

Derechos de autor y descargo de responsabilidad

Bienvenido al Servicio de Necesidades Extensas. © 2025 Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital, creado por Servicio de Necesidades Extensas, Evidencia para cuidar y Familia como Facultad, con licencia CC BY-NC 4.0







Este recurso está diseñado para ser compartido, adaptado y desarrollado. Siéntase libre de modificarlo y adaptarlo a su propia comunidad conforme a los términos de la licencia Creative Commons CC BY-NC 4.0 que exige la atribución a los autores originales y el uso no comercial.

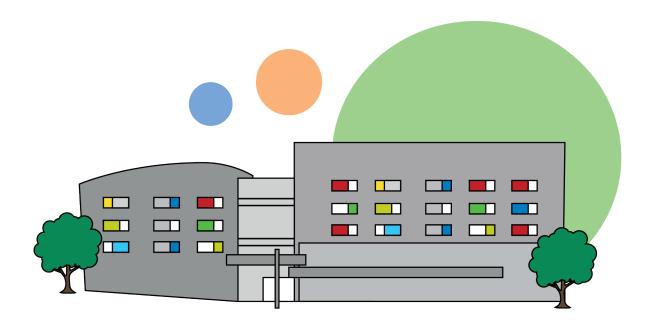
Este recurso es para cuidadores que atienden a niños con discapacidad y complejidad médica. No pretende constituir consejo ni opinión médica ni profesional.

Cómo citar este recurso

Servicio de Necesidades Extensas, Evidencia para cuidar y Familia como Facultad. (2025). Bienvenido al Servicio de Necesidades Extensas. Toronto, ON: Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital.

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (Holland Bloorview) es el hospital de rehabilitación infantil más grande de Canadá, dedicado a mejorar la vida de los niños con discapacidad. Como un hospital totalmente afiliado a University of Toronto, albergamos a Bloorview Research Institute y a Teaching and Learning Institute, lo que nos permite realizar investigaciones transformadoras y capacitar a la próxima generación de expertos en discapacidad infantil. Para obtener más información, visite www.hollandbloorview.ca.





Índice

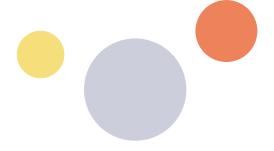


- Introducción a Holland Bloorview
- Bienvenido al Servicio de Necesidades Extensas (ENS)

 Acerca de este recurso
- Cómo prepararse para sus visitas

 Citas
- Su camino por el ENS
- El equipo del ENS

 Cómo trabajar con su médico de atención primaria y los miembros del equipo del ENS
- 6 Información adicional
 Relevo
 Planificación de seguridad
 Atención basada en mediciones
- Reconocimientos
 Equipo de desarrollo
 Financiación



Introducción a Holland Bloorview

Bienvenido a Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital (Holland Bloorview), donde creemos en un futuro significativo y saludable para todos. En asociación con los niños, jóvenes y cuidadores, brindamos atención personalizada e interprofesional. Nuestros objetivos se centran en desarrollar fortalezas y habilidades y ayudar a los niños a participar en las actividades que son importantes para ellos.

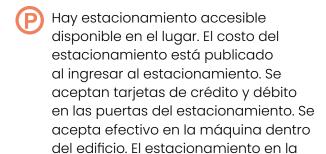
Tenemos el compromiso de brindar un entorno seguro, de apoyo y accesible con servicios que son culturalmente competentes. En el hospital, tratamos a los demás con cortesía y dignidad, respetamos diferentes elecciones y valores, y escuchamos para comprender sin juzgar ni hacer suposiciones.



Cómo llegar a Holland Bloorview



El acceso vehicular al edificio es a lo largo de Kilgour Rd desde Bayview Ave. No hay acceso desde Rumsey Rd.



calle es limitado.



Puede caminar hasta el hospital desde Bayview Ave y Rumsey Rd.



Si usa el transporte público, hay paradas de autobús TTC en Eglinton Ave en Bayview y Rumsey Rd y en Bayview Ave en Kilgour Rd.



