



A2.2 – Recurso educativo

CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA

Module: 6 – FORMACIÓN ESPECÍFICA

Sub-Module: 6.4. Cuidado centrado en la familia



Introducción

Module	Formación específica
Sub-module	CUIDADO CENTRADO EN LA FAMILIA
Lesson nr.	#1
Duration (minutes)	90
Date	

Resultados del aprendizaje

1. Estructura familiar
2. Diversidad cultural
3. Los estados crónicos más frecuentes
4. Cuidado centrado en la familia

Mi familia

Existe una gran diversidad en relación a la estructura familiar

1. Nuclear (dos progenitores + hijos/as) - padres de diferente o mismo género
2. Familia monoparental
3. Familia extendida (al menos 3 generaciones)
4. Familia reunificada (después de un divorcio o una persona viuda encuentra a otra persona con o sin hijos)
5. Familia sin descendientes (solo la pareja)
6. Familia de acogida o adoptiva
7. Familia temporal
8. Familia de abuelos

Importancia de los demás

Algunas personas no tienen buena o ninguna relación con los miembros del núcleo familiar.

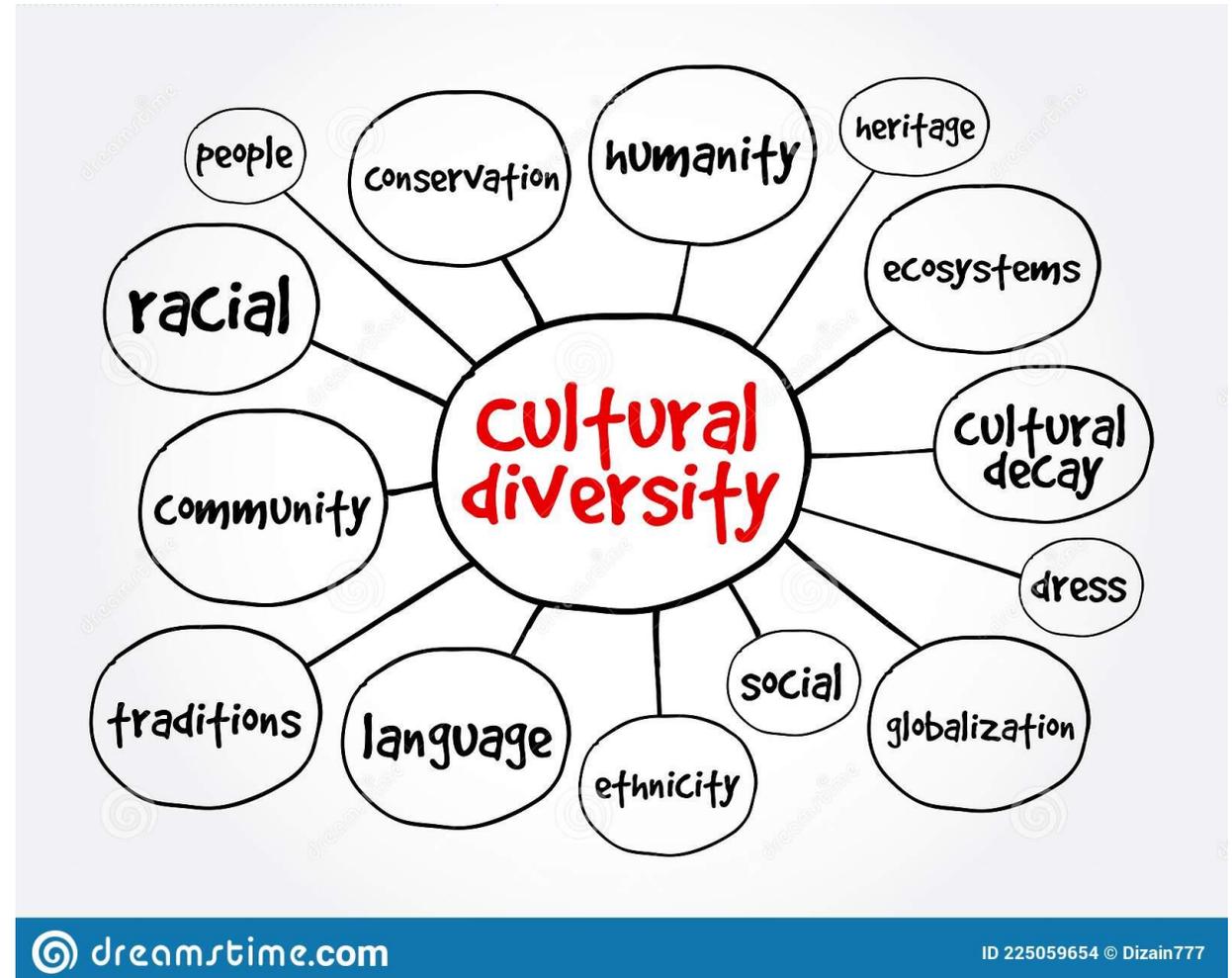
Es importante respetar esta situación. Probablemente tengan otros importantes como apoyo.

