÓN INTEGRAL

CÓMO APROVECHAR LA CONSULTA AL MÁXIMO

La relación con el médico de su hijo se basa principalmente en las visitas al consultorio. Esta página les dará a usted y a su familia algunos temas que debe considerar para aprovechar al máximo la consulta con el médico.

Programar la consulta:

Para reducir el tiempo de espera, programe la consulta para la primera hora disponible de la mañana o justo después del almuerzo. Si tiene preguntas o preocupaciones que puedan tardar más tiempo de lo normal, pídale al personal del consultorio que programe una consulta más prolongada. El médico y el personal le agradecerán que les avise por adelantado, y usted no se preocupará tanto por tener tiempo suficiente.

Prepararse:

Piense con anticipación en lo que le gustaría obtener de la consulta:

- ◆ Anote las preguntas, investigaciones o informes de los que le gustaría hablar especialmente. Usted es el coordinador entre la atención de su hijo y el médico.
- ◆ Hable sobre sus preguntas e inquietudes. Haga una lista de las preguntas, preocupaciones y demás información que desee comunicar. Decida qué puntos de la lista son los más importantes para usted.
- ◆ Es normal hablar sobre cosas que no parecen estar relacionadas con la salud, pero que son de interés para usted y su hijo porque la comunicación es un componente importante de la atención.
- ◆ Pregúntele al médico si desea recibir una copia de las preguntas e inquietudes por adelantado. Enviar la lista por correo electrónico o fax, o llevarla al consultorio antes de la consulta podría dar más tiempo al médico de preparar respuestas más completas a sus dudas.

Participar:

Mencione la lista de preguntas e inquietudes al comienzo de la consulta. Es probable que el médico también tenga su propia lista de lo que necesita lograr durante la consulta. Tal vez necesiten decidir sobre qué hablarán en la consulta y qué dejarán para otro momento. La consulta puede transcurrir tan rápidamente que puede ser difícil recordar todo lo que se dijo en ella. Recuerde tomar notas, anotar las respuestas a sus preguntas y cualquier otra información importante que le dé el médico.

Proporcionar información reciente:

Cuéntele al médico cómo evoluciona su hijo. Una manera divertida y memorable de mantener a su médico al tanto es enviarle ocasionalmente una foto de su hijo con una nota en la que le cuente sobre sus avances. Estos son algunos ejemplos:

- ◆ “Aquí está mi hija pasándola muy bien a la hora de la cena”.
- ◆ “Gracias al tratamiento, aprendí a alentarlo a comer más alimentos sólidos”.
- ◆ “Ya no le da náusea ni llora cuando ve la comida, y no estoy tan preocupado por su crecimiento”

Consejo para los padres

“Tener la posibilidad de programar consultas más prolongadas para un niño con problemas médicos complicados no solo beneficia a la familia, sino también al médico, porque así, puede dedicar más tiempo a una atención de calidad sin tener que atrasarse el resto del día”. Ashley, madre de Camerynn.

SECCIÓN 4: ATENCIÓN COORDINADA

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN COORDINADA?

La atención médica suele hacerse por partes y los médicos no siempre tienen el tiempo ni la capacidad de comunicarse entre sí acerca de la atención de su hijo. Si su hijo tiene un problema médico complicado, tendrá que ser atendido por varios proveedores de salud y de otros servicios por diferentes motivos. Coordinar todas estas consultas médicas, análisis, procedimientos e informes médicos es una tarea pesada y una de las más importantes para mantener la salud de su hijo.⁸

La atención coordinada es un proceso que pone en contacto a los niños y sus familias con los servicios y recursos adecuados de manera organizada para lograr una buena salud. La coordinación de la atención de los niños con necesidades especiales de atención médica se complica a menudo debido a la complejidad de los problemas médicos. El médico de su hijo y el personal del consultorio desempeñan una función indispensable en el proceso de coordinar la atención; sin embargo, hay muchos modelos eficaces para esta coordinación. Algunos consultorios tienen una enfermera u otro profesional de la salud encargado de coordinar la atención de los pacientes. En otros, el médico interviene en la coordinación de la atención. Aunque hay pocos consultorios médicos preparados para prestar servicios de coordinación de la atención que vinculen todas las demás actividades que afectan la salud de su hijo, existen maneras en las que usted y el médico pueden asociarse para llevar a cabo esa coordinación. Con información bien coordinada, todas las partes que intervienen en su atención estarán mejor adaptadas y controladas para ayudarlos a usted y al niño a superar las dificultades asociadas con el problema médico.

¿CÓMO FUNCIONA LA ATENCIÓN COORDINADA?

- ◆ La coordinación de la atención es un proceso de equipo en el que participan la familia, los médicos y otros proveedores de servicios.
- ◆ Usted, el médico de atención primaria y cualquier otro médico que interviene en la atención de su hijo elaboran un plan de atención.
- ◆ En el consultorio del médico de atención primaria, se conserva un registro central con la información médica correspondiente.
- ◆ El personal del consultorio le ayudará cuando el niño necesite remisiones a otros médicos o especialistas, o bien ayudará a su familia a entender las recomendaciones de remisión durante una consulta de seguimiento.
- ◆ El personal del consultorio coordina el plan de atención de su hijo con otras oficinas comunitarias.

Algunos médicos se valen de la experiencia de un coordinador o designan a uno de sus empleados como encargado de la coordinación de la atención. El coordinador de la atención designado organiza la información de su hijo y se asegura de que reciba una atención completa. Si su médico no cuenta con un coordinador de la atención, puede ser conveniente que le mencione las siguientes ventajas⁹:

- ◆ Los coordinadores pueden facilitar el contacto constante con el personal para coordinar la atención.
- ◆ Promueven la responsabilidad que comparten el médico, la familia y el coordinador de la atención.
- ◆ Permiten la comunicación directa entre el médico y la familia.
- ◆ Involucran a la familia en la toma de decisiones y la planificación de la atención.

8 Adaptado de la presentación *Comprehensive, coordinated, collaborative care* de AAP, Family Voices, MCHB, National Association of Children's Hospitals and Related Institution.