Centro de recursos para la familia

Aprenda sobre recursos, encuentre nueva información y comparta experiencias con otros en Grocery Foundation Resource Centre, que está ubicado en el primer piso (de lunes a viernes, de 9:00 a. m. a 5:00 p. m.).





Servicio de wifi

Se ofrece servicio de wifi en todo el edificio sin costo para nuestros visitantes. Solicite en la recepción principal la contraseña de la red de invitados.



Bienvenido al Servicio de Necesidades Extensas

El Servicio de Necesidades Extensas, también denominado Extensive Needs Service (ENS), brinda apoyo importante a las familias y cuidadores con niños y jóvenes que tienen múltiples necesidades médicas, físicas, de desarrollo o de salud social. Nos esforzamos por facilitar que los niños vulnerables reciban atención oportuna, eficaz y de apoyo.

Nuestro equipo valora las experiencias de las personas con las que trabajamos. Le animamos a **usted** a participar en la identificación de sus necesidades y las necesidades del **niño** y a ayudar a establecer objetivos y planes. A través del programa, brindamos **atención informada sobre traumas** y **basada en mediciones.**



En este recurso cuando decimos "niño" nos referimos a aquellos que acceden al sistema de salud pediátrico. Esto incluye a niños, adolescentes y jóvenes. Cuando decimos "usted" nos referimos a todos los cuidadores.

¿Qué es la atención informada en traumas?

Nuestro equipo trabaja para construir relaciones sólidas y de confianza con nuestros **clientes** (un término no médico para referirse a la persona que recibe atención individualizada¹) y sus cuidadores. Su seguridad física y emocional y su dignidad siempre son priorizadas.

¿Qué es la atención basada en mediciones?

La atención basada en mediciones implica que los clientes y los médicos completen cuestionarios estandarizados. La información de los cuestionarios se usa para hacer un seguimiento del progreso y tomar decisiones informadas sobre la atención.

Acerca de este recurso

Este recurso de bienvenida le proporciona información sobre lo que puede esperar durante su tiempo en el ENS.



Usted encontrará información sobre:

- los diferentes proveedores de atención médica involucrados en la atención
- cómo los proveedores de atención médica apoyan a los niños
- qué esperar al recibir los servicios
- la planificación de visitas seguras y de apoyo
- cómo se evalúan los servicios

Shevell, M.I. (2009). What do we call 'them'?: the 'patient' versus 'client' dichotomy. Developmental Medicine & Child Neurology, 51: 770-772. https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03304.x



Cómo prepararse para sus visitas



Compartir información ayudará al equipo del ENS a prepararse para su primera visita. Esta es una lista de algunos de los diferentes tipos de información que el equipo del ENS puede preguntarle sobre el niño:

- historial de salud (por ejemplo, alergias, afecciones médicas, medicamentos)
- desafíos que afectan el bienestar (por ejemplo, asistencia a la escuela, días de trabajo perdidos)
- desencadenantes y comportamientos inseguros (por ejemplo, sonido, incapacidad para comunicar necesidades)
- lo que es importante para usted y para el niño (por ejemplo, habilidades sociales, independencia, afrontamiento)

Citas

Las citas se programan de lunes a viernes de 9 a.m. a 4 p.m. Participar en las citas es una forma de apoyar al niño. La participación constante del niño y del cuidador es fundamental para avanzar hacia los objetivos.

Asegúrese de:

- llevar la tarjeta de sanidad del niño
- Ilegar puntual a las citas





Su camino por el ENS

Para la mayoría de los clientes, su tiempo en el ENS es de aproximadamente 9 meses. Al inicio de la atención, usted se reunirá con el equipo del ENS. Ellos describirán las necesidades del niño y los objetivos de tratamiento relevantes que se pueden abordar durante este período. Usted y el equipo del ENS se reunirán aproximadamente cada 3 meses.

Entre esas reuniones de equipo más grandes, se reunirá con médicos individuales para diferentes aspectos de la atención del niño. Esto se basa en lo que el niño necesita para garantizar el progreso a lo largo del programa. Cerca de los 9 meses o cuando el niño alcance el cumplimiento de sus objetivos (lo que ocurra primero), habrá una reunión para el alta planificada. Cualquier información importante se compartirá con los proveedores comunitarios del niño para garantizar una transición segura después de su tiempo en el ENS. El plan de transición y los apoyos de cada niño variarán según sus necesidades individuales.