1. Familiares lejanos (tío, tía, primos, ect)
2. Vecinos/as
3. Amigos/as
4. Conocidos/as
5. Otras personas

Diversidad cultural y diferencias culturales

La diversidad cultural y las diferencias culturales empiezan en una FAMILIA

La familia tiene su propia comunicación, tradiciones, religión, creencias, valores, historia, comida, dependiendo en gran medida de la localización y lugar de residencia, estatus social y económico, edad, etc



TAREA 1 – MI FAMILIA/TU FAMILIA

1. Crear grupos pequeños de 3-5 participantes
2. Escribir de 5 a 10 cosas que definan a su familia y la diferencien de las demás
3. Comparar las características de la familia y debatir sobre las culturales diferencias
4. Facilitar los grupos de discusión

Diferencias culturales

Al entrar a otra casa o familia tenemos que respetar su cultura.

Al cuidar o ser el cuidador de su propio familiar, el aspecto cultural es menos visible y/o importante, ya que puede compartir valores, creencias y religión comunes.

Si no, una de las principales consideraciones es el RESPETO y la COMPRENSIÓN

- Haz preguntas si tienes dudas
- No juzgues

Condiciones crónicas

Las situaciones crónicas de salud más frecuentes son:

1. Cáncer
2. Patologías neurológicas
3. Accident cerebro-vascular
4. Enfermedad cardiaca
5. Afectación/Daño cognitivo
6. Enfermedad Renal Crónica
7. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica
8. Diabetes

Cuando aparece el diagnóstico...

Muchas personas se encuentran pasando por un **estado de duelo**:

1. Negación
2. Ira
3. Negociación
4. Depresión / Tristeza
5. Aceptación

Los miembros de la familia y otras personas importantes se encuentran implicados de forma intensa. Todos necesitan **APOYO**.

Cuando la enfermedad ha llegado – cómo podemos afrontar la situación

La aceptación y afrontamiento son necesarios para alcanzar un estilo de vida positivo. necessary to achieve a positive living. El afrontamiento implica estrategias conductuales y cognitivas para adaptarse.

PEl paciente y la familia/otras personas importantes tratan además de lidiar con:

1. Autogestión (cómo y qué puede hacer todavía el cuidador/paciente, autogestión de la vida del cuidador)
2. Integración
3. Ajuste

Mecanismos de aceptación y afrontamiento

1. Conciencia de la situación de cambio generada por la situación crónica
2. Redes de trabajo personales
3. Información y educación sobre la situación crónica
4. Condiciones personales (experiencias previas, estatus socioeconómico, etc)
5. Actitudes para la vida
6. Comunicación

TAREA 2 – AUTOREFLEXIÓN

Toma tiempo para responder a estas cuestiones

1. ¿Has experimentado alguna vez un sentimiento de duelo
2. ¿Cómo te has sentido? Intenta describir los problemas físicos y emocionales que han ocurrido
3. ¿Quién te ha proporcionado apoyo?
4. ¿Cómo afrontaste y te adaptaste a la situación?

Se el ambiente es adecuado, se puede compartir y debatir en el grupo

Cancer

Los diagnósticos de cáncer más comunes son: mama, pulmón, próstata, colon, melanoma, vejiga.

