



Mejor juntos

INFORME DE BENEFICIOS
COMUNITARIOS



The Children's Hospital *of* Philadelphia®

Hope lives here.®



Mejor juntos

INFORME DE BENEFICIOS COMUNITARIOS DE 2014

En mis 25 años en The Children's Hospital of Philadelphia (primero como enfermera, luego como administradora y ahora como presidente y directora ejecutiva), he visto el crecimiento de la participación de CHOP en la comunidad, más allá de los límites del Hospital y de nuestra red de atención, que abarca Pensilvania y Nueva Jersey.

Cada año, los empleados aportan nuevas ideas para promocionar la salud infantil en la comunidad, y los nuevos grupos comunitarios (y familiares) nos presentan innovadoras oportunidades para colaborar. Juntos, mejoramos la salud infantil de muchas maneras.

En 2014, CHOP creó una forma nueva y emocionante para que los empleados sigan sus instintos en acciones de alcance comunitario: Becas comunitarias CHOP Cares. Este programa ofrece a los empleados los recursos para implementar sus ideas. Obtenga más información sobre sus proyectos innovadores en la página 10.

También en 2014, CHOP lanzó la Iniciativa de Prevención de la Violencia (VPI, por sus siglas en inglés), que surgió del estudio y desarrollo comunitario de nuestro trabajo anterior y reunió todos esos esfuerzos bajo una nueva estructura organizativa. Observe cómo los distintivos programas de VPI están cambiando las actitudes hacia el *bullying* y las represalias, a medida que trabajan para poner fin al ciclo de violencia (página 4).

En Children's Hospital, constantemente buscamos formas de ofrecer más a las familias de nuestros pacientes: más educación, más recursos, más esperanza. La flamante Keto Kitchen (página 14) y la orientación psicológica para padres que acuden al Centro de Diagnóstico y Tratamiento Fetal (página 20) son solo dos ejemplos de los servicios por los cuales CHOP no recibe reintegro de las aseguradoras.

A lo largo de este *Informe de beneficios comunitarios*, usted encontrará muchas otras formas en las que asumimos nuestro compromiso de garantizar una salud mejor para todos los niños, ya sea que vivan en las inmediaciones, en una de nuestras tantas comunidades de la región donde funciona la red de atención CHOP o alrededor del mundo. Año tras año, en conjunto con padres y grupos comunitarios, nuestra prioridad ha sido —y seguirá siendo— mejorar el bienestar de los niños.

Madeline Bell
Presidente y Directora Ejecutiva
The Children's Hospital of Philadelphia

Índice



Kellen (2 años), paciente cardíaca de CHOP, en el Huerto del Mar.
(Consulte la página 16).

- 4 Iniciativa de Prevención de la Violencia
 - 8 Programa escolar del hospital
 - 10 Becas comunitarias CHOP Cares
 - 12 Futuros saludables
 - 14 Keto Kitchen
 - 16 Huerto del mar
 - 18 Atención para niños en riesgo
 - 20 Psicólogo para familias con embarazos anómalos
 - 22 Becas de apoyo a la enfermería comunitaria
 - 24 Inseguridad alimenticia
 - 26 PolicyLab
 - 28 Continuación de programas comunitarios
 - 44 Mapa de la red de atención CHOP
 - 45 Compromiso financiero con la comunidad
 - 46 Información de contacto de los programas
-
- Portada: Jackie (4 años) y William (3 años) han recibido toda su atención pediátrica primaria en la red de atención CHOP desde su nacimiento. Consulte las más de 50 sedes de la red en la página 44.

Estrategias exitosas

La nueva iniciativa general aspira a interrumpir el Ciclo de violencia juvenil con Programas coordinados

Captar la atención de un auditorio lleno de niños de séptimo y octavo grado durante 90 minutos puede parecer imposible. Pero, ¿qué pasaría si cada niño tuviera anteojos especiales para ver una película en 3 dimensiones? ¿O si les dieran dispositivos manuales para votar y ver de inmediato los resultados proyectados en una gran pantalla? ¿O si les contamos historias emocionantes de niños como ellos, niños que han sido víctimas o testigos de casos de *bullying* en sus escuelas o barrios?

Los líderes de la Iniciativa de Prevención de la Violencia (VPI, por sus siglas en inglés) de The Children's Hospital of Philadelphia se hicieron las mismas preguntas. “La vida de los niños en Filadelfia está marcada por la violencia,” dice el codirector de VPI Stephen Leff, Ph.D. “¿Cómo podemos llegar a esos niños y lograr que se interesen en aprender más sobre *bullying*?”.

La respuesta es el programa multimedia Free2B de prevención del *bullying* de VPI, que exitosamente capta y mantiene la atención de los niños para que tomen conciencia de los efectos del *bullying* y de lo que pueden hacer para prevenirlo, para ellos y para sus pares.

“Vemos un cambio de actitud desde el comienzo hasta el final del programa”, afirma Leff. Al comienzo, el 57 por ciento de los estudiantes dijo pensar que el *bullying* era una parte normal del crecimiento. Después de la presentación, solo el 21 por ciento afirmó pensar que el *bullying* era algo normal. Los resultados iniciales sugieren que Free2B fue extremadamente interesante y divertido para los estudiantes, y que la presentación aumentó el conocimiento de los estudiantes sobre los hechos de *bullying*, las actitudes prosociales respecto

del *bullying* y su confianza para la resolución de conflictos. “Funciona porque combinamos la mejor ciencia y tecnología innovadora con las voces de los jóvenes”, afirmó Leff. Free2B ha sido puesto a prueba en dos escuelas de Filadelfia, y hay planes para reforzar el programa para que todos los alumnos de séptimo y octavo grado vean la presentación. “Incluso frente el desafío de encontrar tiempo en medio del cargado cronograma escolar, nos parece factible porque funcionamos en colaboración con las escuelas”, cuenta Leff.

Free2B es el más reciente de una serie de programas acerca de la violencia, que funcionan bajo la VPI general. El lanzamiento de VPI en julio de 2014 fue fruto del Centro de Prevención Colaborativa de la Violencia de Filadelfia, que había forjado fuertes lazos con los grupos comunitarios e instituciones académicas que comparten la misión de CHOP para desarrollar y dar curso a estrategias basadas en investigaciones para reducir la violencia y sus efectos sobre los niños.

“Nuestro objetivo es generar un cambio sustentable”, señala el codirector de VPI Joel Fein, M.D., M.P.H. “Creemos que el modelo colaborativo es lo que nos distingue. Invitamos a la comunidad y a los interesados a participar, y nosotros participamos junto a ellos. Este enfoque es más duradero que si solo viniésemos, hiciésemos el programa y nos fuésemos”.

Todos los programas están concebidos dentro de un marco de atención con conocimiento de los traumas que reconoce que las personas con frecuencia han experimentado muchos tipos de trauma y las experiencias afectan la forma en la que responden a la ayuda y servicios comunitarios.

continúa >



En sexto grado, Chedaya (*imagen de arriba, centro*) fue víctima de *bullying* por sus zapatillas (*izquierda*). Arriba: La especialista de CHOP en prevención de la violencia Laura Vega, MSW, LSW, y la mamá de Chedaya, Catina (*derecha*), la ayudaron a superar el *bullying* y la violencia que sufría en la escuela. Está en el camino de la recuperación.

VPI también recoge datos y experiencia de un grupo multidisciplinario de clínicos e investigadores de CHOP para establecer el rumbo y las prioridades para la iniciativa. Cada miembro de VPI — de áreas como psicología, medicina de la adolescencia, trabajo social, prevención de lesiones, emergentología, enfermería, salud del comportamiento y otras — ofrece una perspectiva única sobre las causas y el impacto de la violencia sobre los niños y los jóvenes, además de soluciones.

El resultado es una poderosa red de expertos en violencia que ayuda a VPI a ser estratégica y práctica en sus esfuerzos, además de ágil en su capacidad de responder a situaciones de violencia y crisis en las comunidades.

Además de Free2B, los programas distintivos en VPI son:

Partner for Prevention (Socios por la Prevención o P4P) es un abordaje intensivo de toda la escuela de prevención del bullying en la que los niños de tercero a quinto grado aprenden valiosas

Violencia en el hogar

Cuando los padres que experimentan violencia en la intimidad de la pareja (IPV, por sus siglas en inglés) llevan a su hijo al pediatra, se presenta la oportunidad de intervenir para detener el círculo de violencia. Esa es la misión del Proyecto de Niños y Mamás (CAMP, por sus siglas en inglés) y del Grupo de Trabajo IPV de The Children's Hospital.

Considerando que entre el 30% y el 60% de las parejas abusivas también abusa de los niños en el hogar y que la IPV afecta la conducta y el desarrollo de esos niños, el pediatra está en perfectas condiciones de conectar a la familia con los servicios que pueden tener un impacto positivo en la salud y bienestar del niño a largo plazo. El problema es que el pediatra necesita percibir los signos del potencial abuso y ganarse la confianza de los padres para que estén dispuestos a compartir información sobre sus vidas y aceptar la ayuda.

Cuando un pediatra de CHOP toma conocimiento de que una familia o paciente sufre violencia en la intimidad de la pareja (también denominada violencia doméstica), puede llamar a un especialista en IPV de CAMP para brindar asesoramiento sobre violencia en el lugar en Nicholas and Athena Karabots Pediatric Care Center. El equipo médico puede atender las necesidades del niño mientras el especialista en IPV trabaja con la víctima para crear un plan de seguridad, acceder a recursos,

considerar opciones y ofrecer derivaciones para orientación continua, terapia, asistencia legal, recursos de reubicación y más. Los servicios de asesoramiento son gratuitos y confidenciales y son prestados por medio del socio comunitario de CHOP, el Programa bilingüe contra la violencia doméstica de la Casa de la Colonia Luterana. También se prestan en otros tres hospitales del área de Filadelfia.

Los especialistas de IPV también trabajan para mejorar las políticas, procedimientos y capacitación del hospital para que los proveedores de atención médica puedan ser más eficaces en la identificación, examen y derivación de sobrevivientes de IPV. Los especialistas han sido el instrumento para generar conciencia sobre cómo la IPV afecta a los niños y para alentar a los profesionales médicos a atender cualquier problema de IPV.

“Queremos que las preguntas sean una parte rutinaria de las visitas pediátricas”, destaca India, BSW, especialista en IPV. “Y si el padre está dispuesto a hablar con el doctor o enfermera del niño pero no está listo para hablar con un especialista en IPV, apoyaremos a los proveedores mediante la consulta y el ofrecimiento de maneras de ayudar a la familia”.

El grupo de trabajo de IPV fue conformado como parte de la Iniciativa de Prevención de la Violencia en CHOP. ■

destrezas — resolución de problemas, manejo de la ira, empatía y toma de perspectivas — mientras los docentes, administradores y supervisores del comedor reciben apoyo para brindar un entorno escolar seguro y productivo. Actualmente, P4P se realiza en cuatro escuelas del distrito escolar de Filadelfia.

P4P brinda a los estudiantes perspectivas para la resolución de múltiples formas de conflictos por bullying, como agresiones físicas, cibernéticas y relacionales (como la divulgación de rumores), y estrategias para los testigos de casos de bullying.

Incluso el personal del comedor y de los recreos está incluido en la capacitación a fin de mejorar la supervisión, la comunicación, las reglas y las actividades estructuradas en los momentos en los que pueden darse casos de bullying.

El Violence Intervention Program (Programa de Intervención en casos de Violencia o VIP, por sus siglas en inglés) es un programa enfocado en la comunidad, que ofrece servicios directos en el hospital y después del alta para pacientes de CHOP de 8 a 18 años de edad, quienes hayan resultado heridos en un ataque y sean atendidos en el Departamento de Emergencias (ED, por sus siglas en inglés) o en la Unidad de Trauma de

CHOP. De los 14,000 adolescentes que vienen al ED de The Children's Hospital cada año, unos 300 reúnen los requisitos del VIP para recibir los servicios intensivos de gestión de casos; entre 40 y 50 son inscritos en el programa cada año.