Consulte la <u>página web del ENS</u> para obtener más información.





Cómo trabajar con su médico de atención primaria y los miembros del equipo del ENS

A cada niño se le asignará un médico de atención primaria, que será su primer punto de contacto con el equipo del ENS. La frecuencia con la que se reúne con el médico de atención primaria del niño se basa en su recomendación.

Su función es ayudar a:

- supervisar el tratamiento en el ENS
- establecer objetivos en colaboración con usted y el equipo del ENS
- trabajar con otros miembros del equipo del ENS para brindar atención que satisfaga sus necesidades y las necesidades del niño

El equipo del ENS tiene el compromiso de un enfoque de atención centrado en el cliente y la familia. Esto significa que durante todo el tiempo que el niño permanece en el ENS, se respeta su independencia y su capacidad de toma de decisiones. Juntos crearemos un plan de atención y objetivos personalizados. La cantidad de atención que se necesita y la frecuencia con la que se brinda es diferente para cada niño debido a sus necesidades únicas.



Este cuadro indica algunos de los diferentes miembros del equipo del ENS y el tipo de función que pueden desempeñar:

Función del Descripción de la función miembro del equipo Ayuda a enseñar y practicar habilidades que apoyan una mayor participación en la escuela, la comunidad, el ocio y las actividades de la vida diaria Analista y técnico de • Trabaja con los niños para entender mejor los comportamiento comportamientos, cómo traer más alegría a la vida y apoyar el uso de estrategias de comportamiento • Ayuda a los niños a superar los desafíos de la enfermedad, la hospitalización, las transiciones entre equipos y programas, la Especialista en lesión y la discapacidad vida infantil • Ofrece apoyo a los hermanos para ayudarlos con el afrontamiento, la salud y el bienestar familiar • Crea estrategias que satisfacen las necesidades de salud mental, emocionales, sociales y conductuales de los niños Psicólogo infantil • Se reúne con las escuelas, las agencias y los proveedores de atención médica para brindar apoyo • Garantiza que los medicamentos se usen de manera segura Farmacéutico • Trabaja con el equipo clínico para entender cómo los medicamentos pueden ayudar a las necesidades, el clínico aprendizaje continuo y el desarrollo de los niños • Se asocia con Surrey Place (agencia comunitaria en Toronto) para brindar acceso al ENS Planificador de servicios coordinados • Brinda apoyo a través de derivaciones, evaluación de recursos de financiación y colaboración con socios comunitarios Proporciona una evaluación y atención especializada Médico y enfermero Revisa y receta medicamentos según sea necesario profesional

Función del miembro del equipo	Descripción de la función (Cont.)
Terapeuta ocupacional	 Ayuda a los niños a hacer las cosas que necesitan y quieren hacer, en los lugares y con las personas que son importantes para ellos La atención puede incluir: asesoramiento, educación, defensa, desarrollo de habilidades, sugerencias para adaptar el entorno o modificar las actividades
Dietista registrado	 Proporciona evaluación nutricional y plan relacionado con la ingesta de alimentos Trabaja con otros miembros del equipo para garantizar un estado nutricional adecuado
Enfermero registrado	 Trabaja en estrecha colaboración con los médicos y enfermeros profesionales para garantizar la continuidad de la atención médica Actúa como el principal punto de contacto para la familia para los objetivos relacionados con los medicamentos Se conecta con el cuidador en el momento de la derivación para garantizar la claridad en las necesidades y los servicios necesarios
Terapeuta familiar	 Brinda atención para los aspectos sociales y emocionales de la salud Se centra en la dinámica y el impacto de las relaciones entre los miembros de la familia o los cuidadores
Patólogo del habla y el lenguaje	 Apoya el desarrollo del habla, el lenguaje y las habilidades de comunicación social Trabaja directamente con los niños y brinda capacitación y asesoramiento relacionado con los cuidadores al equipo clínico y a los proveedores comunitarios