9 Adaptado de *Coordination of care in the medical home*, de Donati, B; Passerello, T. y Stille, C., octubre del 2003.

SECCIÓN 4: ATENCIÓN COORDINADA

LA EXPERIENCIA DE UNA FAMILIA

“Nuestra hija necesita análisis de sangre cada seis meses. La extracción es sumamente difícil para ella y necesitamos la ayuda de varios miembros del personal. En el consultorio del pediatra, decidieron que la mejor manera de darle el nivel de atención que necesita es que vayamos antes del horario normal. Esto ha permitido que las enfermeras se concentren en mi hija y ha disminuido su ansiedad porque no tiene que esperar a que la atiendan. Las enfermeras se dieron cuenta de que la distracción era una estrategia excelente, y ahora, algunas de ellas vienen a saludarla y le hablan para desviar su atención del procedimiento. Con los años, se ha vuelto mucho más fácil hacerle análisis de sangre”.
Julie es madre de Olivia y William, y vive en Tennessee

Consejo para los padres

Manténgase organizado. Un recurso excelente para organizar los cuidados es un plan de atención individual, en el que se enumeren los problemas médicos, análisis o procedimientos, doctores, servicios de atención médica, equipos, plan de tratamiento y resultados previstos. Una manera económica de guardar esta información es una unidad de memoria flash que podrá llevar consigo en todo momento, sin necesidad de cargar carpetas pesadas con todos los documentos.

PASOS BÁSICOS DE LA ATENCIÓN COORDINADA

Evaluar e identificar las necesidades:

Las actividades que el médico o el coordinador de la atención llevan a cabo se basan en una evaluación completa que incluye una conversación con la familia sobre las necesidades de su hijo. En el consultorio del médico, es posible que el coordinador use una lista de verificación para la evaluación con el fin de recopilar la información y preparar un plan de atención para su hijo.

Preparación de un plan de atención:

Después de identificar las necesidades de su familia, se elaborará un plan de atención en función de las metas que se hayan establecido para su hijo. El coordinador de la atención puede aclararle de qué se encargará él y qué es lo que le corresponde hacer a su familia.

Implementación:

El plan se pone en marcha y se adoptan las medidas para lograr las metas que usted y el médico establecieron. El coordinador de organizará y ayudará a la familia con recursos, remisiones y la coordinación de la atención con médicos especialistas, escuelas y otras dependencias.

Evaluación:

El coordinador dedicará tiempo a revisar el plan de atención con usted y su familia, y hará cambios a medida que se detecten otras necesidades.



SECCIÓN 4: ATENCIÓN COORDINADA

¿QUÉ ES UN PLAN DE ATENCIÓN?

El plan de atención consiste en información escrita sobre cómo atender mejor las necesidades de su hijo. Usted y el médico pueden preparar el plan conjuntamente. El plan de atención puede incluir lo siguiente:

- ◆ Qué medicamentos toma su hijo y cuándo.
- ◆ Qué alimentos debe evitar el niño.
- ◆ Cómo proceder ante una emergencia.
- ◆ Las metas para la salud de su hijo y los pasos para lograrlas.

Su hijo, su familia, el médico y otros proveedores de atención se beneficiarán de contar con un plan de atención definido y por escrito. El plan de atención se puede hacer por escrito, guardar en una unidad de memoria flash o, si es posible, conservarlo en línea. Los planes de atención tienen varios objetivos. Son una fuente de información accesible que los padres pueden proporcionar a los equipos médicos, educativos y de otros cuidados, y una referencia rápida con información específica sobre el niño en caso de una emergencia médica. Son planes de acción que prepara todo el equipo de atención, incluida la familia, para usarlos en el momento de asignar prioridades y tareas, y de implementar y evaluar la atención. Tener un plan escrito le permite compartir información importante con los encargados de atender a su hijo. Este grupo de personas puede incluir médicos, enfermeras, terapeutas, paramédicos, maestros, proveedores de cuidados infantiles, amigos y vecinos.

Consejo para los padres

Anime al médico para que tenga acceso a internet en el consultorio y lo use para coordinar la atención. Internet le sirve para facilitar el acceso al plan de atención, las opciones de tratamiento y demás informes médicos de su hijo. Muchos consultorios médicos usan computadoras, y es muy útil tener la información a la mano.

SECCIÓN 5: ATENCIÓN COMPASIVA

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN COMPASIVA?

La atención compasiva se refiere al interés por el bienestar del niño y de la familia que se expresa en interacciones verbales y no verbales. Se hace todo lo necesario para entender los sentimientos y perspectivas, tanto del niño como de los familiares.

Componentes clave de la atención compasiva:

- ◆ El médico lo trata a usted, a su familia y a su hijo con respeto y cuidado. Usted observa que otras familias son tratadas con el mismo respeto y cuidado.
- ◆ El médico dedica tiempo suficiente para escuchar sus inquietudes y las de su familia.
- ◆ El personal del consultorio dedica tiempo suficiente para hacerles preguntas a usted y a su familia sobre cualquier necesidad o inquietud especial, y les ayuda a solucionarlas.
- ◆ El personal del consultorio trabaja con los grupos comunitarios para ayudar a satisfacer las necesidades específicas de su hijo.
- ◆ El médico dedica tiempo para conocer a fondo las necesidades especiales de atención médica del niño.
- ◆ El médico reconoce los efectos que las necesidades médicas crónicas del niño tienen en usted y en su familia.
- ◆ Se hacen cambios en la forma en que el personal del consultorio atiende a su hijo en respuesta a las necesidades y los problemas particulares de usted y su familia.

Un ejemplo de atención compasiva:

Cuando usted lleva a su hijo a una consulta, el médico se interesa en el niño, en sus avances y en cualquier novedad que haya habido. El médico presta atención a sus preguntas y expresa interés por el niño de una manera comprensiva.

“Siempre llevamos con nosotros el plan de atención, y el hospital y la clínica conocen las necesidades especiales de Miriam y le dedican abiertamente ese tiempo adicional y esa amabilidad que tanto necesita. Todos estos pequeños cambios marcan una diferencia considerable no solo para Miriam, sino para toda la familia”. Jennifer, madre de Miriam.