Los tratamientos más comunes que se suelen proporcionar son:

- Operación/Cirugía
- Quimioterapia
- Radioterapia

Las estrategias de tratamiento se pueden combinar y dependen del tipo de cáncer.

La quimioterapia es la más agresiva y tiene los efectos secundarios más negativos (vómitos, náuseas, diarrea, pérdida de cabello, dolor hemorrágico, crónico, problemas de vejiga y riñones, disfagia, etc.)

Una persona con cáncer necesita...

1. Cariño y apoyo – estar ahí (considerar grupos de apoyo)
2. Paz y descanso para la recuperación
3. Posible asistencia con las necesidades básicas (alimentación, evacuación, higiene, vestido, sueño, mudanza y transporte)
4. Supervisión y apoyo con la ingesta de alimentos y líquidos (cuando y como les gusta)
5. Supervisión y apoyo con la medicación
6. Sé paciente, el tiempo no es importante en algunas situaciones

Condiciones neurológicas

Las condiciones neurológicas a largo plazo más comunes donde las personas necesitan asistencia y cuidado son: accidente cerebrovascular, esclerosis múltiple, enfermedad de Parkinson, tumores, demencia, epilepsia, etc. Cada condición es única, por lo que también las experiencias y los síntomas de los pacientes son únicos.

Los síntomas más frecuentes son:

1. Vómitos / Náuseas
2. Dolor de cabeza severo
3. Confusión y problemas de equilibrio
4. Problemas en el habla
5. Problemas de orientación
6. Pérdida o doble visión
7. Debilidad en brazos, piernas, descoordinación
8. Hormigueo
9. Incontinencia o retención

Las personas con condiciones neurológicas necesitan...

1. Cariño y apoyo – estar ahí (considerar grupos de apoyo)
2. Asistencia con las necesidades básicas (alimentación, higiene perineal, aseo personal, vestido, movilidad...)
3. La comunicación verbal puede estar alterada o ausente
4. Disminución de las funciones cognitivas (habla, comprensión, reconocimiento, aprendizaje, pensamiento)
5. Estrés emocional
6. Función táctil y sensibilidad puede estar alterada

Diabetes

La diabetes es una enfermedad relevante. Un cuidado adecuado puede reducir complicaciones potencialmente mortales:

1. hipoglucemia (nivel de azúcar bajo en sangre) o hiperglucemia (nivel alto de azúcar en sangre)
2. Deshidratación o acetosis diabética
3. Neuropatía (daño renal)
4. Neuropatía (daño neurológico)
5. Retinopatía (daño ocular)
6. Problemas podológicos (úlceras o pie diabético)
7. Afectación auditiva
8. Accidente cerebrovascular, crisis cardíaca

El paciente con diabetes necesita

1. Cariño y apoyo (considerar los grupos de apoyo)
2. Ayuda con el control del nivel de azúcar en sangre y el manejo de la diabetes
3. Dejar de fumar
4. Control regular de niveles de azúcar y colesterol
5. Revisiones médicas periódicas
6. Exámenes físicos y oculares frecuentes
7. Cuidado de la salud oral y dental
8. Cuidado del estado e higiene de pies
9. Considerar la toma de aspirina diaria (si hay riesgo cardiovascular)
10. Límites en el consumo de alcohol
11. Considerar seriamente el nivel de estrés

Enfermedad cardiovascular

Los principales síntomas son:

1. Dolor de pecho
2. Disnea o dificultad en la respiración
3. Dolor corporal
4. Sensación de desmayo
5. Náuseas

Las principales causas de una enfermedad cardiovascular :

1. Ateroesclerosis (estilo de vida: fumar, alcohol)
2. Elevado colesterol
3. Hipertensión arterial
4. Diabetes

El paciente con enfermedad cardiaca necesita...

1. Cariño y apoyo
2. Cambio en el estilo de vida (alimentación sana, dieta equilibrada, abandono del tabaco, consumo de alcohol, actividad física)
3. Revisiones regulares con el equipo médico
4. Control regular de la presión arterial, el azúcar en la sangre y el colesterol.
5. Después de un infarto, cualquier angioplastia o cirugía cardíaca, es posible recuperarse y volver a la vida normal.