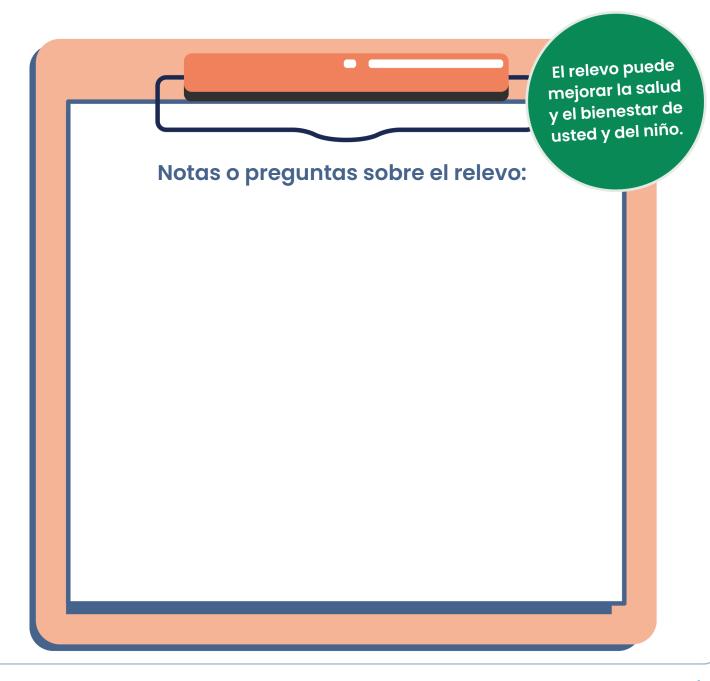
Mi médico de atención primaria es:	
Los miembros de mi equipo del ENS son:	
Las fechas para mis controles de progreso son:	
3 meses:	
6 meses:	
Mi fecha del alta es:	
Las preguntas que tengo son:	





Brindar atención continua a un niño con necesidades complejas puede ser difícil. Es importante obtener apoyo no solo para el niño sino también para usted. La atención de relevo puede brindarle un alivio temporal de los desafíos que implica brindar atención continua.

Holland Bloorview y <u>VHA Home HealthCare</u> (VHA) se han asociado para ofrecer Relevo de Necesidades Extensas. Este programa de relevo brinda alivio a corto plazo a las personas que atienden a un niño en el ENS y necesitan apoyo y descanso adicionales. Juntos, usted, el equipo del ENS y VHA crearán actividades y objetivos de relevo que satisfagan las necesidades del niño.



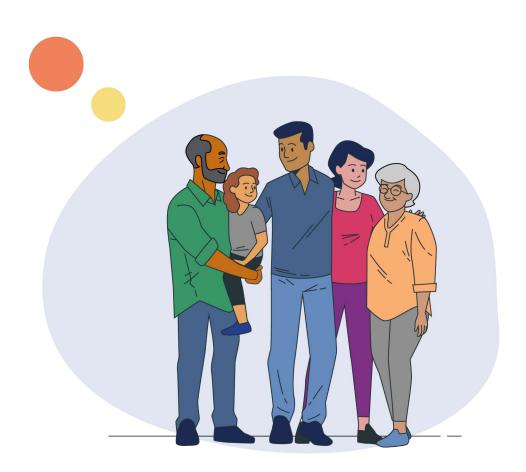


Planificación de seguridad

Algunos niños pueden necesitar más apoyo para una visita segura. El equipo del ENS tiene una formación muy específica para ayudar a mantener a los clientes seguros. El equipo trabajará con usted para crear un Plan de Seguridad Individualizado antes o durante el tiempo que el niño permanezca en el ENS. Nos aseguraremos de que usted conozca las medidas de seguridad del plan. Esto es para mantener seguros al niño y a nuestro personal.

Las sujeciones físicas se usarán como última opción si todas las demás estrategias (por ejemplo, eliminar los desencadenantes, cambiar el entorno) no ayudan a mejorar el comportamiento. Si el niño tiene un medicamento recetado que se va a usar en momentos en que los comportamientos son peligrosos, informe al equipo del ENS con antelación.