VALORES Y ACTITUDES

El concepto de “familia” se puede definir de varias maneras. Hable de su familia para que los médicos de su hijo puedan entender la función que cada uno de sus miembros desempeña en el plan de atención del niño. Explique al personal del consultorio:

- ◆ Cómo se toman las decisiones médicas importantes en su familia.
- ◆ Quién debe escuchar la información del médico.
- ◆ Quién en su familia le da más apoyo.

SECCIÓN 6: ATENCIÓN CULTURALMENTE APROPIADA

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN CULTURALMENTE APROPIADA?

La “atención culturalmente apropiada” comienza por informarle al médico que usted tiene ciertos requisitos o creencias culturales que le gustaría que respetara o tuviera en cuenta al tratar a su hijo. Si el médico conoce esos requisitos, colabora para que usted y su familia se sientan más cómodos con la atención que recibe el niño.

¿Qué es la cultura?

La cultura es un modo de vida, valores, creencias, comportamientos, experiencias, gustos, preferencias, idiomas y costumbres.

¿Qué es la diversidad?

Por lo general, la diversidad se define como las diferencias entre las personas en lo que se refiere a edad, clase social, origen étnico, sexo, capacidades físicas y mentales, raza, orientación sexual, religión y situación en los programas de asistencia pública. Su médico demuestra una atención culturalmente apropiada cuando reconoce, comprende y acepta esas diferencias.

Lenguaje y comunicación:

El lenguaje oral 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 que le ayude a entender la información que el médico le está proporcionando a usted y a su familia.

Estas son algunas recomendaciones que su familia debe tener en cuenta para aumentar la conciencia cultural en un ambiente de atención médica:

- ◆ Haga preguntas cuando no entienda una palabra o una frase.
- ◆ Pídale a la persona que hable más despacio cuando le explique las opciones de tratamiento.
- ◆ Vaya acompañado de otra persona que le pueda explicar las cosas.
- ◆ Pida que le ayuden con apoyos visuales o gestos físicos.
- ◆ Pídale a la persona que use otras palabras para hacerle la pregunta o para darle las instrucciones si no entiende las palabras que está utilizando.

CONSEJO



Consejo para los padres

Es importante que el equipo de atención médica de su hijo conozca los valores, creencias y prácticas que son comunes en su comunidad e importantes para su familia. Aunque puede ser que el equipo conozca algunas de las prácticas generales de atención médica o las normas de su cultura, sigue siendo muy importante que usted exprese sus deseos personales sobre cómo le gustaría participar en el proceso de atención médica.

SECCIÓN 6: ATENCIÓN CULTURALMENTE APROPIADA

Los conceptos de “salud y bienestar” pueden tener significados distintos para cada persona. A la hora de elaborar un plan de atención, puede ser útil que el médico sepa y entienda lo que estos conceptos significan para usted y para su familia. El médico debe saber lo siguiente:

- ◆ Cómo maneja usted sus emociones en público y en privado.
- ◆ Qué considera que es “saludable” para un niño con necesidades especiales de atención médica.
- ◆ Qué alimentos consumen usted y su hijo para promover una buena salud.

La religión y otras creencias influyen en la manera en que las familias responden a una enfermedad, afección, discapacidad o fallecimiento. Si el médico de su hijo conoce su sistema de creencias, comprenderá mejor lo que es importante para su familia. Es posible que el médico y el personal del consultorio deseen saber lo siguiente:

- ◆ Cómo su familia celebra normalmente el nacimiento de un hijo.
- ◆ Qué actividades ofrece su comunidad a las familias con hijos que tienen necesidades especiales de atención médica.
- ◆ Qué tipo de respuesta recibe usted de la comunidad cuando se trata de un hijo con necesidades especiales de atención médica.
- ◆ Qué expectativas culturales existen para las habilidades de autoayuda, como vestirse y comer.¹⁰



¹⁰ *A Guide for Michigan Families: Special Care for Special Kids* (edición del 2006).
http://www.michigan.gov/documents/mdch/1-21_SpecialCareGuide_203487_7.pdf

SECCIÓN 6: ATENCIÓN CULTURALMENTE APROPIADA

COMUNICACIÓN EFECTIVA: SERVICIOS DE INTERPRETACIÓN Y TRADUCCIÓN

Los proveedores de atención médica tienen la obligación de proporcionar asistencia y servicios apropiados cuando se necesiten para lograr que la comunicación con las personas que tienen discapacidades sea tan eficaz como la comunicación con quienes no las tienen. La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) exige a los proveedores de atención médica que garanticen una buena comunicación con los pacientes y acompañantes que tengan discapacidades. Este requisito incluye ofrecer asistencia y servicios complementarios sin cargo para el paciente o la persona que lo acompañe. Para las personas sordas o con problemas auditivos, un intérprete calificado de lenguaje de señas y un transcriptor son ejemplos de asistencia o servicios complementarios. El proveedor de atención médica debe determinar cuáles son las necesidades lingüísticas particulares del paciente sordo o con problemas auditivos antes de contratar los servicios de un intérprete.

Existen muchas organizaciones que ofrecen servicios de interpretación y traducción de idiomas e interpretación del lenguaje de señas, que incluyen interpretar la comunicación hablada y con señas, traducir documentos escritos, o ambos. Los proveedores de atención médica pueden buscar intérpretes de varias maneras, entre otras, en organizaciones comunitarias y agencias de interpretación.