Dolor crónico

Dolor persistente con una duración mayor a 12 semanas o más, a pesar de la medicación o tratamiento.

1. Puede ocurrir tras una cirugía, fractura o traumatismo...
2. Puede afectar a personas con diabetes, artritis, fibromialgia, colon irritable y dolor de espalda...
3. Su prevalencia es alta, por lo que constituye un problema de salud pública
4. Tipos más comunes:
 - Dolor de cabeza – Dolor articular
 - Dolor posquirúrgico - dolor neurogénico
 - Dolor postraumático - dolor psicógeno
 - Lumbalgia – dolor asociado a procesos oncológicos

Los pacientes con dolor crónico necesitan...

1. Cariño y apoyo (considerar los grupos de ayuda)
2. Medicación regular (fármacos) para el dolor crónico
3. Procedimientos/terapia de apoyo (electroestimulación, bloqueo nervioso, acupuntura, cirugía...)
4. Abordaje en el estilo de vida (terapia física, tai chi, yoga, arte y musicoterapia, terapia con animales, psicoterapia, masajes, meditación)
5. Intento de continuar con la rutina y las actividades diarias.
6. Cuidado del cuerpo (comer bien, dormir lo suficiente, hacer ejercicio regularmente, reducir el estrés)

Infancia con patologías crónicas

1. Cáncer
2. Enfermedad Mental Infantil (ansiedad, depresión, trastornos alimentarios, trastorno obsesivo-compulsivo, trastorno de estrés postraumático, síndrome de Tourette, etc.)
3. Enfermedades neurológicas (convulsiones, encefalopatía, defectos neurológicos congénitos, ect)
4. Alteraciones del neurodesarrollo (discapacidad intelectual, TDAH (trastorno por déficit de atención/hiperactividad, trastorno del espectro autista)
5. Defecto cardiaco congénito
6. Diabetes ...

Infancia con patologías crónicas y familia

1. Cariño y apoyo – estar ahí (considerar grupos de ayuda)
2. Los padres necesitan información de médicos y profesionales sanitarios sobre la enfermedad/afección, la gravedad, las opciones de tratamiento, la duración del tratamiento, la posible recuperación, los servicios disponibles, la financiación, etc.
3. Las necesidades del menor dependen de su edad y condición
4. Regla del no dolor, seguridad y confort – es lo más importante para el niño/a

TAREA 3 – Trabajo con la infancia

1. Crear grupo de 8-10 miembros
2. Cada grupo se divide, a su vez, en dos subgrupos (A and B)
3. El grupo A comenta y apunta las ventajas del trabajo con los niños/as con patologías crónicas (3-5 minutos)
4. El grupo B comenta y apunta las desventajas del trabajo con los niños/as con patologías crónicas (3-5 minutos)
5. Presentar y debatir entre los miembros del grupo grande (5 minutos)
6. Elaborar conclusiones conjuntas entre los grupos