Emergencia: Se puede llamar a seguridad o al 911 si el niño muestra un comportamiento peligroso que el equipo del ENS o el personal del hospital no pueden controlar de manera segura. El Plan de Seguridad Individualizado indicará cuándo se llamará a seguridad o al 911 para que usted esté al tanto. El equipo del ENS se comunicará con usted para hablar sobre los próximos pasos y la planificación de la atención futura.







Atención basada en mediciones

Los clientes, los cuidadores y los médicos trabajan juntos para brindar atención individualizada. Se recopila información de usted, del niño y de los médicos para hacer un seguimiento del progreso y tomar decisiones sobre la atención del niño. Para recopilar la información se usan cuestionarios estandarizados. Este proceso se denomina atención basada en mediciones.

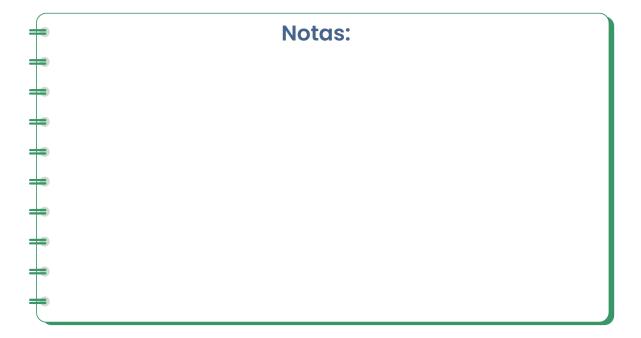
La atención basada en mediciones implica:

- Compartir información desde el principio sobre:
- los comportamientos actuales del niño
- estrés experimentado por la familia
- tipo de servicios usados
- ocalidad de vida
- Completar un breve cuestionario cada mes
- Completar un cuestionario largo cada tres meses

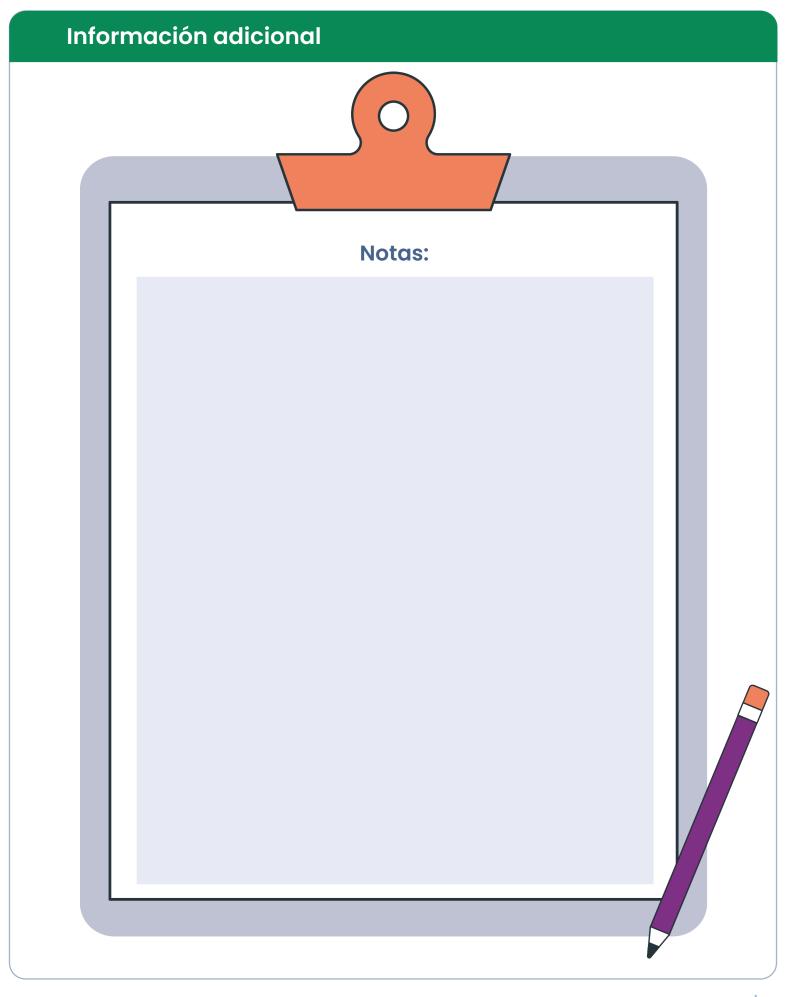
Esta información también se usará para:

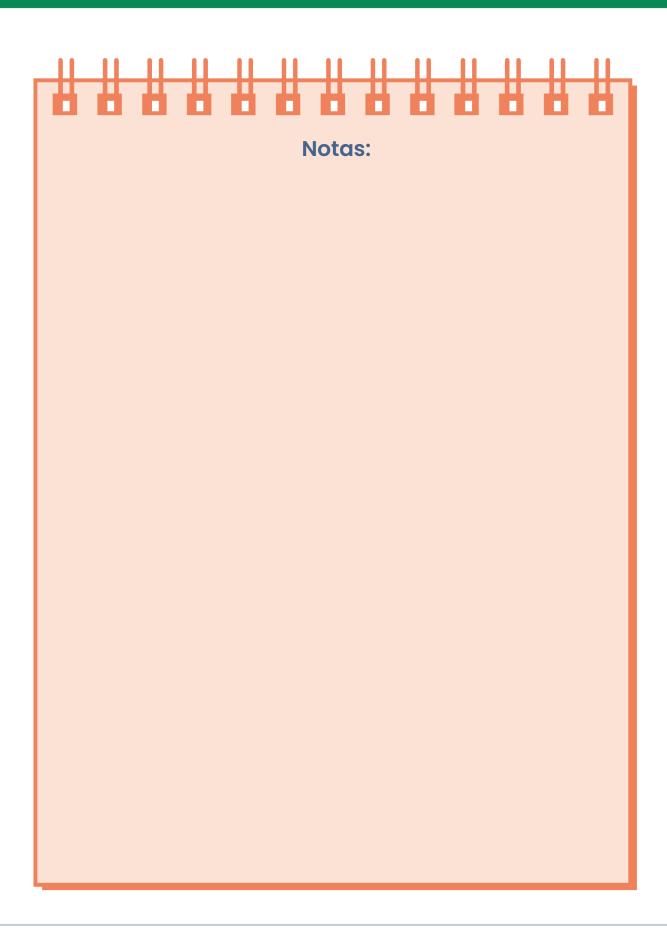
- Mejorar la atención de su hijo en el ENS
- Cambiar y mejorar los programas en Holland Bloorview

La información recopilada se puede usar para otros fines, si usted lo acepta. Un ejemplo de esto son los estudios de investigación que evalúan la eficacia del programa en Holland Bloorview y en todo Ontario. El equipo del ENS le entregará una carta que explica cómo se podría usar su información. Usted puede decidir si desea o no que el ENS use su información de esa manera. También puede impedir que el ENS use su información en el futuro.









Reconocimientos



Bienvenido al Servicio de Necesidades Extensas fue desarrollado por miembros del equipo del ENS, Evidencia para cuidar y Familia como Facultad.

Equipo de desarrollo

Kathryn Decker Tamara Milicevic

Rhonda Hatrick Anjali Mulligan

Sarah Holman Mia Parnes

Meena Kadiwal Christine Provvidenza

Shauna Kingsnorth Gunjan Seth

Toni Lui Marissa Seymour

Sheri McClement Justine Wiegelmann

Financiación

El Servicio de Necesidades Extensas es administrado conjuntamente por Children's Hospital of Eastern Ontario, Holland Bloorview y McMaster Children's Hospital y está financiado por el Ministerio de Salud de Ontario y el Ministerio de Niños, Comunidad y Servicio Social.

El desarrollo de **Bienvenido al Servicio de Necesidades Extensas** fue apoyado generosamente por donantes y la Fundación de Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital.





Esperamos que este recurso le sea útil en su camino por el Servicio de Necesidades Extensas.



Holland Bloorview Kids Rehabilitation Hospital

150 Kilgour Road, Toronto, Ontario Canadá M4G 1R8 **Teléfono** 416 425 6220 | **Número gratuito** 1 800 363 2440 | **Fax** 416 425 6591 hollandbloorview.ca