Título VI

El Título VI de la Ley de Derechos Civiles (*Civil Rights Act*) de 1964 exige a los proveedores de cuidados de salud que solucionen la barrera del idioma en la atención de los pacientes. Esta ley se aplica a todo proveedor u hospital que reciba fondos federales, incluidos los proveedores que atienden a pacientes de Medicaid o Medicare. La Ley de Estadounidenses con Discapacidades (ADA) exige a los proveedores de servicios que contraten y paguen los servicios de un intérprete para ofrecer interpretación médica a las personas sordas y con problemas auditivos. De acuerdo con la ley ADA, no es aceptable pedir a alguien que interprete la información médica después de que el paciente haya sido atendido. Las disposiciones del título VI establecen que “ningún habitante de los Estados Unidos será excluido de participar en un programa o actividad que reciba asistencia económica federal, ni se le denegarán beneficios, ni será objeto de discriminación por motivo de raza, color o nacionalidad”. Estas disposiciones fueron establecidas para asegurar que las personas reciban tratamiento, acceso, oportunidades y derechos equitativos, independientemente de su raza, color, nacionalidad o dominio limitado del idioma inglés.

Derechos del paciente

Como paciente, usted tiene derecho a preguntar en el consultorio del médico si reciben asistencia económica federal y, en caso afirmativo, están obligados a prestarle servicios de interpretación o traducción gratuitos en la consulta médica. De lo contrario, pregunte en el consultorio si disponen de servicios de traducción o interpretación. A veces, en el consultorio médico pueden verse tentados a pedirle a la persona que necesita un intérprete que venga acompañada de un amigo o familiar que haga la interpretación. Sin embargo, los artículos 35.160 (c) (1) y 36.303 (c) (2) disponen específicamente:

SECCIÓN 6: ATENCIÓN CULTURALMENTE APROPIADA

“Una entidad cubierta no exigirá a una persona que tenga una discapacidad que venga acompañada de otra para que actúe como intérprete”. La única excepción es en una situación de emergencia que suponga un peligro inminente para la seguridad o el bienestar de una persona o del público en general, cuando no haya un intérprete disponible, o bien si la persona con una discapacidad solicita específicamente que el adulto que la acompaña actúe como intérprete, este acepta y confiar en ese adulto es apropiado en tales circunstancias. Un consultorio profesional no puede depender legalmente de que un menor de edad actúe como intérprete, excepto en una situación de emergencia que suponga un peligro inminente para la seguridad o el bienestar de una persona o del público en general, cuando no haya un intérprete disponible.

¿Quién tiene derecho a servicios de traducción e interpretación?

- ◆ Los pacientes, clientes y demás personas con discapacidades que solicitan o reciben los servicios.
- ◆ Los miembros de la familia, el cónyuge, la pareja, etc., con discapacidades.

Prestación de servicios de traducción e interpretación:

- ◆ Se determina caso por caso.
- ◆ Se basa en las necesidades y la situación de la persona.
- ◆ Implica consultar con la persona para determinar el método o la tecnología de comunicación que le servirá.

Consejos para solicitar los servicios de un intérprete calificado:

Dé aviso al médico con bastante tiempo para que consiga un intérprete para la consulta:

En muchos casos, los proveedores de atención médica necesitan tiempo para contratar a un intérprete o transcriptor calificado que se ajuste a sus necesidades particulares de comunicación. Es mejor que programe su consulta con la máxima anticipación posible para que puedan hacer esa contratación.

Prepárese:

Piense en la ayuda de comunicación que podría necesitar y los recursos que el proveedor de atención médica podría usar. Cuando llame al consultorio del proveedor de atención médica para programar una consulta, avise que necesitará asistencia para la comunicación. Solicite el tipo específico de interpretación o tecnología que necesitará. Prepárese para explicar de qué manera su discapacidad afecta la comunicación.

Piense con cuidado antes de pedir a un familiar o amigo que actúe como intérprete o transcriptor:

Los proveedores de atención médica no pueden exigirle a usted que un familiar o amigo actúe como su intérprete o transcriptor. Por lo general, no es conveniente que un familiar o amigo actúe como intérprete o transcriptor en una consulta médica. En los casos limitados en los que sí corresponda, podrá optar por hacerlo si lo desea. Antes de decidir si un familiar o amigo actuará como su intérprete o transcriptor, es aconsejable que considere lo siguiente:

- ◆ Es posible que un familiar o amigo no esté calificado para prestar servicios de interpretación o transcripción, especialmente en un ambiente médico.
- ◆ Puede ser que algunos de los temas que trate con su proveedor sean privados o de gravedad.
- ◆ La información puede ser complicada y exigir un vocabulario especializado.
- ◆ Debido a la relación que existe entre usted y sus familiares y amigos, es posible que sea difícil para ellos mantenerse imparciales a la hora de referirse al diagnóstico y las opciones de tratamiento.
- ◆ Nunca es permisible que un menor de 18 años actúe como intérprete o transcriptor.

SECCIÓN 6: ATENCIÓN CULTURALMENTE APROPIADA

Programe tiempo suficiente para hablar con su proveedor sobre sus necesidades médicas:

La interpretación y la transcripción toman tiempo. Este proceso no se debe acelerar y usted debe entender todo antes de que termine la consulta médica. Si es necesario, pídale al proveedor que prolongue la consulta en caso de que surja algún problema que deba tratarse con más detalle.

Consejo para los padres

La buena comunicación es muy importante para obtener mejores resultados de salud. Por ejemplo, el médico de su hijo puede tener un origen étnico o una cultura diferente a la de su familia. Si hablan idiomas distintos, puede ser difícil entenderse, pero recuerde que ambos tienen en común el deseo de ayudar a su hijo.

Investigue acerca de la Ley de Estadounidenses con Discapacidades. Busque información acerca de la comunicación eficaz y de cómo puede interceder por los intereses de su hijo. Haga una lista de los recursos importantes en su comunidad que contribuirán a satisfacer las necesidades particulares de comunicación de su hijo.

Para obtener más información, visite www.ada.gov

SECCIÓN 7: ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA

¿QUÉ ES LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA?

La atención centrada en la familia contribuye a la salud y el bienestar de los niños y sus familiares mediante la colaboración respetuosa de la familia y el médico. Asimismo, respeta las fortalezas, culturas, tradiciones y conocimientos que todos aportan a esa relación. La atención centrada en la familia es la práctica estándar que logra servicios de alta calidad.