Conceptos básicos de la atención centrada en el paciente y la familia

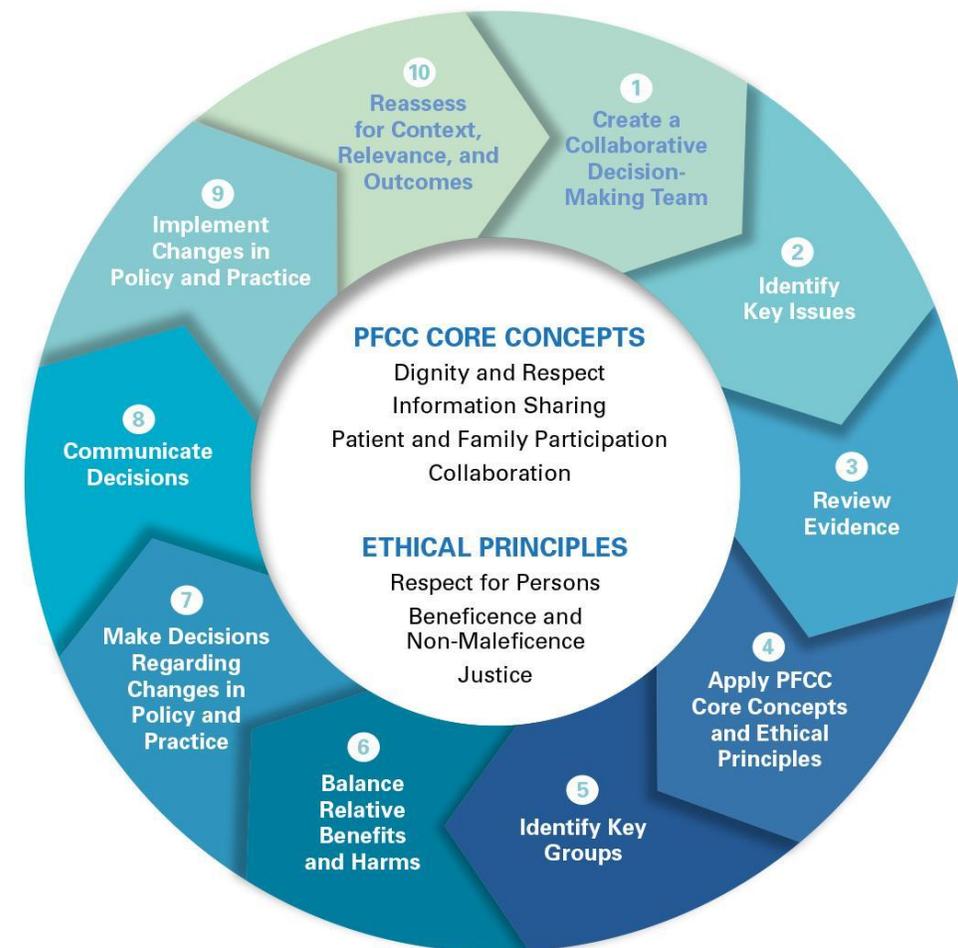
1. **Dignidad y respeto.** Los profesionales de la salud escuchan y respetan las perspectivas y elecciones de los pacientes y sus familias. El conocimiento, los valores, las creencias y los antecedentes culturales del paciente y la familia se incorporan en la planificación y la prestación de la atención.
2. **Compartir información.** Los profesionales de la salud se comunican y comparten información completa e imparcial con los pacientes y las familias de manera útil y positiva. Los pacientes y familiares reciben información oportuna, completa y adecuada para poder participar de manera efectiva en la atención y la toma de decisiones.
3. **Participación.** Se alienta y apoya a los pacientes y sus familias para que participen en la atención y la toma de decisiones en el nivel que elijan.
4. **Colaboración.** Los pacientes, familias, profesionales de la salud y gestores de la atención médica colaboran en el desarrollo, implementación y evaluación de políticas y programas; en el diseño de instalaciones; en educación profesional; y en la investigación; así como en la prestación de cuidados.

Atención centrada en el paciente y la familia

Proceso

1. Crear equipo
2. Identificar factores clave
3. Revisar la evidencia
4. Aplicación de la atención centrada en la persona y principios éticos
5. Identificar grupos clave
6. Establecer un balance entre beneficios y riesgos
7. Tomar decisiones
8. Comunicar decisiones
9. Implementar cambios
10. Reevaluación

An Iterative Process for Decision-Making Within a Patient- and Family-Centered Ethical Framework



Cuidado centrado en la familia de los menores

1. Reconocimiento de la familia como la constante en la vida del niño.
2. Construcción basada en las fortalezas de la familia
3. Apoyo al niño para que aprenda y participe en su cuidado y en la toma de decisiones.
4. Respeto a la diversidad cultural y las tradiciones familiares
5. Reconocimiento de la importancia de los servicios socio-comunitarios
6. Promoción de un enfoque individual y del desarrollo
7. Fomento del apoyo de familia a familia y de compañeros.
8. Apoya a los jóvenes en su transición a la edad adulta.
9. Desarrollo de políticas, prácticas y sistemas favorables a la familia y centrados en la familia en todos los entornos.
10. Celebración del éxito

