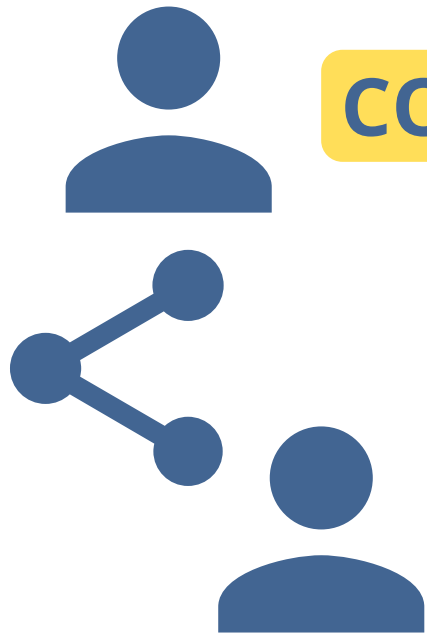


EMPODERANDO A LOS NIÑOS Y SUS FAMILIAS

Guías para el personal de salud que trabaja con niños y jóvenes con parálisis cerebral

Cuando se trabaja con niños y jóvenes con parálisis cerebral, es muy importante para el personal clínico establecer una conexión con las familias, considerar las necesidades y preferencias individuales, y empoderar a las familias para que sientan que cuentan con las habilidades y conocimientos necesarios para apoyar a su hijo.



CONECTAR

Construir una relación colaborativa con los niños y sus familias es clave para lograr una intervención eficaz. Las familias son quienes mejor conocen al paciente y deben ser consideradas expertas en el cuidado de ellos.

Escuchar, comprender las necesidades y preferencias familiares individuales y construir una relación sólida, colaborativa conduce a que las familias tengan más probabilidades de llevar a cabo las recomendaciones clínicas, las cuales conllevan a un mejor resultado para el niño.

COMPARTIR EL CONOCIMIENTO Y LA EVIDENCIA

El personal de salud debe proveer de forma proactiva al paciente y su familia con información basada en evidencia actualizada y opciones de intervención, para que las familias tengan las herramientas necesarias para la toma de decisiones informadas respecto a las intervenciones que mejor se acomodan a su hijo y la familia. Se deben desalentar las intervenciones que la investigación sugiere que son inadecuadas para el paciente, en función de su edad, habilidades o diagnóstico, al igual que las intervenciones que han demostrado ser ineficaces.



Los familiares de niños más pequeños podrían apreciar la información acerca del desarrollo y pronóstico a lo largo de la vida de personas con parálisis cerebral. Esta información debe ser comunicada, usando lenguaje positivo que se centre en las habilidades y potencial del niño.

La información puede ser abrumadora para algunas familias. Adapta la cantidad de información que se provee, acorde a lo que mejor convenga para cada niño y su familia.



EMPODERAR LA AUTOPRÁCTICA

Se ha demostrado que la práctica en el hogar es la forma más efectiva de lograr las metas cuando se proporciona conocimiento, recursos y apoyo continuo a las familias. El personal de salud debe tratar de asegurar que las familias tengan la confianza para practicar las metas fuera del entorno de la terapia, incluyendo asistir a las familias a acceder cualquier servicio y/o equipo que puedan necesitar.

El personal de salud puede usar técnicas de “coaching” para empoderar a los niños y familias para sentir que pueden afrontar nuevos retos e intenten nuevas metas, sin necesariamente depender del personal clínico para apoyar el proceso.

ADAPTARSE A LAS NECESIDADES Y PREFERENCIAS INDIVIDUALES

La intervención debe centrarse en la práctica directa de las metas del niño. Se debe de realizar un plan de forma colaborativa con el niño y la familia sobre el cómo y cuándo ocurra la práctica de las metas para garantizar que el plan sea factible y aceptable para el niño y su familia. Que tanta práctica se necesita dependerá de cada niño y de la complejidad de la meta.

La intervención debe ser agradable y motivadora para el niño y lo suficientemente retadora como para generar mejorías. Las intervenciones que resulten dolorosas o estresantes deberán ser modificadas y deben considerarse intervenciones alternativas.



Traducción al español: Claudia Durán, Isabel de Antuñano, Consuelo Ibarra, Laura Torres & Martha Elena Valverde