La participación de los padres en la recuperación en el Hospital es una oportunidad para cambiar sus vidas y reducir las represalias y reincidencias. VIP ofrece apoyo emocional y social para los jóvenes y sus familias, ayuda a los jóvenes expuestos a la violencia a manejar sus emociones y reacciones ante situaciones sociales difíciles, y aumenta su autoestima y capacidad de liderazgo. Un objetivo a largo plazo es reducir las probabilidades de que los jóvenes participen en delitos o continúen con la violencia en la adultez.

Muchos otros programas de CHOP, algunos de los cuales están descritos en este *Informe de beneficios para la comunidad*, también abordan la violencia que afecta a los niños. Los clínicos y el personal de CHOP que trabaja con niños que viven en refugios para personas sin techo, que reciben tratamiento intensivo de la conducta o enfrentan inquietudes de género/sexuales, por ejemplo, incluyen prevención de la violencia y atención con conocimiento de los traumas en sus prácticas. ■

Stephen Leff, PhD, aporta programas contra el *bullying* en las escuelas de Filadelfia como parte de esta Iniciativa.



Fotografía: cortesía de NewsWorks

Día de clases

Cuando los niños hospitalizados necesitan educación, los docentes de CHOP entran en acción



La docente Jamie Johnson repasa la lección con Stephanie (13 años).

Alexa (5 años) está sentada en su cama de The Children's Hospital of Philadelphia, con las uñas de los pies pintadas de verde y púrpura asomándose por debajo de la manta. Es la hora de clases, y ella sonríe a su maestra, Colleen Cerebe, una de las cinco maestras de tiempo completo en el programa escolar hospitalario de CHOP.

Juntas, completan el cronograma diario y se preparan para leer *Knuffle Bunny Too*, uno de los libros favoritos de Alexa. “Me gustan los libros”, afirma. “También me gusta escribir”.

Para Alexa, que recibe tratamiento por una leucemia linfocítica aguda, las horas diarias de clase aportan estructura y normalidad a su vida cotidiana. De hecho, no le gusta tomar un analgésico por las mañanas porque la adormece y no le gusta perderse las clases. Su madre, Larilza D'Amato, agradece al programa. “Hace que sus días pasen más rápido. Le encanta”, destaca Larilza. “Es genial para que siga con los estudios y será muy útil cuando hagamos la transición a casa y a la escuela”.

Aportar regularidad a las circunstancias anormales de estar hospitalizado y ayudar a que los niños sigan con sus estudios son dos razones fundamentales por las que CHOP ofrece el Programa escolar hospitalario. Cumplen los requisitos del programa los pacientes que han estado hospitalizados durante dos semanas y se espera que permanezcan en CHOP por, al menos, dos semanas más. Y los niños con afecciones crónicas, tales como anemia falciforme y enfermedad de Crohn, que suponen hospitalizaciones frecuentes pueden asistir al programa cada vez que estén internados.

Los docentes de CHOP se comunican con la escuela local del niño para pedir el programa y los planes de estudio. El hospital también solicita el reembolso por el tiempo de enseñanza de los distritos escolares locales de los pacientes, pero la tarifa solo cubre un tercio del costo del servicio. En el año fiscal 2014, los docentes, incluida la asistencia por día cuando fue necesaria, enseñaron a 318 niños de 170 distritos escolares durante un total de 3,714 horas.



La patóloga del habla y el lenguaje Carlene Koken, MA, CCC-SLP (*arriba a la izquierda*), es parte del equipo docente en la Casa de la Playa de Children's, donde muchos pacientes, como Ben de 12 años (*a la izquierda*), están internados para recuperarse durante un tiempo largo de una lesión cerebral traumática .

Algunos niños, como Alexa, reciben enseñanza personalizada. Otros asisten a una sala en su unidad para tomar clases junto a otros pacientes. Si bien los docentes intentan agrupar a los niños por edad, esto no siempre es posible. “He tenido días en los que primero trabajo con colores y formas con un alumno de jardín de infantes y luego ayudo a un estudiante de tercer año a resolver un problema de cálculo”, destaca Jamie Johnson, docente certificada de educación especial. “En este trabajo, definitivamente debes ser ágil”.

Johnson pasa gran parte de su tiempo trabajando con niños que se recuperan de lesiones cerebrales. Los terapeutas ocupacionales, del habla y fisioterapeutas también están disponibles cuando los pacientes pasan dos horas al día en clases de comunicación cognitiva, habilidades de reaprendizaje, como levantar las manos, sentarse y levantarse del escritorio, abrir un candado con combinación, y otras tareas que pueden resultar difíciles mientras se recuperan de las lesiones.

Hay días en los que Nia (16 años), estudiante de la Escuela vocacional técnica del condado de Camden que lucha contra el cáncer, anhela regresar a clases para estudiar codificación y tecnología médica. Pero mientras tanto, recibe clases de la docente Gemma Magnusson. “No quiero atrasarme”, afirma Nia. “Pensarán que soy tonta, y no soy tonta. Quiero graduarme”.

Magnusson usa la hora que comparten cada día para enfocarse en matemática e historia. Se puso en contacto con la escuela y se ocupó de que las sesiones de terapia física y ocupacional de Nia cuenten como créditos de educación física. “Defender a nuestros pacientes es parte de nuestra labor”, agrega Magnusson. ■

Grandes corazones

Empleados que usan CHOP Cares

Becas comunitarias para marcar una diferencia



“Jolene”, un maniquí sensible al sonido, fue parte del stand del Centro para la comunicación infantil en el Festival de Música XPoNential de 2014, que les permitió a los asistentes determinar si los auriculares personales estaban configurados a un volumen que pudiese causar daños en su audición.

Los lactantes prematuros, los niños con sobrepeso, los niños interesados en ciencia y los jóvenes con diabetes son solo algunos de los muchos niños beneficiados con las becas comunitarias CHOP Cares, una iniciativa de la Oficina de Asuntos Gubernamentales, Relaciones y Defensa de la Comunidad (OGACRA, por sus siglas en inglés) del hospital.

OGACRA reconoció que muchos empleados de The Children’s Hospital participan activamente en las comunidades en las que trabajan y viven. El fondo comunitario CHOP Cares fue creado para ayudar a los empleados a promover aún más la salud y el bienestar de los niños y sus familias. El fondo incluye el dinero recaudado por la venta de patentes para vehículos personalizadas de CHOP, así como donaciones individuales y aportes del Hospital.

Los empleados proponen hacer énfasis en conectar los proyectos con las necesidades de la comunidad identificadas en la Evaluación de necesidades de salud de la comunidad de CHOP y en colaborar con los programas ya implementados. Cada octubre y abril, el personal de OGACRA y el Comité Asesor Comunitario del hospital, que incluye a miembros de la comunidad y a empleados de CHOP, seleccionan a los becarios. Las primeras becas fueron entregadas en octubre de 2013.

“Nos emocionó el entusiasmo que los empleados han mostrado por el proyecto”, informa Peter Grollman, vicepresidente de Asuntos Gubernamentales. “Hay mucho trabajo en equipo en los proyectos, lo que significa que estamos usando nuestros conocimientos y recursos para satisfacer las necesidades de más niños y sus familias”.

Ejemplos de algunos proyectos:

Con la ayuda de la beca CHOP Cares, casi 400 niños con diabetes y sus padres asistieron a la cuarta conferencia anual “Viviendo bien con diabetes: ahora y en el futuro” a un costo razonable. Veintidós asistentes recibieron becas.

La Oficina de Capacitación en Investigaciones Responsables se asoció con el Programa de peso saludable para presentar un stand de CHOP en el Festival de Ciencia de Filadelfia, un evento comunitario gratuito que se realiza todos los años en el Ben Franklin Parkway. Se estima que asistieron 30,000 personas. La beca CHOP Cares, junto con otros fondos, permitió que CHOP auspiciara un stand con un divertido tema sobre bienestar, con el objetivo de hacer que los niños se interesen por la ciencia. Miles de niños compitieron todo el día en un Desafío de pasos con podómetros para contar cuántos pasos podían dar en 30 segundos. “Con continuas actividades durante todo el día, el Festival de Ciencia fue una forma maravillosa para que CHOP se conectara directamente con las familias de la comunidad”, relata el investigador Jodi Leckrone, M.Ed.

Se utilizó una beca para lanzar el programa **Libros para bebés en la unidad de Atención a Recién Nacidos** de CHOP en la Clínica de Seguimiento del Desarrollo del Hospital de Pensilvania, que atiende a bebés prematuros desde el nacimiento hasta los 2 años de edad. Conforme al modelo activo de Extensión y Lectura en nueve sedes de la red de atención CHOP, cada niño recibe un libro en cada consulta y se alienta a los padres a leer a sus hijos para promover la alfabetización. “Tanto los bebés como los padres han mostrado un gran entusiasmo por nuestro programa”, afirma la neonatóloga Karen Szczepanski, D.O.

Otra beca fue para la **Shiloh CDC Freedom School**, organización sin fines de lucro para el desarrollo comunitario en Trenton, N.J., para proveer materiales para que niños de entre 7 y 14 años participen en las actividades diarias de salud y aptitud física. El programa involucra a padres en actividades diarias de salud y aptitud física y talleres sobre preparación de comidas saludables.



Crear ejercicios y hábitos alimenticios saludables es parte del programa de Freedom School. Los padres participan en presentaciones auspiciadas por CHOP sobre estilos de vida saludables.

Una enfermera en la División de Urología usó una beca para apoyar un **programa de estilos de vida saludables** en una guardería sin fines de lucro y en un centro de atención después de clases cerca de su casa en Glassboro, N.J. La beca financió un programa semanal de ejercicio y educación para familias y ayudó a comprar camas elásticas y equipamiento de escalada para que los niños empiecen a moverse desde temprana edad.

Un grupo de trabajadores sociales de Nicholas and Athena Karabots Pediatric Care Center recibieron una beca en apoyo de su Serie de Talleres de Cocina para Comer Bien en el **People's Emergency Center (PEC, por sus siglas en inglés)**. La beca financió clases de cocina mensuales para 10 familias en la vivienda transitoria del PEC. Los talleres enseñan a las familias a preparar comidas más saludables con un presupuesto limitado y a mejorar su calidad de vida. ■

Las becas comunitarias CHOP Cares solo están disponibles para empleados de CHOP.

Enseñar desde la primera infancia

CHOP e IBE colaboran para propiciar futuros más saludables

Aleshia Smith, R.N., M.S.N., C.S.N., de CHOP, ingresa en la clase de cuarto grado como parte del Programa Futuros Saludables, auspiciado por la fundación Independence Blue Cross (IBC), y se presenta. “Sus ojos se encienden”, destaca Smith. “Todos ellos saben dónde está CHOP y conocen a alguien que estuvo hospitalizado allí. ¡Es como si fuera una celebridad!”.

Su estatus como celebridad la ayuda a lograr su verdadera misión: educar a los alumnos sobre sentirse bien. Sus clases se centran en esfuerzos preventivos para la salud y en el manejo de enfermedades crónicas como el asma o la diabetes. La presencia de Smith en la escuela a través de Futuros Saludables brinda evaluaciones de la salud, educación y recursos

a un gran grupo de niños en determinadas escuelas de cinco condados del área de Filadelfia. Children’s Hospital es el socio de “Stay Well” en el programa triple de Futuros Saludables: Comer Bien, Ponerse en Forma y Sentirse Bien, lanzado en el año lectivo 2013-14. El objetivo de esta iniciativa integral es reducir la obesidad en niños en edad escolar.

Smith pasa un día por semana en cada una de las cuatro escuelas “centrales” repartidas por toda el área de servicios de IBC: Global Leadership Academy, William H. Ziegler, Assumption BVM y Nativity of Our Lord. Smith recoge datos que incluyen la altura y el peso de los estudiantes. También colabora con revisiones de la salud exigidas por el estado.



Los niños jugaron un poco de fútbol en PPL Park bajo la supervisión de los jugadores de Philadelphia Union. El club Union es socio de Futuros saludables en el programa “Ponerse en forma”.



Arriba: La franquicia de tenis del equipo Philadelphia Freedoms es otro socio del programa “Ponerse en forma”. Derecha: Todos los estudiantes son pesados y medidos como parte de la investigación de Futuros saludables. Extremo derecho: “Comer bien” es otra parte de Futuros saludables.