Componentes clave de la atención centrada en la familia:

- ◆ Su familia es esencial para la atención de su hijo y una presencia constante en su vida.
- ◆ Su médico reconoce a los miembros más importantes de la familia.
- ◆ Su médico le pregunta a la familia sobre sus valores.
- ◆ La familia participa en la toma de decisiones.

Ejemplo de atención centrada en la familia:

Cuando lleva a su hijo al consultorio porque le preocupa algo de su salud, el médico le pregunta qué ha observado, cuál cree que podría ser el motivo de su preocupación y cuál considera que podría ser la mejor manera de proceder. Cuando se comunica con ustedes, el médico está empleando lo que conoce sobre ustedes como padres y, con ello, puede dar tratamiento y atención de calidad a su hijo.

Cómo hacer que funcione la atención centrada en la familia:

- ◆ Mantenga una comunicación abierta y franca.
Comunique sus opiniones e ideas sobre las decisiones que se toman sobre su hijo.
- ◆ Conozca los procedimientos del consultorio para los pacientes.
Solicite que se programe una consulta más prolongada para repasar su lista de inquietudes, novedades y preguntas.
- ◆ Participe en el consejo asesor de la clínica.
Es una oportunidad excelente para tomar parte en las conversaciones, conocer a otras familias en una situación similar y aprender de ellas.
- ◆ Complete las encuestas de satisfacción para pacientes y familiares.
Dar y recibir opiniones es importante para el médico y el personal del consultorio de manera que puedan continuar prestándoles a usted y a su hijo una atención de calidad centrada en la familia.

Una definición de familia

“Hay familias grandes y pequeñas, extendidas y nucleares, multigeneracionales, con un progenitor o con ambos, y con abuelos. Vivimos bajo un mismo techo o en varios hogares. Una familia puede ser temporal y durar unas cuantas semanas o puede ser para siempre. Pasamos a formar parte de una familia por nacimiento, adopción o matrimonio, o por un deseo de apoyo mutuo.

Una familia es una cultura en sí misma, con valores diferentes y sus propias formas de hacer realidad sus sueños juntos. Nuestras familias son la fuente de nuestro rico patrimonio cultural y diversidad espiritual... Nuestras familias crean vecindarios, comunidades, estados y países”.

*Polly Arango,
Family Voices*

SECCIÓN 7: ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA

PRINCIPIOS FUNDAMENTALES DE LA ATENCIÓN CENTRADA EN LA FAMILIA

Este conjunto de valores describe la atención centrada en la familia que ofrece el modelo del hogar médico.¹¹ Use esta lista para iniciar la conversación con el médico.

- ◆ Respetar a cada niño y a su familia.
 - ◆ Respetar la diversidad racial, étnica y cultural, y sus efectos en las experiencias y puntos de vista familiares sobre la atención médica.
 - ◆ Reconocer y potenciar las fortalezas de cada niño y miembro de la familia, incluso en las situaciones más difíciles y complicadas.
 - ◆ Apoyar las selecciones que haga la familia de los métodos de atención médica y la toma de decisiones.
- 
- ◆ Permitir la flexibilidad en las políticas y los procedimientos del consultorio, las prácticas médicas y los servicios adaptados a las necesidades, creencias y valores culturales de cada niño y su familia.
 - ◆ Comunicar constantemente información verdadera e imparcial a las familias y de manera que les sea de utilidad y les dé tranquilidad.
 - ◆ Proporcionar o garantizar apoyo formal (por ejemplo: relación médico-paciente y remisiones a otros servicios) e informal (por ejemplo: apoyo entre familias) para el niño y su familia durante las etapas de embarazo, nacimiento, infancia, adolescencia y juventud.
 - ◆ Colaborar con las familias en todos los niveles de la atención médica del niño, y en la capacitación profesional, la elaboración de políticas y el desarrollo de programas.
 - ◆ Empoderar al niño y a su familia para que descubran sus propias fortalezas, sientan más seguridad y tomen decisiones sobre su salud.
 - ◆ Participar en la toma de decisiones y celebrar los logros.

Consejo para los padres

La atención centrada en la familia comienza con una buena comunicación entre la familia y el médico y con el establecimiento de una asociación de colaboración entre ellos. Como padres, ustedes se encargarán de preparar, organizar y planificar para su hijo, y de interceder por él. No olviden nunca que ustedes son los expertos en su hijo y que su opinión es importante para la salud y felicidad de su hijo y de su familia.

¹¹ *Core principles of family-centered care*. American Academy of Pediatrics.
<http://aappolicy.aappublications.org/cgi/content/full/pediatrics;112/3/691#SEC3>

SECCIÓN 8: DEFENSA DE LOS INTERESES DE SU HIJO

¿QUÉ SIGNIFICA DEFENDER LOS INTERESES DE SU HIJO?

Significa explicar a los demás una necesidad, sin importar cuán grande sea, para lograr que esa necesidad quede satisfecha. Puede referirse a problemas de la comunidad, como solicitar una señal de alto en una esquina peligrosa o mejorar la accesibilidad a un patio de juegos para que todos los niños puedan disfrutar de ese espacio. O bien puede ser algo tan sencillo como pedir instrucciones escritas para complementar las instrucciones verbales, por ejemplo, en la farmacia o en el taller mecánico. Para las familias con hijos que tienen necesidades especiales de atención médica, significa interceder todos los días por mejorar la calidad de vida de sus hijos y de otras personas en la misma situación.

La defensa se da en muchos niveles, desde una conversación en el consultorio del médico, hasta una visita a los legisladores de su estado, pero cualquier iniciativa que usted tome es un paso en la dirección correcta. Puede escribir cartas, enviar correos electrónicos, hacer llamadas telefónicas o asistir a reuniones de grupos de apoyo. Cuanto más haga para hacer oír sus necesidades, más atención recibirá su problema.

NIVELES DE DEFENSA

El nivel más básico de defensa tiene que ver con su propio hijo. Puede ser necesario interceder por su hijo cuando:

- ◆ El niño necesite ser atendido por un médico fuera del horario de atención o cuando no haya consultas disponibles.
- ◆ Usted desee que su seguro médico haga una excepción cuando le denieguen un pago.
- ◆ Usted desee que el consultorio del médico adopte el concepto del hogar médico.

