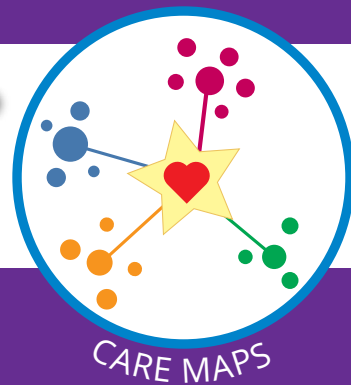


Stepping Stones



Centro de Educação de Pais e Apoio à Liderança

Promovendo a inclusão e o acesso à educação e à saúde

Capacitando famílias e jovens adultos da Pensilvânia

CARE MAPS

Mapas de Cuidados

O atendimento a crianças e jovens com necessidades especiais de saúde (CYSHCN) pode ser difícil de coordenar, dada a complexidade dos sistemas e o envolvimento de múltiplos serviços e fornecedores. As famílias são frequentemente responsáveis por:

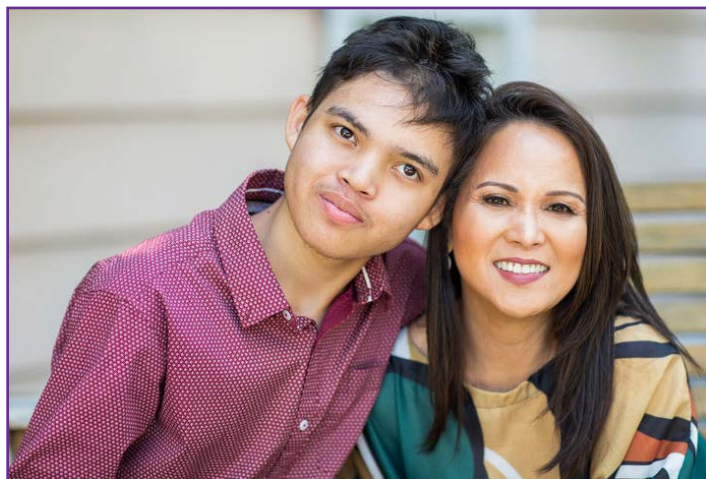
- marcar consultas
- levar as crianças às terapias e consultas
- preencher receitas
- resolver problemas de plano e seguro e encontrar formas de pagar as despesas não cobertas
- atuar como enfermaria de apoio em casa

Essas responsabilidades podem levar horas para serem coordenadas e podem ser exaustivas, especialmente quando aliadas a administrar uma casa e manter um emprego.

Um mapa de cuidados é uma ferramenta visual voltada para a família que ilustra a rede de cuidados para CYSHCN, incluindo sistemas médicos, educacionais e outros sistemas de apoio. (Veja exemplo no lado 2.) É especialmente útil para visualizar os serviços, vínculos e interconexões para crianças e jovens que têm problemas médicos complexos. Ele fornece uma visão geral e os detalhes que podem ser usados para entender o valor de:

- trabalhar em conjunto para atender com mais eficácia às necessidades,
- superar obstáculos, e
- conduzir serviços contínuos.

Cristin Lind criou pela primeira vez um mapa de cuidados quando lhe foi pedido para explicar o que estava envolvido na criação de seu filho com necessidades especiais. As famílias criam o mapa de cuidados e o utilizam para orientar discussões com os prestadores para falar sobre seu impacto sobre a criança e a família. Um mapa de cuidados deve ser criado de uma forma que seja significativa para a família. As famílias que têm mais de uma criança com necessidades especiais de cuidados de saúde podem criar um mapa de cuidados interligado.



Um mapa de cuidados pode ser usado para iniciar uma conversa com prestadores, professores e agências comunitárias para educá-los sobre o tempo adicional e os fatores de estresse envolvidos na criação de uma criança com necessidades de saúde especiais. As famílias podem precisar diminuir ou parar de trabalhar, o que pode criar desafios financeiros, aumentar a tensão nos relacionamentos e/ou fazer com que necessidades básicas não sejam satisfeitas.

Mapas de cuidados podem ser usados como uma ferramenta para:

- Providenciar e manter serviços
- Priorizar
- Identificar e evitar duplicações e lacunas
- Coordenar os cuidados e criar um Plano de Cuidados
- Identificar possíveis indicações
- Se preparar para o futuro e para transições
- Conscientizar e educar os outros