El tiempo que pasa en el aula depende del cronograma de cada docente. A veces, brinda información de manera indirecta durante las clases de ciencia (sistemas circulatorios o gastrointestinales) o incluso de estudios sociales (“¿Dónde están los países con brotes del Ébola?”). “El tiempo es muy ajustado, pero trato de pasar 20 minutos por semana con los niños personalmente”, manifiesta.

“Me concentro en el bienestar general de la población en esas escuelas”, afirma Smith. “Ayudo en lo que necesitan”. Además de las cuatro escuelas centrales, visita unas 16 escuelas más una vez al año.

Smith recoge datos de peso y altura en cuatro escuelas que no participan en Futuros saludables para obtener datos de “control”. Drexel University colabora en las investigaciones de Futuros saludables. Smith asegura que los datos son recolectados en los momentos apropiados y que siguen procedimientos estandarizados que coinciden con el protocolo de investigación.

Para Smith, quien ha trabajado en CHOP como enfermera de cabecera y en la unidad de sedación para resonancias magnéticas, Futuros saludables significó la oportunidad perfecta. “Soy una enfermera escolar certificada y pasé tres años en las escuelas de Filadelfia”, señala. “Interactuar con niños en su propio entorno me parece muy interesante. Cuando doy charlas sobre bienestar, siempre tienen muchísimas preguntas”.

Gracias a Futuros saludables, Smith está allí para responderlas. ■

Prevención de convulsiones

CHOP abre la primera Keto Kitchen para ayudar a las familias a seguir una dieta cetogénica

Durante 20 años, Christina Bergqvist, MD, directora del Programa de Dieta Cetogénica en CHOP, quiso disponer de una cocina para fines pedagógicos, donde los padres pudieran aprender los principios básicos para preparar comidas para los niños cuyas convulsiones estuvieran siendo tratadas con la dieta cetogénica.

Es un desafío mantener esta dieta extremadamente rica en grasas porque las medidas deben ser precisas y las recetas deben seguirse al pie de la letra. Pero vale la pena: Con una dieta cetogénica, los niños pueden pasar de 200/300 convulsiones al día a una o dos al mes. “Les cambia la vida”, resume Bergqvist.

Después de una recaudación de fondos básicos de familias agradecidas, CHOP abrió la primera Keto Kitchen de la nación en septiembre de 2013 en el sector 9 Sur en el Edificio Principal. “Casi todas las familias del programa aportaron algo”, señala Bergqvist. “Es algo que todos en el programa querían”.

Los niños con epilepsia son tratados primero con medicamentos anticonvulsivos, que son eficaces en el 70% de los pacientes. Los restantes son candidatos para la dieta cetogénica, que es recetada por un médico. Dos tercios de estos



Arriba a la izquierda: Brenda L. Banwell, MD, jefe, división de Neurología; paciente Korey Walton; Tom Dole, Vicepresidente Sénior, Servicios Clínicos y Ambulatorios; paciente Loren Costa; y Christina Bergqvist, MD, directora, Programa de Dieta Cetogénica, cortan la cinta para inaugurar oficialmente la Keto Kitchen.

Abajo a la izquierda: La chef LeAnn DeMarco creó una receta de sabrosas magdalenas Keto como parte del programa gastronómico de CHOP para familias con pacientes ambulatorios que se beneficiarán con la dieta cetogénica.



Para Korey (9 años), el almuerzo consta de tres pequeños trozos de queso crema envueltos en jamón, un vaso de crema espesa al 6% fortificada con aceite de canola, y dos galletas Goldfish, su premio de carbohidratos del día.

niños tienen un porcentaje de reducción de sus convulsiones de más del 50%, y un 20% de ellos logra controlar por completo las convulsiones. La dieta funciona, en parte, cuando secuencias metabólicas múltiples se ven afectadas cuando la grasa se usa como combustible para el cerebro.

Los niños que comienzan la dieta son hospitalizados durante cinco días para que los clínicos puedan controlar los potenciales efectos secundarios, tales como acidosis, deshidratación e hipoglucemia. Durante ese período, los padres asisten a tres clases de cocina en la Keto Kitchen. Las medidas deben tener una precisión de un décimo de gramo. Las recetas reemplazan nueces o harina de soja por harina de granos, ya que los carbohidratos están limitados a 10 gramos por día (media rebanada de pan o 50 arándanos). Las proteínas también están limitadas, porque el cuerpo puede convertirlas en carbohidratos. Los padres deben medir todo lo que come su hijo.

Las familias cuyos hijos comenzaron la dieta cetogénica antes de que se construyera la cocina ahora son bienvenidas a tomar clases de cocina. El hospital se ha asociado con el Instituto Culinario de Filadelfia, que envía practicantes a CHOP. Los estudiantes de gastronomía aprenden con los nutricionistas registrados de CHOP y crean recetas que cumplen los requisitos ¡y también tienen un sabor delicioso! Con el apoyo de la beca comunitaria CHOP Cares, han creado unas 30 recetas, que incluyen magdalenas, pizza y tortillas.

“Los padres aprenden a cocinar algunas recetas para prepararlas en casa”, destaca Bergqvist. “En otros centros, un 20% de los pacientes abandona la dieta. En nuestro programa, solo el 1% abandona la dieta. Esto se debe en parte a nuestro personal, que brinda mucho apoyo, y en parte a la cocina. Las familias creen que están preparadas y listas para que la dieta sea eficaz”. ■

¡A trabajar!

El Huerto del mar ofrece un espacio al aire libre para la rehabilitación y relajación



Ashley (14 años) trabaja en el sector de las hierbas del Huerto del mar como parte de su terapia ocupacional para tratar el síndrome de dolor musculoesquelético amplificado.

A veces, la naturaleza es la mejor receta. Y el Huerto del mar de CHOP es el lugar ideal indicado por el médico: un espacio abierto en el tercer piso de la Casa de la playa de Children's.

Desde su apertura en la primavera de 2012, médicos, enfermeras y terapeutas físicos, ocupacionales y musicoterapeutas han traído a niños al Huerto del mar para recibir terapia, y lo que es igual de importante, para divertirse y disfrutar del sol.

“Muchos de nuestros pacientes de rehabilitación están en CHOP durante semanas o meses”, señala Tami Konieczny, M.S., O.T.R.-L, líder del equipo de terapia ocupacional para Medicina de Rehabilitación. “El huerto es un lugar maravilloso para ellos”. Casi a diario desde abril hasta mediados de octubre, los terapeutas llevan a los niños al huerto para regar las plantas, desmalezar o cosechar vegetales de manera terapéutica.

Algunos pacientes necesitan trabajar la fuerza de brazos; otros, su equilibrio. Otros, en recuperación por lesiones cerebrales traumáticas, pueden realizar un inventario de vegetales o hierbas y luego se les encomienda que encuentren recetas con esos ingredientes. Los jóvenes que forman parte del programa del Síndrome de dolor musculoesquelético amplificado comienzan su día de rigurosa terapia con yoga en el jardín.

La musicoterapeuta Sarah White, MA, MT-BC, observa que los niños se emocionan visiblemente al llegar al Huerto del mar. “Es un cambio de entorno, y realmente lo valoran”, destaca White. “Hay rincones muy bonitos por todos lados, así que tenemos espacio para prestarles una atención personalizada en un espacio muy bello”.

Los arteterapeutas traen a niños al huerto para que puedan inspirarse con lo que esté creciendo en ese momento y revitalizarse en exteriores.

Las actividades especiales, como decorar espantapájaros o macetas para flores, atraen a los niños de todo el hospital. En época de siembra, los niños tienen permitido meter las manos en la tierra. En verano, los especialistas en vida infantil organizan una noche de cine para los pacientes internados una vez a la semana. “Es una manera de contribuir con un poco de normalidad a su estadía en CHOP”,



comenta White. Los padres pueden disfrutar del almuerzo junto a sus hijos en una de las varias mesas para picnic, accesibles para sillas de ruedas.

Enseñar sobre alimentación saludable es otro componente. “Cultivamos coles rizadas, que no creí que a los niños les fueran a gustar. Pero uno de nuestros terapeutas ocupacionales encontró recetas maravillosas que a los niños les gustaron mucho”, aclara Konieczny. “Siempre buscamos formas de incorporar el huerto”.

Los empleados de CHOP se ofrecen como voluntarios para ayudar con el mantenimiento durante los Días de trabajo en el huerto mensuales. Una vez que los tomates empiezan a madurar, los chefs del Patio principal de comidas entran en acción. La Gran cosecha anual de tomate incluye un concurso de recetas y ofertas especiales inspiradas en chefs que utilizan lo que crece en el huerto.

“El lema del Huerto del mar es Aquí florece la esperanza, y ha florecido más allá de las expectativas más optimistas”, destaca Alison Marx, responsable operativa del Departamento de Pediatría, quien dirigió la creación del Huerto del mar. “Gracias a la filantropía, la Sociedad de horticultores de Pensilvania, voluntarios y el personal, tomamos un espacio bastante lóbrego y lo transformamos en un lugar de alegría, sanación, descanso y renovación”. ■



La gerente de proyecto de la Sociedad de horticultura de Pensilvania, Julie Snell, ayuda a Eoin (4 años) a plantar frijoles. Arbustos mariposa, narcisos, tomates, repollo, caléndulas —y espantapájaros— son algunas de las variedades que completan el huerto.

No ‘quebrados’

Jóvenes en riesgo necesitan apoyo incondicional, altas expectativas

Cuando Ken Ginsburg, M.D., M.S.Ed., trata a jóvenes de entornos difíciles — ya sea que se trate de un refugio para personas sin techo o una reserva de pueblos originarios, un barrio de bajos recursos o una base militar — mira más allá de los problemas y ve las posibilidades.

“Nunca debemos ver a los chicos como quebrados”, dice Ginsburg, médico en la división de Medicina para Adolescentes Craig-Dalsimer de The Children’s Hospital of Philadelphia. “Los niños son expertos en sus propias vidas, y debemos basarnos en sus fortalezas y sabiduría adquirida”.

Ginsburg ha trabajado constantemente con poblaciones marginadas desde sus primeros días como estudiante de medicina en la Facultad de Medicina Albert Einstein de la Ciudad de Nueva York, cuando atendía a personas sin hogar, y en sus 28 años en CHOP. Mezcla su compasión natural con investigaciones basadas en evidencia para crear estrategias y herramientas para el desarrollo de jóvenes, que guíen a padres y profesionales en momentos buenos y malos.

Cada semana, ve a adolescentes enfrentándose a momentos difíciles desde su rol como director médico de Covenant House Pennsylvania, un refugio en Germantown para jóvenes fugitivos, sin hogar o víctimas de tráfico. La asociación de CHOP con Covenant House se remonta a 17 años atrás e incluye un consultorio semanal, donde Ginsburg supervisa la atención brindada por estudiantes de medicina, residentes y practicantes de enfermería. En el refugio, hay un educador permanente de CHOP en temas de salud.

“Debemos dar a los niños un respeto absoluto y un amor incondicional”, señala Ginsburg. “Los jóvenes de Covenant House son profundamente compasivos y amorosos. Quieren resolver los problemas del mundo. Son mi inspiración cada semana”.

En 2006, Ginsburg comenzó a trabajar con familias de militares mediante la Coalición educativa para hijos de militares y el Ejército. Los niños cuyos padres están en el Ejército sufren frecuentes traslados y, cada vez más reiterados despliegues. Cuando el padre regresa del despliegue, la familia tiene que adaptarse nuevamente. Ginsburg desarrolló estrategias para ayudar a las familias y ha capacitado a miles de profesionales en bases de todo el mundo en la forma de implementarlas.

“Las familias necesitan permanecer conectadas con sus hijos, incluso durante los despliegues”, informa Ginsburg. “Necesitan el apoyo de sus pares para aprender a cuidarse como un modelo que presenta formas saludables de manejar el estrés. El padre militar necesita permanecer en contacto, comunicarse, e incluso impartir disciplina a distancia. He quedado atónito por la tremenda resiliencia en las comunidades militares”.

Ginsburg también ha trabajado en el Congreso Nacional para desarrollar estrategias de promoción de la resiliencia para los jóvenes de los Pueblos Originarios.