Cuando busque promover el hogar médico para su hijo, lleve la carta de Angela (página 39) para iniciar la conversación. Le dará al médico una perspectiva completa de cómo le gustaría a usted que se llevara a cabo la atención de su hijo.

El siguiente nivel de defensa también podría afectar a otros niños y sus familias. Usted está intercediendo a nivel de las políticas cuando:

- ◆ Solicita al consultorio que contrate un coordinador de la atención o que designe a uno de sus empleados para promover esa coordinación. Explique cómo esta persona ayudará a las familias a coordinar la atención médica complicada de sus hijos.
- ◆ Pide a la compañía de su seguro que actualice su póliza para cubrir la compra de agua esterilizada que debe usar en un respirador, algo que es esencial para un niño que necesita humidificación. También en este caso, el cambio de póliza que usted solicite ayudará a otras personas que se encuentran en la misma situación.

El siguiente nivel de defensa implica solicitar un cambio en el sistema. Es posible que se trate de un cambio en el sistema cuando:

- ◆ Usted se presenta ante entidades estatales y gubernamentales para dirigir la atención a la carga económica que afrontan las familias con hijos que tienen necesidades especiales de atención médica. O bien usted les explica cómo la coordinación de la atención en el consultorio de su médico podría ahorrar costos a las familias y al sistema de atención médica en su conjunto.
- ◆ Usted explica sus necesidades (que también representan las necesidades de muchas personas más) a una dependencia estatal que puede influir en la distribución del financiamiento. El reembolso de las compañías de seguros por gastos de alimentos médicos y fórmulas para bebés, o la coordinación de la atención son cuestiones a las que se enfrentan las familias cada vez que van al consultorio médico.

PAUTAS BÁSICAS PARA LA DEFENSA

Elija uno o varios temas e infórmese sobre estos:

Identifique el tema en el que necesita enfocarse más e infórmese tanto como sea posible sobre este. Hable con otros padres, busque información en la biblioteca del hospital o de su ciudad, en internet, boletines de salud y grupos locales de apoyo para los padres. Busque los grupos de defensores existentes e infórmese sobre los avances logrados en el tema.

Identifique a las personas responsables de tomar decisiones:

Investigue quién tiene la facultad de tomar decisiones, sea que se trate de un supervisor, del director de un programa, de un administrador ejecutivo o del legislador de su estado. Estas son las personas a las que tiene que recurrir para pedir cambios en el sistema. Los grupos locales de apoyo para padres pueden ayudarle a identificar a las personas que corresponda.

Conozca a fondo cómo funciona el sistema:

Entender claramente cómo funciona el sistema puede implicar, por ejemplo, aprender el vocabulario correcto cuando llama para preguntar sobre un estado de cuenta del seguro, o pedir hablar con el mismo administrador del consultorio de su médico cuando necesita ayuda con algo. También puede referirse a aprender cómo funciona el proceso legislativo para poder influir en los proyectos de ley.

Expresa sus opiniones:

Cuando haga una petición, sea breve, vaya directo al grano y muéstrese amable. Diga su nombre, mencione cuál es el problema y proporcione uno o más de los motivos que definen su postura. A veces, es útil escribir todo esto antes para asegurarse de resumir qué es lo que desea y por qué. Recuerde: los cambios tardan tiempo, por lo que quizá necesite ser persistente y tener paciencia.

Agradezca a las personas que le ayudan:

Recuerde siempre agradecer a las personas que se toman un momento para escuchar sus necesidades. Una sencilla nota de agradecimiento puede marcar una gran diferencia cuando se presente otra persona pidiendo ayuda.

Estimadas familias:

Mi hija Jasmyn nació a las 24 semanas de gestación. Estuvo en la unidad de cuidados intensivos neonatales (NICU) durante 4 meses. Antes de darle de alta, tuvimos que buscar un pediatra. Investigué un poco y programé una consulta con una pediatra que me habían recomendado. La doctora respondió a mis preguntas y me sentí a gusto con ella. Después del alta del hospital, Jasmyn tuvo varias hospitalizaciones breves el siguiente año. Además, tuvimos que llevarla a muchos especialistas: neumólogo, fisioterapeuta, especialista en la alimentación y terapeuta ocupacional. La doctora de Jasmyn y su personal me ayudaron a coordinar todas estas consultas y las remisiones a los especialistas, a medida que fue necesario.

Eso fue hace casi 15 años. Desde entonces, a Jasmyn le han diagnosticado varias enfermedades. La pediatra nos ha acompañado durante todo este proceso. Tuve otros 2 hijos más adelante. La enfermera principal del consultorio pediátrico también ha sido una ayuda muy valiosa.

Siento que todo el equipo pediátrico se toma muy en serio mis inquietudes. Hacen las remisiones puntualmente, me escuchan y además, al hablar, se dirigen a mis hijos y los hacen sentir bienvenidos como pacientes. Sé que puedo contar con ellos y que respetan mi papel de madre.

Es muy importante tener una buena relación con el consultorio pediátrico. Creo que también ustedes lo considerarán valioso. La buena relación y la colaboración contribuyen muchísimo a la ayuda que reciben nuestros hijos en su atención médica.

Les deseo lo mejor a ustedes y sus familias.

Tonya es madre de Jasmyn, Jeffrey y Jacob, y vive en Tennessee.

Estimados padres:

Mi vida dio un vuelco cuando a mi tercera hija le diagnosticaron hiperplasia adrenal congénita. Mis otros dos hijos nacieron sanos y yo no tenía ninguna experiencia con problemas médicos. Ni siquiera sabía a qué pediatra contactar como médico de atención primaria porque mis hijos se atendían con un médico de familia.

Afortunadamente, encontré a un pediatra que usaba el modelo del hogar médico. Cuando nació mi hija, no prestaba tanta atención al modelo del hogar médico, sino a su problema médico. No tardé mucho en darme cuenta de lo maravilloso del concepto de este modelo.