Colaboración-Asociación

1. Las familias y los profesionales trabajan juntos hacia el mejor interés del niño y la familia. A medida que el niño crece, asume un papel de colaborador
2. Todos respetan las habilidades y la experiencia aportadas a la relación.
3. La confianza se reconoce como fundamental.
4. La comunicación y el intercambio de información son abiertos y objetivos.
5. Los participantes toman decisiones de forma conjunta
6. Existe voluntad de negociación

Intervenciones y prácticas de atención pediátrica centrada en la familia

1. Respeto a cada niño/a y su familia
2. Consideración de la diversidad racial, étnica, cultural y socioeconómica y su efecto en la experiencia y percepción de cuidado de la familia
3. Reconocimiento y desarrollo de las fortalezas de cada niño y familia incluso en situaciones difíciles y desafiantes.
4. Apoyo y facilitación de la elección del niño y la familia sobre los enfoques de atención y apoyo.
5. Garantía de la flexibilidad en los procedimientos de las políticas organizacionales y las prácticas de los proveedores para que los servicios puedan adaptarse a las necesidades, creencias y valores culturales de cada niño y familia.

Intervenciones y prácticas de atención pediátrica centrada en la familia

6. Compartir información honesta e imparcial con las familias de forma continua y en formas que les resulten útiles y afirmativas.
7. Brindar y/o garantizar apoyo formal e informal (por ejemplo, apoyo de familia a familia) para el niño y los padres y/o tutores durante el embarazo, el parto, la infancia, la adolescencia y la edad adulta temprana.
8. Colaborar con las familias en todos los niveles de atención médica en el cuidado del niño/a individual y en la formulación de políticas y el desarrollo de programas de educación profesional.
9. Empoderar a cada niño y familia para que descubra sus propias fortalezas, genere confianza y tome decisiones sobre su salud.

Beneficios para las familias

1. Disminución de la ansiedad
2. Reducción del tiempo de recuperación
3. Disminución del llanto y la inquietud
4. Disminución de la angustia emocional con mejor afrontamiento durante los procedimientos de hospitalización posthospitalario y recuperación
5. Mayor confianza de los padres y capacidad de resolución de problemas.
6. Mejora del estado de salud mental de los progenitores de niños/as con enfermedades crónicas

Beneficios para los hospitales/clínicas

1. Mejora en las puntuaciones sobre la satisfacción de pacientes y familias
2. Mejora de las medidas estandarizadas de la implementación del cuidado a domicilio
3. Mejora de la satisfacción del personal

Beneficios para los pediatras

1. Mejora en la toma de decisiones clínicas basadas en una mejor información y procesos colaborativos
2. Optimización de seguimiento cuando el plan de atención se desarrolla en colaboración con las familias.
3. Mayor comprensión de las fortalezas y capacidades de cuidado de la familia
4. Uso más eficiente y efectivo del tiempo profesional y los recursos de atención médica (por ejemplo, más atención administrada en el hogar, disminución de hospitalizaciones innecesarias y visitas a servocops de urgencias, uso más efectivo de la atención preventiva)
5. Mejora de la comunicación entre los miembros del equipo de atención médica.
6. Posición más competitiva en el mercado del cuidado de la salud
7. Entorno de aprendizaje mejorado para futuros pediatras y otros profesionales en formación
8. Entorno de práctica que mejora la satisfacción profesional

Cuidado centrado en la familia durante la pandemia

Ausencia de familiares/importantes en el hospital debido a las regulaciones epidémicas aumentó la ansiedad y el estrés entre los pacientes y la familia:

- El aislamiento lleva a la soledad, problemas emocionales y depresión.
- Unión interrumpida
- Disminución de las oportunidades de atención y aprendizaje
- Interrupción de la comunicación y falta de información
- Cambios rápidos de legislación y normativa, las normas aumentan el estrés

TAREA 4 – VÍDEO CORTO

Institute for patient- and family-centered care[®] cuenta con un vídeo interesante en su página web

<https://www.ipfcc.org/about/pfcc.html>

1. Después de visualizar el vídeo, PIENSA y COMPARA el concepto de la atención centrada en la familia con tu propia experiencia sobre la atención a la salud
2. Reflexión conjunta, en grupo



GIVINGCARE
Empowering Caregivers

Gracias

Teachers's name

Teachers e-mail

Date of the session