Los Clubes de Niños y Niñas en América (BGCA, por sus siglas en inglés) se comunicaron con Ginsburg en 2011 para capitalizar su experiencia en torno a la promoción de la resiliencia en niños y jóvenes en entornos de riesgo. Ginsburg se convirtió en el experto externo en resiliencia para BGCA y ayuda a evaluar los abordajes más



efectivos. Como existen 450 Clubes de Niños y Niñas en bases militares y 250 clubes de Pueblos Originarios, su relación con BGCA encaja perfectamente con su trabajo anterior.

“El poder de la conexión humana resulta transformador en la vida de las personas”, afirma Ginsburg. “Sabemos que lo que les sucede a los niños tiene un profundo efecto cuando alcanzan la adultez. Lo más importante para una persona joven es que, al menos, una persona se preocupe incondicionalmente por ellos y que tenga altas expectativas. Debería tratarse de un padre. Pero cuando no hay un padre, nuestro rol como profesionales es crucial. He tratado de trabajar con padres y profesionales para guiarlos en la manera de desempeñar este rol vital”. ■

Ken Ginsburg, MD, M.S.Ed., con sus hijas mellizas Ilana (*izquierda*) y Talia, coautoras de *Raising Kids to Thrive: Balancing Love with Expectations and Protection with Trust* (Criando hijos para el éxito: equilibrar el amor con las expectativas y la protección con la confianza). Cada hija escribió un capítulo y ayudó con el diseño del libro.

Otro libro de Ginsburg, *Reaching Teens: Strength-Based Communication Strategies to Build Resilience and Support Healthy Adolescent Development* (*Vincularse con adolescentes: estrategias de comunicación basadas en la fuerza para promover la resiliencia y apoyar un saludable desarrollo adolescente*) está escrito para profesionales que trabajan con adolescentes, incluidos médicos clínicos, y está enlazado con más de 400 videos alojados en la nube que proporcionan la orientación de expertos en salud de adolescentes, personal de programas para jóvenes y adolescentes.

Esperanza — y Estrés

Atención psicológica para madres embarazadas de bebés con defectos congénitos



Joanna C.M. Cole, PhD, la única psicóloga clínica especializada del mundo para un centro prenatal (izquierda) y Julie S. Moldenhauser, MD, directora médica de la unidad de Partos Especiales

Las madres que se enteran de que el niño que esperan tiene un defecto congénito pueden acceder a un recurso único cuando son atendidas por el Centro para el Diagnóstico y Tratamiento Fetal (CFDT, por sus siglas en inglés) y la Unidad Especial de Parto (SDU, por sus siglas en inglés) de la Familia Garbose de The Children's Hospital of Philadelphia: servicios psicológicos en el lugar.

“Las madres corren un mayor riesgo de experimentar ansiedad, estrés traumático y depresión como consecuencia del diagnóstico de su bebé”, informa Joanna C.M. Cole, PhD, la psicóloga clínica en el CFDT y la SDU. “Esperar un bebé con una anomalía fetal ejerce un tremendo estrés sobre la madre y su pareja. A algunas familias les cuesta sobrellevar esta situación. Yo estoy aquí para brindar estrategias superadoras para lidiar con este momento complejo”.

Cole es presentada a las madres que solicitan una consulta psicológica o que han sido derivadas a ella por miembros del equipo CFDT/SDU, médicos, enfermeras de práctica avanzada o trabajadores sociales. Cole también ha instituido una herramienta de revisión de salud mental para todas las pacientes de CFDT y sus parejas para identificar a las familias con mayor riesgo psicológico.

El tratamiento terapéutico se adapta a las necesidades de cada madre y cada familia. Algunos reciben orientación individual o de pareja durante el embarazo y siguen recibiendo apoyo mientras sus frágiles bebés son tratados en la Unidad de Cuidados Intensivos para Recién Nacidos/Lactantes Harriet y Ronald Lassin (N/IICU). Algunos incluso solicitan que Cole esté presente durante el parto.

“Ayudo a las familias a reconocer y trabajar los aspectos psicológicos de un embarazo complicado y la experiencia del parto para minimizar el trauma y la angustia emocional”, destaca Cole. “Apoyo a las

madres en el período de posparto e incluso después del alta, y las conecto con un terapeuta local”.

Contar con un psicólogo en el personal en un centro de neonatología es único. “En lo que a mí respecta, soy la única psicóloga de tiempo completo en el centro de neonatología”, señala Cole. Sus servicios no coinciden exactamente con los 50 minutos de la sesión típica de terapia a la que las aseguradoras están acostumbradas, que es una de las razones por las que CHOP no busca el reembolso por las mismas. Cole también brinda educación en salud mental para el personal en CFDT, SDU, N/IICU y a nivel nacional e internacional.

Si bien el personal del CDFT a menudo ofrece esperanza a las familias que se enfrentan al diagnóstico de un defecto congénito y comparte la alegría cuando un bebé experimenta un resultado positivo, también hay tristeza y pérdida. Cole está a disposición durante todo el proceso.

A menudo, a las parejas les cuesta decidir continuar con un embarazo deseado, y Cole está disponible para brindar orientación sobre las opciones. Para aquellas familias que continúan con el embarazo cuando el feto tiene un diagnóstico de vida limitada, Cole está a su lado — junto a los miembros del programa de Atención paliativa perinatal y de duelo del CFDT. “Pueden ser minutos, horas o incluso unos días”, señala Cole. “El tiempo que una familia pase con su bebé tiene mucho valor. Los ayudamos a sobrellevar el dolor durante el embarazo, además de conectarse y celebrar la vida del pequeño”.

Algunas madres que atraviesan intervenciones quirúrgicas del feto son puestas en reposo por un tiempo prolongado, y otras son hospitalizadas en la SDU debido a complicaciones con su embarazo. “Es importante ayudar a estas mujeres con el daño emocional de permanecer en reposo absoluto”, señala Cole. “Ser una madre saludable en un hospital puede ser difícil”.

El tratamiento puede incluir terapias cognitivas de la conducta (tal como enseñar cómo los pensamientos de una madre pueden afectar sus sentimientos y sensaciones corporales), control del dolor posoperatorio, tolerancia de la angustia y técnicas

El rol de Cole en el Centro de Diagnóstico y Tratamiento Prenatal:

- *Identificar a las madres embarazadas y a las parejas en mayor riesgo de presentar síntomas de depresión, ansiedad y estrés traumático.*
- *Desarrollar, implementar y estudiar intervenciones terapéuticas para abordar estos síntomas.*
- *Asesorar a padres y a miembros de la familia que espera un bebé sobre estrategias efectivas durante el embarazo para manejar la depresión, la ansiedad y los síntomas del trauma a fin de disminuir los síntomas en el período de posparto y después.*
- *Educar al personal y a los proveedores de CHOP de todo el mundo sobre las mejores prácticas para abordar las necesidades psicológicas de esta población particular.*

de relajación. También abarca la preparación emocional para un embarazo complicado, hospitalización en N/IICU y, potencialmente, vivir con un bebé con necesidades especiales. Cole también brinda asesoramiento para parejas. “El estrés puede destruir relaciones”, destaca. “Las parejas aprenden estrategias efectivas para comunicarse entre sí durante un momento particularmente difícil”.

El CDFT fue inaugurado en 1995. El puesto de Cole fue creado en 2012 y, sin un modelo a seguir, elaboró su rol conforme a las necesidades únicas de las familias atendidas en el Centro. “He podido integrarme por completo al equipo”, destaca Cole. “Estamos trabajando para desarrollar el estándar de los servicios de atención mental en un centro de atención prenatal”. ■

Preguntas y respuestas

CHOP y las enfermeras de Norristown School colaboran para mejorar la salud de los niños

Aproximadamente un año después de que Children's Hospital abrió un consultorio de atención primaria de la red de atención CHOP en Norristown, las enfermeras del programa Becas de Apoyo a la Enfermería Comunitaria (CNAF, por sus siglas en inglés) invitaron a un puñado de enfermeras escolares de la zona a una charla informal.

“Queríamos saber cómo usar los recursos de CHOP para ayudarlas”, agrega Sally Poliwoda, B.S.N., R.N., líder de CNAF. “Estaban muy interesadas en colaborar con nosotros”.

El resultado: dos miembros de CNAF, Vi Nguyen, R.N., B.S.N., C.P.N., enfermera en el consultorio de atención primaria de la red de atención CHOP en South Philly, y Katie Stuart-Shor, R.N., B.S.N., C.C.R.N., enfermera de la unidad de Cuidados Intensivos de Pediatría, organizaron un evento de capacitación en enfermería de una jornada para las 12 enfermeras del Distrito escolar del área de Norristown. También crearon una asociación que aportará colaboraciones en el futuro.

“No decidimos los temas a tratar en el Día de Capacitación para Enfermeras Escolares”, destaca Nguyen. “Les ofrecimos a las enfermeras una breve evaluación de necesidades que enumeraba una variedad de temas, y las invitamos a ordenarlas según su interés. Eso nos dio una idea bastante clara de las actividades del día”.

Luego, los miembros recurrieron a los expertos de CHOP sobre los temas más relevantes y programaron a oradores voluntarios para la capacitación. “Encontramos a clínicos dispuestos a ayudarnos y a compartir su conocimiento”, informó Nguyen. “Se aseguraron de que sus presentaciones cubrieran situaciones de atención cotidiana de niños en edad escolar”.

Las presentaciones abarcaron la atención de contusiones, asma, control de la diabetes, prevención de la obesidad y salud cardíaca pediátrica y adolescente.

La respuesta de los asistentes fue abrumadoramente positiva y redundó en oportunidades adicionales de colaboración. Por ejemplo, para facilitar el regreso a clases de un niño de Norristown después de una internación en Children's Hospital, los miembros realizaron un cambio en el sistema electrónico de registros médicos de CHOP, que guía a los doctores para incluir instrucciones de alta para las enfermeras escolares.

Los miembros también realizaron conexiones que abordaron las inquietudes de las enfermeras escolares sobre desfibriladores externos automáticos (introducción para el personal en el Programa juvenil de cuidados cardíacos de CHOP) y atención del asma (información sobre el programa de la Asociación Americana del Pulmón que ofrece separadores para las enfermeras escolares).

Otros proyectos de CNAF para 2014:

Educación de seguridad en el día de campo de verano

Dos miembros ayudaron a que CHOP extendiera sus series de educación de seguridad en el día de campo en parques y áreas recreativas de Filadelfia hasta llegar a 500 acampantes en 15 parques de toda la ciudad con un programa actualizado para niños de todas las edades. CNAF y 4 enfermeras de la unidad este/sur presentaron un curso básico de primeros auxilios y presentaron el programa de seguridad en las sesiones de capacitación de consejeros previas al campamento para resaltar el rol importante de los consejeros para mantener a los acampantes a salvo con una buena supervisión, seguimiento y aplicación de conductas de seguridad y buenos ejemplos.



Artes marciales en Jane Addams Place

Un miembro de CNAF ayudó a coordinar un nuevo programa de bienestar para los niños del refugio para personas sin techo de la Casa de la Colonia Luterana/Jane Addams Place en el oeste de Filadelfia. Un esfuerzo mancomunado de la Iniciativa para la salud de las personas sin techo de CHOP y la organización sin fines de lucro Red Kite Rising trajo un programa de artes marciales al refugio para sanar el trauma mediante el movimiento y para enseñarles a los niños a controlar la mente y el cuerpo.

Entrenamiento en alivio del estrés para padres del programa Early Head Start

Un miembro de CNAF quiso ayudar a los padres que participaban del programa Early Head Start de CHOP a identificar el estrés en sus vidas, comprender su impacto y aprender técnicas simples de manejo del estrés como forma de sobrellevarlo y mejorar sus capacidades como cuidadores. Durante seis meses, brindó las clases mensuales Seis caminos hacia el bienestar en Nicholas and Athena Karabots Pediatric Care Center de CHOP en el oeste de Filadelfia. Las madres que asistieron confirmaron vivir con altos niveles de estrés diario e informaron que habían usado con éxito las técnicas para reducir el estrés. ■

En el sentido de las agujas del reloj desde arriba a la izquierda: la coordinadora de CNAF Sally Poliwoda, B.S.N., R.N., dirige a jóvenes residentes de Jane Addams Place en sus ejercicios como parte del programa de bienestar. Las enfermeras de las escuelas de Norristown sacaron provecho de la conferencia de un día de duración brindada por miembros de CNAF. La integrante de CNAF Elizabeth Perry, R.N., B.S.N., coordinó el lanzamiento del programa de artes marciales para los niños de Jane Addams Place. Las integrantes Sara Foelster, R.N., B.S.N., C.P.N., y Brittany Prosseda, R.N., B.S.N., C.C.R.N., promocionaron el área de prevención del trauma con talleres de seguridad para más de 500 niños de Filadelfia en los días de campo en parques.