Por medio de nuestro hogar médico, a mi hija le asignaron una coordinadora de la atención. Esa enfermera es como nuestra cuerda de salvamento para la atención médica. Se reunió con nosotros en la primera consulta para explicarnos de qué manera funcionaba este consultorio, a diferencia de los demás. Primero, nos mostró la sala de espera privada que podríamos utilizar para que nuestra hija no estuviera expuesta a los microbios. Después, nos dijo cómo ponernos en contacto directamente con ella y lo que debíamos hacer en su ausencia. Continuó explicándonos en qué consistirían las consultas y cómo organizar la documentación correspondiente. Antes de cada consulta, se comunica conmigo para saber si mi hija fue atendida por un especialista, si tuvimos que llevarla a la sala de emergencias o si tengo alguna inquietud especial que desee consultar al médico. Todo esto se coordina antes de la consulta para que podamos tener toda la información a la mano cuando nos atiende el doctor. Esta coordinación previa a la consulta ayuda enormemente con el flujo de información. La coordinadora de la atención también se comunica con los especialistas para dar seguimiento a los informes sobre el estado de salud de mi hija. No tenemos una carpeta médica, sino un archivo con toda la documentación de la atención de mi hija, proveniente del consultorio del pediatra o de otras clínicas. Ahí incluimos todos los documentos de las hospitalizaciones y las consultas con otros especialistas, para que el pediatra tenga la información completa de la atención que ha recibido.

Nuestro médico de atención primaria es fantástico. En la primera consulta, nos presentó al médico secundario que nos atendería en su ausencia. El consultorio tiene siete médicos, pero él prefería que la atención de mi hija estuviera a cargo de solo dos profesionales que conocieran todo sobre su problema médico. Ambos médicos le dedicaron mucho tiempo a mi hija en la consulta inicial. También revisamos juntos el plan médico que habían preparado para ella. Hablamos sobre cuándo era conveniente llamarlos, qué hacer fuera del horario de atención del consultorio, cuáles eran las dosis de los medicamentos y cómo proceder en las visitas a la sala de emergencias. Me fui del consultorio sintiendo que estos dos médicos tenían un verdadero interés en ver que mi hija mejorara.

Con el modelo del hogar médico, el consultorio también organiza reuniones de grupos de asesoramiento para padres cada tres meses. En ellas, el personal y las familias de niños con necesidades especiales se reúnen para aprender e intercambiar información. El personal invita a organizaciones externas para que vengan a hablar con los padres sobre temas diversos. Hemos contado con la participación de excelentes oradores que han venido en representación de campamentos que atienden a niños con necesidades especiales, organizaciones gubernamentales, etc. En ocasiones, los padres solicitan que se traten determinados temas, y el personal del consultorio organiza un taller específico. Hace poco pedí capacitación de repaso para aplicar inyecciones. El personal del consultorio no solo capacitó a toda mi familia extendida, sino que invitó a otras familias que podían aprovechar este taller. Estas reuniones también permiten que los padres colaboren, compartan y se apoyen unos a otros en este proceso de dar la mejor atención posible a nuestros hijos.

Puede ser que el pediatra de mi hija sea la excepción, pero les recomiendo que busquen un consultorio que use el concepto del hogar médico. El consultorio debe funcionar como el centro de la atención de su hijo. También debe colaborar con su familia y con los especialistas que atienden a su hijo, y ayudarles a buscar recursos, segundas opiniones y especialistas avanzados en la zona. Y lo que es más importante, el consultorio de su pediatra deber estar en contacto con sus decisiones de tratamiento médico y apoyarlas.

Les deseo lo mejor.

Angela tuvo una hija con hiperplasia adrenal congénita.

RECURSOS PARA EL HOGAR MÉDICO

RECURSOS DE TENNESSEE

Departamento de Salud de Tennessee: <https://www.tn.gov/health/health-program-areas/mch-cyshcn.html>

Hogar Médico de Tennessee (solo en inglés): https://www.tnaap.org/tennessee_medical_home/tnaap

Programa Tennessee Parent-to-Parent (solo en inglés): <http://www.tndisability.org/tennessee-parent-parent>

Planificación de la transición (solo en inglés): <http://www.tndisability.org/transition-planning>

Family Voices of Tennessee (solo en inglés): <http://www.familyvoicestn.org/>

Servicios de transición del programa Apoyo y Capacitación para Padres Excepcionales (STEP, *Support and Training for Exceptional Parents*): <https://www.tnstep.org/spanishIndex.aspx>

Programa Kidcentral tn: <https://www.kidcentraltn.com/>

Buscador de recursos para personas con discapacidades Camino seguro (*Disability Pathfinder*): <https://vkc.mc.vanderbilt.edu/vkc/caminoseguro/es/>

Organización Disability Rights Tennessee (solo en inglés): <http://www.disabilityrightstn.org/>

Centro de Asuntos Legales y Defensa de Personas con Discapacidades (*Disability Law and Advocacy Center of Tennessee*): <http://www.dlactn.ivdc.com/>

RECURSOS NACIONALES

Centro Nacional de Iniciativas de Hogares Médicos para Niños con Necesidades Especiales
<https://www.healthychildren.org/spanish/paginas/default.aspx>

El Centro Nacional busca garantizar que los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención médica tengan acceso a un hogar médico. Por medio del Centro Nacional, médicos, padres, administradores y otros profesionales de la salud tienen acceso a materiales educativos y de promoción, recursos, pautas de atención, instrumentos de evaluación y asistencia técnica.

Centro para la Mejora del Hogar Médico (CMHI)

www.medicalhomeimprovement.org/

El Centro tiene el compromiso de apoyar a consultorios, pacientes y familias a promover hogares médicos sólidos y sustentables. El CMHI busca conectar a los padres con los recursos más útiles para el desarrollo del hogar médico. El Centro elaboró una Guía de colaboración para los padres (Parent Partners Guide) para ayudar a los padres y consultorios médicos a entender la función fundamental que desempeñan como

Family Voices

<http://familyvoices.org/>

Family Voices busca lograr la atención centrada en la familia para todos los niños y adolescentes con necesidades especiales de atención médica o con discapacidades.