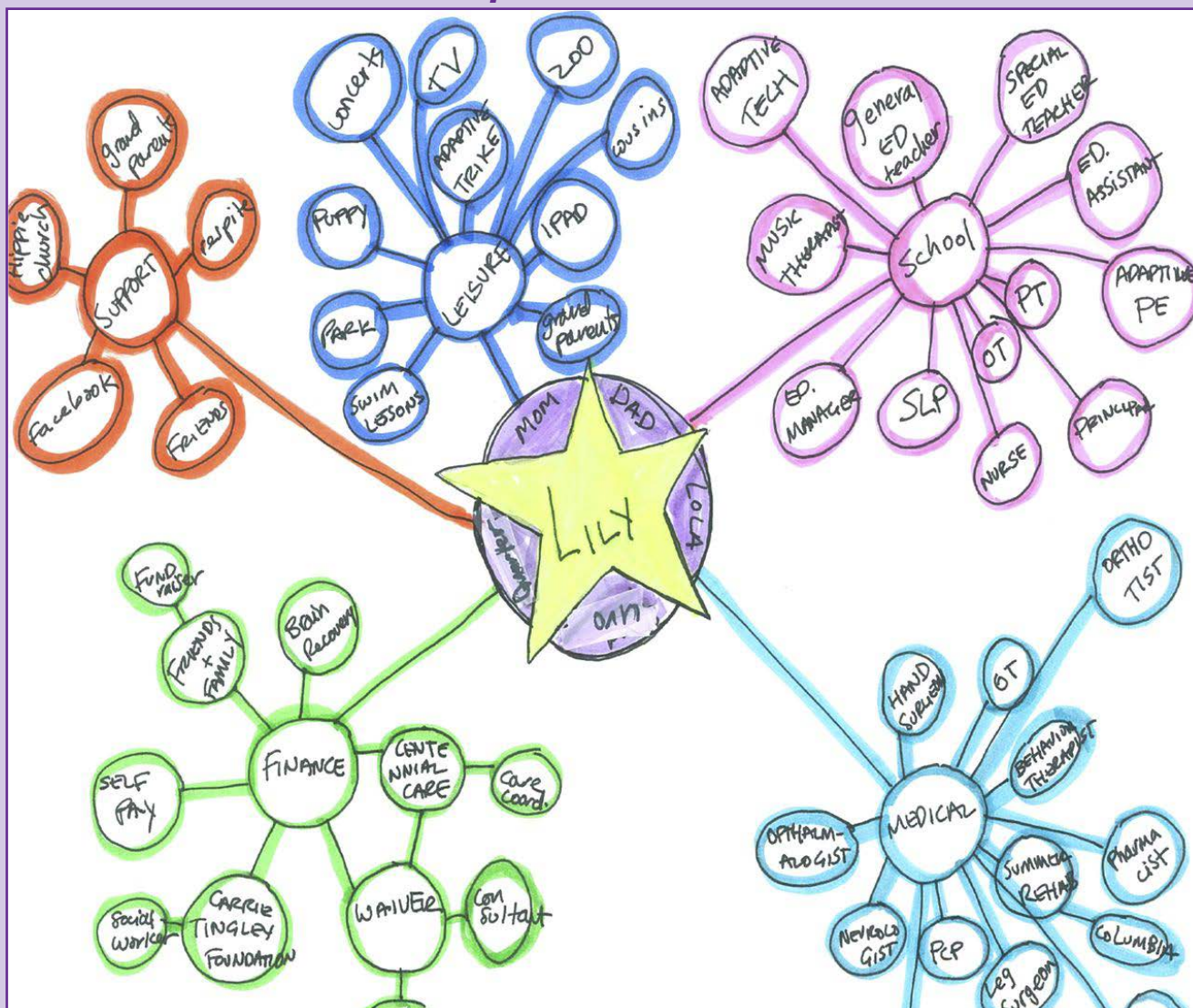
Um mapa de cuidados é uma ferramenta com o poder de ter um impacto positivo na busca de resultados para o indivíduo e sua família.

Kidspiration (ver Recursos no Lado 2) e outros aplicativos ou modelos de mapeamento conceitual podem ser usados para criar mapas de cuidados usando a tecnologia.



Dica: Crie seu mapa de cuidados de forma que faça sentido para você e que seja fácil de atualizar à medida que mudanças ocorrem.

Mapa de Cuidados



Usado com permissão de Cristin Lind, <http://www.cristinlind.com>.

Recursos

1. **Kidspiration:** <https://bit.ly/33gytCy>
2. Universidade de Toronto: **Planos de Cuidados e Mapas de Cuidados: Ferramentas inovadoras para melhorar o cuidado de crianças com necessidades especiais de saúde** <https://bit.ly/3hxwq1b>
3. Hospital Pediátrico de Boston: **Organização de Cuidados e dos Relacionamentos para as Famílias: Mapa de Cuidados** <https://on.bchil.org/2OLEb70>
4. Children's Wisconsin: **Uma Imagem Diz Mil Palavras: Mapas de Cuidados ajudam as famílias a identificar o que mais importa** <https://bit.ly/2WLN1WK>
5. Lucile Packard Foundation for Children's Health (Fundação Lucile Packard para a Saúde Infantil): **Histórias de família** (fotos, informações e mapas de cuidado de famílias reais) <https://bit.ly/2BleUNZ>
6. Academia Americana de Pediatria: **Coordenação de Cuidados para Crianças com Complicações Médicas: De quem é o cuidado, afinal?** <https://bit.ly/3ePrOle>

O Centro de Informação de Saúde da Família para Família da Pensilvânia é um programa do Centro de Educação de Pais e Liderança (PEAL) financiado pela Administração de Serviços de Recursos de Saúde Materna e Infantil do Escritório de Saúde Materna e Infantil sob o Grant H84MC26214.



Entre em contato com o PEAL Center para mais informações.

Website: www.pealcenter.org • Email: info@pealcenter.org • Ligação gratuita: 866-950-1040



@PEALCenter @PEALyouth