Dieta saludable, niño saludable

Controlar la inseguridad alimenticia en las consultas pediátricas es un paso en la dirección correcta

Hace varios años, cuando un niño vino a uno de los consultorios de atención primaria de la red de atención de CHOP, su pediatra, Saba Khan, M.D., tuvo un fuerte presentimiento de que la familia sufría de inseguridad alimenticia, es decir, no había suficiente alimento en el hogar de manera sostenida.

“No pude verificarlo; la información no estaba disponible”, recuerda Khan. “Por ello, las preguntas sobre inseguridad alimenticia deben formar parte de la consulta de atención primaria”.

Dado que conocían la conexión vital entre una dieta saludable y un niño saludable, Khan y Deepak Palakshappa, M.D., tomaron cartas en el asunto. Adaptaron una evaluación de inseguridad alimenticia según dos afirmaciones validadas por Children’s HealthWatch y aseguraron la participación de médicos clínicos en tres sedes de atención primaria de CHOP para evaluar a las familias cuando traen a sus hijos a control.

Las afirmaciones eran las siguientes: 1) “En los últimos 12 meses, nos preocupó que se acabara nuestra comida antes de conseguir dinero para comprar más”. 2) “En los últimos 12 meses, la comida que compramos no alcanzaba y no teníamos dinero para comprar más”. Aproximadamente el 12 por ciento de las familias coincidieron con las afirmaciones, indicando que atravesaban inseguridad alimenticia.

“Vemos pacientes de familias con problemas, que se enfrentan al caos diario y viven debajo de la línea de pobreza”, destaca Khan. En 2013, más de uno de cada cinco niños del condado de Filadelfia pasó por inseguridad alimenticia, lo que constituye más del doble del promedio nacional, según Children’s HealthWatch. “Es probable que los niños luzcan perfectamente bien en la superficie,

pero cuando uno observa más en detalle, la inseguridad alimenticia es un problema”.

Incluso los niños obesos pueden experimentar inseguridad alimenticia. “Las familias a menudo consumen alimentos ricos en carbohidratos y altamente calóricos porque tienden a ser más baratos”, destaca Khan, directora médica del Programa de peso saludable de CHOP.

Inicialmente, una beca de CHOP Cares permitía que CHOP entregara pequeños paquetes de comida a familias con inseguridad alimenticia. Luego, gracias a un subsidio de la W.K. Kellogg Foundation, las familias se conectaron con el Fondo de Datos para Beneficios (BDT, por sus siglas en inglés). Esta organización comunitaria sin fines de lucro investiga para qué beneficios las familias reúnen los requisitos y las ayuda a solicitarlos, por ejemplo, el Programa asistencial de nutrición suplementaria (cupones de alimentos). La relación con CHOP es el primer paso del BDT para ayudar a las familias con hijos. Su historia ha ayudado a adultos mayores.

“Las preguntas de evaluación nos dan la oportunidad de mantener una conversación significativa con las familias”, resalta Khan. “Eso nos permite analizar la conexión entre la comida saludable y la salud de los niños, además de las opciones para las familias preocupadas por tener suficiente comida sobre la mesa”.

Los siguientes pasos incluyen investigaciones para entender la conexión entre la inseguridad alimenticia y la atención médica que un niño recibe; entrevistas de padres del programa para encontrar formas en las que Children’s Hospital aborde mejor la inseguridad alimenticia en el contexto de la atención primaria; y la implementación de las evaluaciones en cinco consultorios suburbanos en la red de atención de CHOP. ■

Correr con determinación

Cuando los miembros del personal del Programa de Peso Saludable (HWP, por sus siglas en inglés) en Children's Hospital se enteraron de la serie Niños saludables que corren, programa nacional que fomenta que los niños corran de manera divertida en carreras apropiadas para la edad, pensaron que sería ideal para poner a los niños de Filadelfia en movimiento.

Pero esta serie operaba casi exclusivamente en zonas suburbanas. ¿Funcionaría en un entorno urbano? ¿Cómo cubrirían el costo las familias del oeste de Filadelfia? ¿Quién supervisaría a los niños?

Con la determinación del personal del HWP, las donaciones para subsidiar el costo y los numerosos voluntarios, la primera serie fue lanzada en la primavera de 2014 y fue un éxito rotundo.

Mientras se alentaba a los pacientes del HWP a asistir al programa de cinco semanas de duración, los niños de todo Filadelfia eran bienvenidos — y participaron más de 160, incluidos varios niños de refugios para personas sin techo del oeste de Filadelfia como parte de la Iniciativa para la Salud de las Personas Sin Techo (HHI, por sus siglas en inglés) de CHOP. El HWP subsidió gran parte de la tarifa del programa, gracias a las becas.

Además de la serie Niños saludables que corren, el HWP participó en otros esfuerzos comunitarios, promovió estilos de vida saludables y generó conciencia sobre obesidad infantil el año pasado. Su mensaje llegó a unos 31,000 niños y sus familias.

Muchos esfuerzos comunitarios fueron presentados en colaboración con grupos similares de CHOP. Por ejemplo, la Oficina de Capacitación en Investigaciones Responsables se asoció con el HWP para presentar un stand en el Carnaval de ciencia de Filadelfia. Cuando la HHI y las becas



La paciente Gigi del Programa de peso saludable (*derecha*), de 8 años, y su hermana, Isabella, de 10 años, se divertieron mucho en la serie Niños saludables que corren.

de apoyo a la enfermería comunitaria organizaron un día de diversión y actividad física para la familia en el oeste de Filadelfia, el HWP se hizo presente para promover una alimentación saludable y el ejercicio físico, y repartió libros de cocina a los participantes y otra información útil.

El HWP también continuó apoyando la iniciativa Philly Girls in Motion, el programa de Educación para el Empleo y la Capacitación Profesional (ELECT, por sus siglas en inglés) para adolescentes embarazadas y madres, el programa mercado de productores Food Trust y la Agricultura apoyada por la comunidad gastronómica del oeste de Filadelfia. ■

Más que hacer números

PolicyLab se esfuerza por mejorar la salud infantil con el cambio de prácticas y políticas



Senbagam Virudachalam, MD, MSHP, de PolicyLab (*de pie*) creó el programa de cocina Platillo hogareño para enseñar a las familias a preparar comidas saludables en el hogar.

PolicyLab, centro de énfasis dentro del Instituto de Investigación de The Children's Hospital of Philadelphia, tiene un abordaje que conecta "la evidencia con la acción" para mejorar la salud de los niños. PolicyLab consta de 55 expertos en medicina, derecho, salud pública, política alimenticia, psicología, bioestadística, trabajo social, investigación en servicios de salud, evaluación de programas y ética. Los profesionales clínicos atienden a niños y a familias para impulsar la investigación interdisciplinaria de PolicyLab, que sienta las bases para los cambios en la política y las prácticas.

La colaboración resulta crítica para enmarcar las preguntas de la investigación, para reunir información y para encontrar soluciones. A nivel local y estatal, entre los socios de PolicyLab están el Distrito Escolar de Filadelfia (SDP, por sus siglas en inglés), el Departamento de Servicios Humanos de Filadelfia (DHS, por sus siglas en inglés), el Fondo de Caridad Aramark, el Centro Nacional de Estadísticas de Salud, el Departamento de Servicios Humanos de Pensilvania y el Departamento de Servicios de Salud de la Conducta y Discapacidades Intelectuales de Filadelfia (DBHIDS, por sus siglas en inglés).

Un ejemplo de la labor nacional de PolicyLab es la elección del codirector David Rubin, M.D., por el Presidente Barack Obama en la Comisión federal para eliminar el abuso infantil y las muertes por negligencia. Rubin es uno de los 12 expertos y el único pediatra de la Comisión.

Estos son algunos ejemplos destacados de la labor de PolicyLab en el año fiscal 2014:

Educación

En 2014, PolicyLab colaboró en un estudio con la Oficina de Educación del Alcalde de Filadelfia, el Distrito Escolar de Filadelfia, el Departamento de Servicios Humanos y la Red Juvenil de Filadelfia para analizar las experiencias educativas del sistema de bienestar infantil y/o la justicia de menores. El estudio de PolicyLab determinó que el 17 por ciento de los estudiantes de Filadelfia en el tercero, séptimo, noveno y doceavo grados del año lectivo 2011-2012 había ingresado al sistema de bienestar infantil y/o en la justicia de menores en algún momento de sus vidas. En consecuencia, el Departamento de Servicios Humanos asignó trabajadores sociales en las escuelas con altas concentraciones de niños con ingresos al sistema de bienestar infantil y/o en la justicia de menores.

La innovadora labor de PolicyLab en este proyecto de datos cruzados sirve como ejemplo de la aplicación de la investigación en la práctica.

Nutrición y prevención de la obesidad

Por lo general, las comidas preparadas en el hogar son más saludables que las comidas preparadas afuera, lo que lleva a los investigadores a concluir que la preparación de comidas en el hogar es una estrategia potencialmente efectiva para prevenir la obesidad. Pero, ¿cuán a menudo las familias preparan las comidas en casa? Senbagam Virudachalam, M.D., M.S.H.P. de PolicyLab analizó dos años de datos nacionales y determinó que las familias afroamericanas, en promedio, eran las que preparaban menos comidas en el hogar.

Virudachalam encabezó una asociación con el programa Early Head Start de CHOP en el oeste de Filadelfia y con el Fondo de Caridad Aramark para una investigación de prueba llamada Platillo hogareño. El objetivo es que los mentores enseñen a las familias a preparar comidas más saludables mediante nociones de compra y cocina que elevarán su confianza y les permitirán incorporar a sus vidas cotidianas la preparación de comidas en casa y una alimentación saludable. Las clases de cocina se desarrollan en el Centro para emprendimientos culinarios Dorrance H. Hamilton, en el oeste de Filadelfia. “Esperamos generar un cambio positivo en los hábitos alimenticios de los niños y sus rutinas desde temprana edad”, destaca Virudachalam.

Salud mental y conductual

PolicyLab ha trabajado a nivel local, estatal y nacional para mejorar los servicios de salud mental y conductual para niños vulnerables. En Pensilvania, PolicyLab realizó investigaciones sobre el uso de medicamentos psicotrópicos en niños con Medicaid. Se desarrolló ese trabajo para informar la labor del estado para supervisar el uso de psicotrópicos y construir una infraestructura de salud mental más sólida para los niños, en particular, los que están en cuidado temporal. Además, los representantes de ese centro brindan servicios al grupo de salud del estado y presiden el subcomité de medicamentos psicotrópicos para ayudar al estado a desarrollar políticas de vigilancia de esos fármacos. PolicyLab también asesora a los legisladores federales y a otros líderes nacionales en el desarrollo de las mejores políticas y programas de prácticas.

“Si bien sabemos que muchos niños se benefician con los medicamentos, también debemos invertir en alternativas de probada eficacia, ya que se siguen recetando medicamentos para indicaciones no aprobadas a demasiados niños”, destaca Kathleen Noonan, JD, codirectora de PolicyLab.

En el ámbito local, PolicyLab respalda los programas de salud conductual de la ciudad de Filadelfia, en particular, los crecientes servicios de salud conductual empíricos mediante la Terapia de Interacción entre Padres e Hijos (PCIT, por sus siglas en inglés). Esta es una intervención intensiva de 12 a 20 sesiones, que ha demostrado reducir los problemas de conducta y mejorar el apego entre el niño y quien se ocupa de su cuidado. En este trabajo, PolicyLab se asocia habitualmente con el Departamento de Salud Conductual y Servicios de Discapacidad Intelectual (DBHIDS, por sus siglas en inglés) de Filadelfia, el Departamento de Seguridad Nacional y Salud Conductual Comunitaria para diversos proyectos y grupos consultivos.