Instituto de Atención Centrada en la Familia (solo en inglés)

www.familycenteredcare.org/

El Instituto de Atención Centrada en la Familia ofrece liderazgo para promover el conocimiento y la práctica de la atención centrada en el paciente y la familia en hospitales y otros establecimientos médicos.

Portal del Hogar Médico

<https://www.medicalhomeportal.org/>

La finalidad del Portal del Hogar Médico es brindar acceso fácil a información confiable y práctica para los profesionales y las familias con el fin de ayudarles a cuidar a sus hijos que tienen necesidades especiales de atención médica y a interceder por sus intereses, como colaboradores en el modelo del hogar médico.

Centro Nacional de Asociaciones Familiares y Profesionales

<http://familyvoices.org/ncfpp/>

El Centro Nacional de Asociaciones Familiares y Profesionales (NCFPP) promueve, en todos los niveles de la atención, la colaboración de las familias en la toma de decisiones médicas para los niños y adolescentes que tienen necesidades especiales de atención médica.

Iniciativa Nacional para la Calidad de la Atención Médica Infantil (NICHQ) (solo en inglés)

www.nichq.org/

El programa ofrece información sobre el hogar médico en lo que se refiere a los niños y adolescentes que tienen necesidades especiales de atención médica.

Organización Got Transition

<https://www.gottransition.org/resources/index.cfm>

Got Transition busca mejorar la transición de la atención pediátrica a la atención para adultos valiéndose de estrategias nuevas e innovadoras para los profesionales de la salud, los adolescentes y sus familias.

Oportunidades y recursos para adolescentes (solo en inglés)

Transición para adolescentes: www.youth.gov.

Youth.gov es el sitio web del gobierno de los Estados Unidos que permite crear, mantener y fortalecer programas de ayuda para los jóvenes. Incluye datos sobre la juventud, información acerca de financiamiento e instrumentos para evaluar los recursos comunitarios, generar mapas de recursos locales y federales, buscar programas para jóvenes basados en información concreta, y mantenerse al día con las noticias relacionadas con la adolescencia.

OTROS RECURSOS E INSTRUMENTOS

Un camino nuevo... un camino mejor: la colaboración del hogar médico

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

Este folleto describe en qué consiste el hogar médico y brinda información sobre lo que se puede esperar de un hogar médico.

Intervención temprana para colaborar con el médico de su hijo: consejos de los padres y para los padres

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

Este folleto aporta sugerencias e ideas para iniciar la relación con un médico nuevo y mejorar la colaboración con su médico actual.

Atención extraordinaria: cómo mejorar el hogar médico

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

Esta guía educativa se diseñó como ayuda para enseñar a las familias y demás partes involucradas los conceptos básicos del hogar médico. También sugiere actividades específicas que permiten fortalecer el hogar médico o abogar por servicios de atención primaria más competentes.

Asociación de la familia con los proveedores

<http://medicalhome.org/resourcessupport/resources-by-language/>

Este folleto ofrece consejos que ayudarán a la familia a colaborar mejor con el médico de su hijo.

Instrumento de autoevaluación de la atención centrada en la familia: recursos y guía del usuario

<http://www.fv-ncfpp.org/activities/fcca>

Las familias, tanto individualmente como dentro de organizaciones de defensa y apoyo familiar, pueden usar este instrumento para crear conciencia y aprender más sobre los conceptos específicos de la atención centrada en la familia.

Apoyo a la transición de la atención médica de la adolescencia a la edad adulta en el hogar médico (solo en inglés)

<http://pediatrics.aappublications.org/content/128/1/182.full>

Este artículo, publicado por la Academia Estadounidense de Pediatría, ofrece orientación a las familias y proveedores sobre cómo lograr una buena transición.

Centro de Recursos HEATH en el Centro Nacional de Transición para Adolescentes

Escuela de Posgrado de Educación y Desarrollo Social

Universidad George Washington

<https://www.heath.gwu.edu/where-can-i-find-information-spanish-necesito-informacion-en-espanol>

El Centro de Recursos HEATH es un sitio web con información sobre educación universitaria para personas con discapacidades. Funciona a nivel nacional desde el año 2000 y es administrado por la Escuela de Posgrado de Educación y Desarrollo Social de la Universidad George Washington.

Este folleto ofrece información sobre los componentes de un hogar médico.

Para obtener más información, contactar con el programa Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica (CYSHCN) del Departamento de Salud de Tennessee:

Sitio web: <http://www.tn.gov/health/health-program-areas/mch-cyshcn.html>

Teléfono: (615) 741-7353

Correo electrónico: mch.health@tn.gov

La adaptación e impresión de esta guía contó con ayuda de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (HRSA, *Health Resources and Services Administration*) del Departamento de Salud y Servicios Sociales (HHS, *Department of Health and Human Services*) de los Estados Unidos conforme a la subvención número D70MC24125, "Sistemas comunitarios integrados para niños y adolescentes con necesidades especiales de atención médica". La información, el contenido y las conclusiones en esta publicación son responsabilidad de su autor y no se deben interpretar como la opinión o la política oficial de la HRSA, del HHS ni del Gobierno de los EE. UU., ni se debe inferir que cuentan con el respaldo de estas entidades.



Region 4

Midwest Genetics
Collaborative

El proyecto Region 4 Genetics Collaborative cuenta con financiamiento del acuerdo de cooperación U22MC03963 de la Oficina de Salud Materna e Infantil (MCHB) de la Administración de Recursos y Servicios Sanitarios (HRSA). Region 4 Genetics Collaborative es un proyecto del Instituto de Salud Pública de Michigan.



Para obtener más información, contactar con el programa Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención Médica (CYSHCN) del Departamento de Salud de Tennessee:

Sitio web: <http://www.tn.gov/health/health-program-areas/mch-cyshcn.html>

Teléfono: (615) 741-7353

Correo electrónico: mch.Health@tn.gov



Autorización del Departamento de Salud de Tennessee número 343193.

Número de ejemplares:

Este documento público se divulgó con un costo de \$0.00 (02/19)

Edison # 1000172638