

Reunión de Familia: estar preparado



INTRODUCCION



Preparándose para sus Reuniones de Familia

A lo largo de la enfermedad de su hijo/a, es probable que haya reuniones familiares propuestas por diferentes médicos. Estas reuniones pueden servir para presentar las novedades clínicas, considerar las decisiones sobre las intervenciones, comprobar cómo están afrontando los miembros de la familia y/o abordar cualquier pregunta que usted o el equipo del cuidado puedan tener. En el mejor de los casos, el equipo médico, los especialistas y/o el pediatra de su hijo/a mantendrán con usted varias conversaciones a lo largo del tiempo. Sin embargo, a veces tendrá que tomar decisiones relativamente rápido, sobre todo si el estado de su hijo/a empeora. Su aportación inicial, y luego continua, ayudará a los médicos a hacer recomendaciones y a decidir con usted qué intervenciones y planes de atención son más coherentes con sus objetivos y valores.

Temas a Explorar con el Equipo a Cargo del Cuidado

- ¿Qué quiere que el equipo sepa sobre su hijo/a y su familia para ayudarle a elaborar el mejor plan de cuidados?
 - Compartir los gustos de su hijo/a
 - Traer una foto de su familia
 - Tener una persona de apoyo que asista a las reuniones con usted para escuchar y tomar notas
- ¿Cómo cree que está su hijo/a hoy?
 - Tomar nota de lo que puede haber cambiado desde la última conversación
 - Preparar las preguntas antes de la reunión

(continuado)



**COURAGEOUS
PARENTS
NETWORK**

www.courageousparentsnetwork.org

COMUNICACIÓN

- **¿Cómo le gusta recibir información? ¿Cuánta información quiere en esta reunión?**
 - ¿Le gusta leer, escuchar o ver videos? Leer, escuchar
 - ¿Cuadro completo o sólo hoy?
- **¿Cómo debe abordar las preguntas que su hijo/a, o sus hermanos, le hagan sobre la enfermedad/tratamiento/pronóstico?**
 - Los trabajadores sociales, los especialistas en vida infantil y otros médicos pueden ayudar

TOMA DE DECISIONES

- **¿Quién o qué puede ayudarle a tomar decisiones?**
 - Recuerde qué/quién le ha ayudado en el pasado
 - Puede pedir tiempo, información, recursos
- **¿Cuáles son sus mayores temores y preocupaciones sobre el futuro, dada la condición de su hijo/a?**
 - Decirlo en voz alta puede ayudar a aclarar lo que es más importante para su hijo/a y su familia
- **¿Cuáles son los siguientes pasos?**
 - Pida recomendaciones
 - Aclare el plan de cuidados

CONCLUSION



Cuanto más preparado esté, más seguro se sentirá.

El cuidado de un niño/a gravemente enfermo implica tomar una serie de pasos, pero la magnitud y la duración de cada paso no siempre son predecibles. Puede haber altibajos y a veces una progresión de la enfermedad. Cuando haya considerado algunas de estas preguntas por adelantado, probablemente se sentirá mejor preparado para responder a lo que ocurre en ese momento. Las conversaciones sobre estos temas y otros les recordarán a usted y al equipo médico de su hijo lo que es importante para usted mientras cuidan, juntos, de su hijo/a.