Impacto en los niños de la ley de atención médica asequible

El análisis que realiza PolicyLab de la Ley de Protección del Paciente y Atención Médica Asequible (ACA, por sus siglas en inglés) intenta entender mejor cómo satisfacen las necesidades de atención de los niños los productos emergentes de cobertura médica de los mercados de seguros estatales. Sus investigadores también analizan cómo se relaciona la cobertura de los planes del mercado con el Programa de seguros de salud infantil.

Noonan y Rubin brindaron un panorama general en un artículo de *JAMA Pediatrics* sobre las oportunidades y desafíos que presenta la ACA. Como han expresado: “La necesidad esencial es sustentar altos índices de cobertura para los niños mientras se mantiene un acceso asequible”.

La ACA también asignó \$1,500 millones para fortalecer y expandir programas de consultas a domicilio en todos los Estados Unidos como forma de mejorar la salud y el bienestar de los niños en riesgo. Si bien esos programas han demostrado reducir el tabaquismo en mujeres embarazadas y aumentar el espaciamiento entre embarazos, los investigadores de PolicyLab advirtieron que las proyecciones que plantean que esos programas impedirán también el maltrato infantil están basadas en evidencia no concluyente. ■

Todos juntos

CHOP se asocia con grupos comunitarios, padres y proveedores para aunar esfuerzos



La realización de artesanías fue solo una de las muchas actividades en Huddle Up for Autism, un evento familiar auspiciado por el Centro para la investigación del autismo en asociación con las Águilas de Filadelfia.

El año anterior, se sumó Beth Froh, Ph.D., R.N. al equipo del programa de lactancia de CHOP que lidera Diane L. Spatz, Ph.D., R.N-BC, FAAN. Froh actúa como supervisora clínica del [Programa de lactancia y el Centro de Administración de Leche Materna](#). Spatz forma anualmente a más de 100 enfermeras de CHOP mediante el curso de dos días para Enfermeras sobre Recurso de Amamantamiento (BRN, por sus siglas en inglés), que permite que haya más de 600 BRN que apoyan a las madres en todo el proceso. CHOP también emplea a cuatro asesores internacionales de lactancia certificados, quienes brindan apoyo a las familias con niños hospitalizados. Spatz impartió un curso de un día para especialistas en cuidados intensivos neonatales a más de 50 profesionales de salud comunitaria. CHOP también intenta mejorar el apoyo a la lactancia conforme a la evidencia y la atención de familias en hospitales en la región de Filadelfia mediante su programa anual de medio día Asamblea de leche materna. Spatz fue a Tailandia para una segunda consulta, ofreció dos presentaciones inaugurales internacionales y más de 10 presentaciones locales y regionales. El equipo de lactancia de CHOP está a la vanguardia de la investigación y traslado de lo investigado a la práctica clínica. Respaldando tanto a los empleados como a las familias de los pacientes para que logren sus metas personales de lactancia. En abril de 2014, la Asociación Norteamericana de Bancos de Leche Materna (HMBANA, por sus siglas en inglés) aprobó a CHOP como “banco de leche en desarrollo”. La asociación supervisa los bancos de leche sin fines de lucro y certificará a CHOP como banco oficial de HMBANA antes de fines de 2015.

[El Centro para la investigación del autismo \(CAR\)](#) de CHOP busca las causas del trastorno del espectro autista (ASD) y los tratamientos más eficaces. CAR también se esfuerza por despertar conciencia en la comunidad por el ASD y otras discapacidades del desarrollo y por mejorar el acceso a atención integral, comunitaria y centrada en la familia para los niños afectados mediante la divulgación de información sobre el trastorno. Entre las actividades para alcanzar estas metas, se encuentran: autismMatch, registro de investigación en línea para familias interesadas en formar parte de estudios de investigación de CAR y otras instituciones académicas; Next Steps, serie de talleres educativos para padres y profesionales; Distinguished Lecture Series, charlas gratuitas que acercan la información y las investigaciones más recientes tanto a la comunidad médica como a las familias; y Huddle Up for Autism, un gran evento



Para compartir en forma más amplia información útil sobre ayudar a sanar la mente y el cuerpo de los niños, el Centro para la investigación y prevención de lesiones tradujo su sitio web **AfterTheInjury.org** al español.

anual de entretenimiento familiar y concientización sobre el autismo patrocinado en conjunto con las Águilas de Filadelfia.

CAR también es la clínica de una de las seis sedes de la red del **Centro para la investigación y epidemiología del autismo y discapacidades del desarrollo** (CADDRE, por sus siglas en inglés), centros de excelencia en epidemiología del autismo financiados por los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades. La investigación epidemiológica relacionada con ASD y otras discapacidades del desarrollo intenta responder interrogantes tales como qué factores (genéticos, ambientales y otros) aumentan la probabilidad de que un niño padezca ASD, qué otras discapacidades tienen los niños con ASD y cuáles son los marcadores biológicos y costos económicos de esos trastornos. Varios investigadores de CAR también participan en estudios de CADDRE.

El programa CATIPIHLER del Centro para la Comunicación Infantil (siglas en inglés del Programa de implementación de evaluación y tratamiento para lactantes/niños pequeños con problemas de audición — Rehabilitación mejorada de CHOP) es un programa interdisciplinario centrado en la familia de niños con pérdida permanente de la audición, desde recién nacidos hasta alumnos del jardín infantil. Desde su origen en 2006, varios cientos de niños y sus familias han recibido servicios de este programa. En 2014, CATIPIHLER incorporó audiólogos en el personal como “enlaces educativos” para apoyar el acceso de las familias a los programas educativos del área. Aumentó los servicios de conducta y de salud de pacientes ambulatorios, incluida la atención para todas las familias, independientemente de la edad de sus hijos; las consultas psicosociales con clínicos,

padres y profesionales comunitarios; y la capacitación para clínicos, otros profesionales y escuelas. CATIPIHLER ofreció varios eventos familiares, talleres y servicios de apoyo a lo largo del año, incluidos el día de campo anual luego de la Caminata por la audición de la Asociación Americana de Pérdida de la Audición en octubre y un envío semanal masivo de correos electrónicos a varios cientos de destinatarios. Más de 400 niños en todo Pensilvania y Nueva Jersey han recibido apoyo del banco de préstamo de audífonos Baby Loaner Hearing Aid Bank desde su creación, que cuenta en la actualidad con 58 sistemas en préstamo.

Se identifica como hispano casi 1 millón de niños entre los 8 millones en los Estados Unidos con una lesión que requiere atención de sala de emergencias o estadía en el hospital. En respuesta a esto, el **Centro para la investigación y prevención de lesiones** (CIRP, por sus siglas en inglés) de CHOP lanzó un sitio web en español para ayudar a las familias. En **AfterTheInjury.org/es**, los padres pueden ver videos breves, descargar hojas de consejos y crear planes de atención personalizada basados en las necesidades individuales de sus hijos. Es uno de los diversos sitios de investigación de CIRP, que brinda al público información esencial sobre prevención de seguridad y recuperación. En 2014, 549,930 personas visitaron los sitios web de CIRP y vieron 1.3 millones de páginas web para buscar información sobre la investigación de CIRP, seguridad de conductores adolescentes (www.teendriversource.org), seguridad en el asiento infantil del automóvil (www.chop.edu/carseat), manejo de conmociones cerebrales (www.chop.edu/concussion), prevención de la violencia juvenil (www.chop.edu/violence) y prevención del estrés traumático (www.aftertheinjury.org, versión en inglés).

Continúa en la página 31 >

¿Cómo podemos ayudar?

Los empleados de CHOP dejan a un lado sus roles tradicionales en la atención de salud y el apoyo y se unen en formas que fortalecen a las comunidades locales.

El **Comité de servicios comunitarios de enfermería** continuó su relación con Jane Addams Place en un proyecto de restauración del comedor. Con subsidios del fondo Friends of Nursing y el de CHOP Cares Community, los voluntarios pasaron dos días engalanando y mejorando la seguridad del área de cocina y comedor.

La Oficina de Diversidad e Inclusión de CHOP renovó su auspicio de **Young Heroes Club a la escuela primaria Joseph Pennell**. Mediante el club, un programa del Museo Nacional Liberty, los empleados que son voluntarios enseñan habilidades de liderazgo mientras ayudan a los jóvenes a abordar cuestiones comunitarias claves. Los niños aprendieron a investigar, a comunicarse con quienes toman decisiones y a compartir lo aprendido en forma oral y escrita. El club Pennell, con 56 niños, organizó en la escuela un evento comunitario contra el acoso infantil Stamp Out Bullying y presentó información a más de 200 compañeros.

Campaña de MPN de regreso a la escuela



Los alumnos de Pennell también estuvieron entre los 65 participantes de la marcha **Walk Against Hate** de la Liga antidifamación, como parte del grupo de CHOP.

Más de 25 voluntarios de **Pride@CHOP** participaron en Philly Pride Month, marcharon en el Philly Pride Parade de 2014, participaron en el Philadelphia OutFest e integraron una mesa del Festival del Orgullo, donde 300 personas aprendieron cómo CHOP respeta la diversidad en pacientes, familias y personal.

La **Red multicultural de profesionales (MPN)** de CHOP recolectó y donó unas 400 libras de suministros escolares a cinco refugios de personas sin hogar de Filadelfia como culminación de su campaña anual de regreso a la escuela. Los voluntarios de MPN ayudaron a las madres que viven en el albergue St. Barnabas preparando y envolviendo cajas de zapatos con elementos para la higiene personal como regalos de fin de año. ■

El Servicio intensivo de emociones y conducta de

The Children's (CIEBS, por sus siglas en inglés) ofrece servicios psiquiátricos integrales parciales en un ambiente terapéutico apto para tratar traumas y basado en el comportamiento de niños entre 5 y 12 años de edad. En el último año, CIEBS agregó un programa psiquiátrico de día extendido, de 3 a 7:30 p. m., para niños de 8 a 13 años, lo que permite ayudar aún a más niños. El programa brinda servicios a niños de los condados de Ocean y Atlantic, en Nueva Jersey, que tienen significativas necesidades psiquiátricas, conductuales, emocionales y sociales que les dificultan aprender y participar en la comunidad. CIEBS les permite a estos niños alcanzar su potencial de aprendizaje conductual, emocional y social. Los padres participan en sesiones de capacitación vespertinas para que los comportamientos aprendidos en CIEBS se refuercen en el hogar. La misión general del programa es mejorar el funcionamiento del niño y la familia a un grado que permitirá a los niños ser productivos en el hogar, la escuela y la comunidad.

El Programa comunitario de prevención del asma

(CAPP, por sus siglas en inglés) de CHOP lleva adelante proyectos educativos y de servicio a la comunidad, investigación comunitaria sobre asma e intervenciones relacionadas para mejorar la vida de los niños más afectados por esta enfermedad en las comunidades de Filadelfia. En 2014, CAPP inscribió a 125 familias en uno u otro de estos dos proyectos: You Can Control Asthma Care Coordination Project de la red de asma infantil de Merck o Asthma Home Visitor Project del Departamento de Salud de Pensilvania. Ambos proyectos tuvieron como resultado conjunto un total de 500 visitas de integrantes del personal de CHOP relacionadas con intervenciones para padres y cuidadores de niños con asma. Los niños que participaron en el proyecto de Coordinación de atención tuvieron menos hospitalizaciones y consultas a salas de emergencia y más consultas a su proveedor de atención primaria en comparación con el año anterior.

Los nutricionistas registrados de CHOP se asociaron con frecuencia con colegas de CHOP en muchos programas de la comunidad. También dirigieron eventos educativos para familias y pacientes con

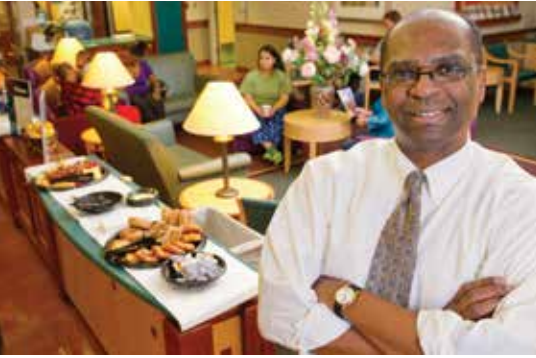


Brindar capacitación continua a los paramédicos es uno de los diversos proyectos del Programa comunitario de pediatría y apoyo. Capacitar en apoyo es parte del plan de estudios de cualquier residente de CHOP.

muchas afecciones diferentes, como cáncer, celiacía, distrofia muscular, fibrosis quística, diabetes y enfermedades óseas y metabólicas. Compartieron sus conocimientos sobre el papel de la nutrición en la salud y el bienestar por medio de conferencias para nutricionistas y otros profesionales de la salud, y en escuelas de medicina y enfermería regionales y nacionales.

Cada uno de los 140 residentes de pediatría de CHOP participa en nuestro **Programa comunitario de pediatría y apoyo**, un componente esencial en la formación de cada practicante. Además de realizar tres rotaciones de actividades de apoyo, cada residente participa en un programa que combina la necesidad de la comunidad con lo que le interesa y apasiona. Algunos ejemplos de proyectos recientes incluyen la asociación con el Departamento de Bomberos de Filadelfia para desarrollar unidades de educación continuada pediátrica para paramédicos; investigación y prueba piloto de vacunaciones para tos ferina (tos convulsa) para padres en la primera cita pediátrica con un recién nacido para “resguardar” la protección de bebés demasiado pequeños para ser vacunados; y desarrollo de guías rápidas de trasplantes para cada órgano sólido (pulmón, hígado, corazón y riñón) para permitir a los residentes familiarizarse con protocolos de la medicina de trasplantes.

Continúa en la página 32 >



El **Centro integral de hemostasia y trombosis** de Children's Hospital tiene un enfoque familiar del diagnóstico, el tratamiento y la prevención de hemorragias en niños y adolescentes con hemofilia, enfermedad de Von Willebrand, trastornos plaquetarios y otros problemas hemorrágicos. El equipo se enfoca en la capacitación y el desarrollo de un plan de atención personalizada para cada niño. En noviembre de 2013, la directora médica Leslie Raffini, M.D., y la coordinadora de enfermeras Regina Butler, R.N., viajaron a Ghana, donde brindaron capacitación y orientación a proveedores locales en el área de hemofilia como parte del programa Twinning, auspiciado por la Federación Mundial de Hemofilia. El programa también publica *Beyond Blood*, un boletín para familias que brinda las últimas noticias sobre tratamientos y actividades recientes.

Las familias de niños con anemia falciforme (SCD, por sus siglas en inglés) pueden beneficiarse con dos programas que auspicia el **Centro integral de tratamiento de la anemia falciforme** de CHOP, que promueven la educación y el apoyo. La Red de padres contra la anemia falciforme se reúne cada dos meses en CHOP para tratar temas que van desde la investigación hasta el manejo de la anemia falciforme. El Grupo de adolescentes contra SCD se creó para mejorar el conocimiento de los adolescentes sobre la anemia falciforme, alentar y desarrollar habilidades para enfrentarla y tratar las preocupaciones sociales de los jóvenes. También ofrece capacitación e información para enfermeras escolares mediante programas continuos de extensión.

El **Centro de recursos para familias Connelly**, en el octavo piso del edificio principal, ofrece una fuente de información, servicios y alivio a los familiares de niños que reciben tratamiento en CHOP. Los padres llegan al centro por la mañana para recibir sin cargo una taza de café o vaso de jugo de naranja. Regresan durante la hora del café para tomar un refrigerio y conversar. Estos pequeños servicios son importantes para muchos miembros de la familia — 6,500 por mes — que los reciben. El personal de Connelly ayuda a las familias con la lavandería para que puedan regresar junto a su hijo hospitalizado. Los padres pueden usar los equipos de la biblioteca: fax, fotocopidora, escáner y correo electrónico para enviar documentos. Pueden consultar libros o pedir prestados videos sin cargo.

El personal amistoso y servicial del Centro de recursos para familias Connelly, que dirige la bibliotecaria Prentice Beckett (*arriba*), siempre ofrece hospitalidad y alivio. En el centro, las familias también aprenden las habilidades médicas que necesitan para cuidar a sus hijos en casa y tienen una biblioteca para niños.



Un subsidio de CHOP Cares Community permitió a más familias asistir a Living Well with Diabetes, y conocer al ex atleta olímpico Gary Hall Jr. (izquierda) para aprender a controlar mejor su diabetes.

El **Centro de diabetes para niños** (DCC) de CHOP supera la atención clínica y participa en varios programas comunitarios y educativos para ayudar a pacientes, familias y escuelas. En verano, los niños con diabetes pueden disfrutar de un campamento de verano como cualquier otro niño, porque los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, nutricionistas y educadores sobre diabetes de CHOP brindan apoyo en el lugar para dos campamentos residenciales de verano: Camp Freedom de la Asociación Americana de Diabetes (ADA) en el condado de Montgomery, Pensilvania, y Camp Setabaid, cerca de Berwick, Pensilvania. CHOP también patrocina una conferencia familiar anual, Living Well with Diabetes, en la cual las familias pueden aprender de los expertos y escuchar a oradores motivadores. Los talleres Safe at School, coauspiciados por ADA, ofrecen a padres y proveedores de atención de salud la capacitación y las herramientas necesarias para ayudar en forma eficaz a que los niños con diabetes reciban atención adecuada e igualdad de acceso en las escuelas. Dos veces al año se invita al personal del Departamento de Servicios Humanos de Filadelfia y entidades de servicios de protección infantil de otras áreas a una

sesión informativa, en la que los proveedores de DCC revisan las responsabilidades de la atención de la diabetes para mantener actualizado al personal de la entidad. Un trabajador social de DCC actúa como coordinador y guía de reuniones bimestrales de la Red de apoyo a padres contra la diabetes.

EcoCHOP, el emprendimiento para que Children's Hospital sea, y continúe siendo, lo más ecológico posible, continuó con la expansión de sus programas. CHOP ha elevado el porcentaje de desechos reciclados del 33 por ciento en el año fiscal (FY, según sus siglas en inglés) 2008 al 48 por ciento en el AF 2014. Desde que CHOP comenzó a elaborar compost en enero de 2011, casi 450 toneladas de desechos no han acabado en vertederos. En el AF 2014, se donaron más de 49 toneladas de equipos y suministros médicos. Cuando se renovó el espacio de oficinas de CHOP en 3535 Market St., se reciclaron más de 33 toneladas de tapetes. Los paneles solares de los edificios de CHOP generaron la suficiente electricidad como para evitar la producción de 72 toneladas de dióxido de carbono (y compensar la absorción de CO₂ de 1,840 árboles) el pasado año.

Continúa en la página 34 >



Las familias de Early Head Start (EHS) de CHOP disfrutaron del festival familiar que se organiza en Nicholas and Athena Karabots Pediatric Care Center, hogar de EHS.

El **Early Head Start** (EHS) de CHOP es un programa integral de desarrollo infantil con financiación federal que atiende a niños de hasta 3 años y a sus familias en barrios de bajos ingresos. Las familias pueden elegir inscribirse en una opción en el centro o en el hogar. Si eligen los servicios en el centro reciben atención infantil gratuita en un entorno estimulante. Si eligen los servicios en el hogar, reciben visitas domiciliarias semanales y participan en tres eventos grupales de socialización al mes. EHS ayuda a los padres a desarrollar habilidades para mejorar el crecimiento y desarrollo de sus hijos. El año pasado, el EHS de CHOP brindó servicios gratuitos a más de 267 niños del oeste de Filadelfia. Los servicios brindados fueron clases de crianza eficaz, talleres de control de plagas, seminarios de relaciones positivas, certificación en primeros auxilios y CPR, capacitación sobre nutrición, clases de cocina y actividades de preparación escolar.

Cuando hay pacientes que necesitan **servicios dentales de emergencia**, CHOP y los residentes de odontología pediátrica de Penn Dental Medicine ofrecen su atención. Los residentes de cirugía bucal atienden las 24 horas del día, los

7 días de la semana, para tratar casos urgentes. Se tratan los problemas dentales de algunos pacientes que asisten a CHOP para otros problemas médicos a fin de mejorar su salud general.

Cuando las familias asisten a CHOP para recibir atención pero no tienen seguro médico o tienen cobertura insuficiente, pueden solicitar asistencia al **Programa de cobertura médica para familias** (FHCP). Este programa de cobertura familiar los ayuda mediante la evaluación de su elegibilidad para el programa de seguro estatal apropiado según las circunstancias específicas de cada familia y otros criterios. Luego los asesores del FHCP trabajan con las familias para reunir la documentación necesaria y presentar las solicitudes para los programas. Este programa trabaja en unos 3,500 casos al año, y casi el 30 por ciento de las familias recibe atención benéfica. CHOP ayuda a alrededor de la mitad del resto a obtener seguro. Las familias también pueden solicitar atención de beneficencia, solicitud que se evalúa según criterios de asistencia financiera, como ingresos, bienes y aportes al seguro médico, entre otros. Durante el año fiscal 2014, CHOP distribuyó casi \$ 2.6 millones en atención de beneficencia. El FHCP tiene una dirección de correo electrónico exclusiva y una línea de teléfono directa para aceptar a familias recomendadas por médicos, enfermeras, trabajadores sociales y administradores de casos. Distribuye paquetes de asistencia económica en todo el Campus principal y en los 50 centros de la red de atención CHOP para que las familias sepan qué programas de seguros tienen y cómo acceder

a los servicios del FHCP. Como CHOP se compromete a ayudar a los niños y a sus familias, el FHCP asistirá a cualquier niño o adulto de la comunidad para solicitar el seguro de salud pública, no solo a pacientes que se atiendan en CHOP.

CHOP Global Health es el programa humanitario del Departamento de Medicina Internacional del Hospital, y su compromiso es mejorar la salud de niños de países en vías de desarrollo de todo el mundo. En la República Dominicana, el programa de atención clínica Niños Primeros en Salud proporciona atención primaria gratuita a más de 500 niños con 2,300 visitas de pacientes al año. En Botsuana, CHOP colabora con la Facultad de Medicina de la Universidad de Botsuana para brindar apoyo educativo y atención médica a su Departamento de Pediatría, en el hospital académico de derivaciones de Gaborone. Y por intermedio de la beca David N. Pincus de especialización en salud global, dos pediatras de CHOP viven y trabajan en comunidades participantes. El año pasado, 14 médicos, enfermeras y otros profesionales de CHOP participaron en el programa Aliados por la salud mundial, que vincula al personal del hospital con oportunidades para mejorar la salud infantil en países en vías de desarrollo.

La Iniciativa para la salud de las personas sin techo (HHI) brinda servicios de extensión de salud con un enfoque coordinado y multidisciplinario para reducir las disparidades sanitarias y mejorar el acceso a la atención médica y los resultados de salud de niños que viven en refugios para personas sin hogar. Estos servicios se ofrecen en refugios del oeste de Filadelfia por medio de chequeos de CHOP Night y el programa de prevención de la obesidad y educación para la salud Operation CHOICES, con seguimientos personalizados de madres, niños y jóvenes. Un nuevo programa de artes marciales para chicos, en asociación con Red Kite Rising, fortalece a los niños mediante la cura de traumas con artes marciales (*consultar la página 23*). HHI lanzó su primer programa continuo en Nueva Jersey, que presenta la serie educativa Taking Charge of Your Child's Health en el centro de alojamiento de emergencia HomeFront Family Preservation Center, de Ewing. El personal de HHI capacitó a más de 524 participantes de



Con la certificación del Programa de atención global crítica de pediatría de CHOP, Segolame Kaelo brinda instrucción a trabajadores de la salud de un hospital de Molepolole, Botsuana. Botsuana es una de las dos ubicaciones donde reside un becario de salud global de CHOP.

entidades que proporcionan servicios a familias sin hogar como parte de la educación continua del grupo de trabajo de Children's.

Además de atender a más de 28,000 niños y adolescentes al año, **Nicholas and Athena Karabots Pediatric Care Center** se ha convertido en un centro de recursos para la comunidad. El año pasado, varios grupos locales realizaron reuniones en Karabots. Entre otros, el Centro para niños apesadumbrados, la Casa de la Colonia Luterana y la Liga de la justicia para niñas se reunieron en forma periódica en las salas de conferencias de Karabots sin cargo. El Centro de recursos para la guía infantil utilizó el espacio de Karabots para ver pacientes y brindar servicios de salud mental en el mismo lugar en que reciben otra atención de salud.

Continúa en la página 36 >



El Programa de prevención de lesiones de Kohl financia docenas de eventos en los que el personal demuestra el uso correcto del asiento infantil en automóviles, distribuye equipos de seguridad de bajo costo o gratuitos, y promueve otros mensajes de seguridad infantil.

El multifacético **Programa de prevención de lesiones de Kohl** de CHOP forma a las familias en seguridad y suministra equipos de protección para ayudar a evitar lesiones en niños. El programa ofrece dispositivos de seguridad y formación para aumentar las prácticas de seguridad en la comunidad mediante el Centro de seguridad de CHOP, el Centro de seguridad móvil de Kohl y muchos eventos comunitarios. El programa distribuyó productos de seguridad valuados en \$ 97,180, entre los que se contaban 60 cascos para bicicletas en la escuela St. Francis de Sales, un total de 1,371 asientos de seguridad para niños de familias necesitadas, 200 alarmas de humo con litio distribuidas en asociación con el Departamento de Bomberos de Filadelfia y 129 elementos de seguridad diversos, como cascos de bicicletas y para esquiar. El personal también revisó la calidad de 2,157 asientos de seguridad para niños en puestos de inspección específicos y desarrolló 201 programas educativos de seguridad para pasajeros infantiles.

El **Departamento de Servicios de Idiomas** ofrece intérpretes sin cargo para pacientes y familias y organiza más de 36,000 encuentros personales (más de 70 idiomas, en su mayoría en español, árabe, cantonés y mandarín) y 45,000 sesiones telefónicas (en todos los idiomas) cada año.

La misión del programa **Educación de liderazgo en discapacidades del desarrollo neurológico y otras discapacidades relacionadas** (LEND) de CHOP es desarrollar asociaciones que mejoren la infraestructura de salud de las comunidades a las que brinda servicio CHOP mediante la mejora de servicios y recursos para niños y familias que padecen o tienen riesgo de padecer trastornos de neurodesarrollo, como los del espectro autista. El enfoque de LEND también incluye la prevención de discapacidades y la reducción de desigualdades de salud. Sus becarios colaboran con organizaciones comunitarias y entidades de gobierno en proyectos para mejorar la salud de los niños en refugios para personas sin hogar y los niños en el sistema de acogida, las oportunidades de empleo de jóvenes con discapacidades, el acceso de personas con discapacidades a albergues de emergencia de Pensilvania y el acceso a la atención de salud de niños inmigrantes indocumentados, entre otros proyectos. Además, cada año, LEND

Continúa en la página 38 >

CHOP: Armar oportunidades para carreras profesionales en salud

En el centro de varios programas de Children's Hospital, está alentando a las personas de la comunidad, especialmente a los jóvenes, para que consideren seguir una profesión en el área de atención de salud.

Desde que comenzó en 2007, la **Trayectoria profesional de CHOP** ha ayudado a 35 jóvenes de entre 18 y 22 años con enfermedades crónicas y/o discapacidades a obtener empleos competitivos. Mediante orientadores laborales y prácticas profesionales en Children's Hospital o en la comunidad, el programa ayuda a adultos jóvenes a hacer la transición de la adolescencia y la escuela a la adultez y el trabajo. Diecinueve personas tienen empleos en CHOP, y 16 trabajan en otras empresas. En 2014, las expansiones incluyeron un contrato de apoyo de la división de Rehabilitación Vocacional de Nueva Jersey para comenzar a trabajar con jóvenes de ese estado y una asociación con la Oficina de Escuelas Subsidiadas de Filadelfia para brindar servicios a la juventud que termina la escuela secundaria.

Los estudiantes universitarios con aspiraciones para investigar tuvieron la oportunidad de llevar una vida como investigadores en el **Instituto de Investigación de CHOP, Programa de verano para becarios (CRISSP)**. En 2014, 25 estudiantes de 20 universidades participaron en el CRISSP, programa formal y competitivo que consiste en una práctica profesional de 10 semanas que proporciona a jóvenes universitarios conocimientos teóricos, capacitación práctica en investigación académica y exposición crítica a carreras profesionales orientadas a la pediatría con mentores del cuerpo docente de CHOP.

CHOP apoyó la misión de la **West Philadelphia Skills Initiative**, del distrito de la ciudad universitaria, que se esfuerza por conectar a los empleadores del área que buscan talentos con los habitantes del oeste de Filadelfia que buscan



Practicantes de cooperación de IS

oportunidades. CHOP contrató a 10 adultos de esa área de la ciudad para puestos no clínicos como personal para los pacientes internados.

Dos programas de verano de CHOP permitieron a los adolescentes del oeste de Filadelfia probar las profesiones hospitalarias. Algunos de ellos participaron durante seis semanas en el **Programa de pasantías de verano del distrito de la ciudad universitaria**. A otros se los seleccionó para el **Programa de verano de exploradores de CHOP**, coordinado por el Departamento de Servicios de Voluntarios.

Los alumnos de la escuela **Cristo Rey Philadelphia High School** trabajaron en CHOP cinco días al mes a lo largo del año escolar como parte de su programa de trabajo y estudio. Es el tercer año que Children's Hospital está asociado con la escuela para ofrecer empleos.

El año pasado, el **Departamento de Servicios Informativos (IS) de CHOP** brindó oportunidades cooperativas a 11 estudiantes universitarios. Trabajaron un semestre en CHOP y desarrollaron habilidades en áreas como ingeniería audiovisual, administración de bases de datos, seguridad de la información, mejora de procesos y pruebas de análisis de calidad.

En julio, la Oficina de Asuntos Gubernamentales, Relaciones Comunitarias y Promoción, organizó su primer **Taller de exposición profesional**. Alumnos de escuelas secundarias, universidades e institutos profesionales visitaron a CHOP y hablaron con sus empleados sobre sus trabajos y el recorrido que hicieron para obtenerlos. ■

auspicio y organiza la Conferencia regional de Filadelfia sobre discapacidades del desarrollo, el foro de la región para profesionales, familias y personas con discapacidad que desean ser independientes. La conferencia contó con más de 150 participantes en 2014.

En el **salón de recursos de la Fundación Little Rock**, en el primer piso del hogar de la playa de Children's, las familias pueden conocer los nuevos equipos de adaptación y probarlos, además de aprender otros recursos para niños con dificultades visuales o de audición. Más de 100 familias visitan el centro cada mes. El personal de Little Rock colabora con el Centro para la comunicación infantil para crear un boletín electrónico que se envía a más de 100 familias cada mes.

El programa de CHOP **Las mentes son importantes: atención de las conmociones cerebrales en niños** considera la educación como una parte importante de su misión para mejorar la atención de los niños que sufren una conmoción cerebral. En www.chop.edu/concussion, encontrará una gran cantidad de información, con páginas específicas dirigidas a padres, escuelas, entrenadores y proveedores de atención médica. Hay explicaciones claras sobre lo que es una conmoción cerebral, cómo reconocer cuando un niño o adolescente puede haber sufrido una, qué pasos seguir ante la sospecha y los protocolos de

tratamiento. En el sitio web, también hay una sección especial con herramientas educativas: carteles, videos e infografías, que las escuelas, los entrenadores y los consultorios médicos pueden descargar sin cargo para difundir información precisa sobre este tema. Los médicos, investigadores y enfermeras de Las mentes son importantes también presentaron más de 30 seminarios para clínicos, investigadores, familias y entrenadores en el AF 2014 a fin de informar cómo identificar mejor y manejar a los niños con conmociones cerebrales.

Más de 300 familias han usado desde su creación el **portal MyAsthma**, una forma práctica en línea de rastrear los síntomas de asma infantil y su tratamiento para padres y cuidadores. Más de la mitad de las familias tienen niños a los que atienden médicos en 12 consultorios de atención primaria de la red de atención de CHOP; el resto son de consultorios de todos los Estados Unidos. Las familias que utilizan el portal informan que la comunicación es mejor con el consultorio de su pediatra, tienen mejor aptitud para manejar el asma y una mayor conciencia sobre el tratamiento preventivo diario. En un estudio al azar, los niños de usuarios de MyAsthma tuvieron una frecuencia informada más baja de episodios de asma y los padres perdieron menos días de trabajo a causa de la enfermedad de sus hijos.

Continúa en la página 40 >



Daniel (7 años) fue tratado en Children's Hospital por una conmoción cerebral sufrida en un accidente automovilístico. El sitio web de CHOP de Las mentes son importantes ofrece a padres y proveedores de atención de salud información sobre conmociones cerebrales, incluido el hecho de que la mitad no se relaciona con los deportes.

Múltiples programas aceptan el desafío de mejorar la salud sexual de los adolescentes

Parte de la adolescencia es descubrir y explorar la sexualidad. Children's Hospital participa en varios programas comunitarios para orientar a los jóvenes en tiempos de confusión mediante educación, exámenes y tratamiento para evitar el embarazo adolescente y las infecciones de transmisión sexual, incluido el VIH/SIDA.

Por medio de la iniciativa de prevención del embarazo adolescente **I Matter**, un educador de salud de CHOP provee personal a centros de salud reproductiva de la escuela secundaria de Filadelfia del oeste y al Centro de servicios de justicia juvenil de Filadelfia, y deriva pacientes a los servicios de Nicholas and Athena Karabots Pediatric Care Center del hospital y a ubicaciones de atención primaria de la red de atención Cobbs Creek de CHOP. Se reúnen pequeños grupos de adolescentes para conversar sobre salud sexual y anticoncepción en el centro Karabots, dirigidos por personal de CHOP conforme al plan de estudios Be Proud, Be Responsible, basado en evidencia. I Matter está en el cuarto año de un subsidio por cinco años de los Centros para el Control y la Prevención de Enfermedades (CDC).

La **Adolescent Initiative** (AI) se ocupa de más de 160 jóvenes infectados por VIH y brinda servicios de prevención, educación y manejo de casos a 3,000 adolescentes de Filadelfia a fin de prevenir nuevas infecciones por VIH. La iniciativa recibió un subsidio para pruebas de VIH enfocadas y vínculos de la Oficina Coordinadora de Actividades contra el SIDA, de la ciudad de Filadelfia, lo que permitió al personal de AI proporcionar evaluaciones de riesgo, educación para la prevención y pruebas de detección y análisis rápidos de VIH a residentes de Covenant House, Pensilvania, un refugio para jóvenes sin hogar, fugitivos y víctimas del tráfico, y vincular a los pacientes con la atención de salud necesaria.

AI continuó su participación en **Hip Hop Philly**, programa de extensión de servicios educativos, de concientización y análisis. Los jóvenes que recibieron pruebas gratuitas de VIH/SIDA y enfermedades de transmisión sexual obtuvieron una entrada para asistir a un concierto popular de hip hop organizado en junio, en el que se presentó **Wale**.

En asociación con el **centro de salud 1** de la ciudad de Filadelfia, AI implementó un programa en el que los jóvenes envían en forma anónima un mensaje de texto a un número y responden una serie de preguntas. También pueden reunirse con un administrador de casos para recibir una evaluación adicional e información, y reciben una tarjeta de obsequio como incentivo. Esto brinda a los jóvenes y pacientes del Centro de salud 1 la oportunidad de obtener en forma anónima respuestas a preguntas que temen hacer a sus proveedores de salud habituales.

La campaña **iknowushould2.com**, creada por CHOP en 2013, es una colaboración entre la Adolescent Initiative, el Departamento de Marketing de CHOP y la Oficina de Asuntos Gubernamentales, Relaciones Comunitarias y Promoción, que recibe aportes de adolescentes y socios de la comunidad, y utiliza los medios sociales para despertar conciencia sobre las infecciones de transmisión sexual y para vincular a los jóvenes con recursos y sitios donde se realizan pruebas gratuitas. Los investigadores de CHOP y PolicyLab hallaron que dos tercios de los jóvenes que interactuaron con el sitio web y nunca se habían hecho un examen manifestaron que pensaban hacerlo en los siguientes seis meses. También descubrieron un significativo aumento en la cantidad de adolescentes entre 13 y 17 años que se hacían exámenes, y la cantidad de todos los jóvenes que se sometía a una prueba de VIH y sífilis se elevó después de lanzada la campaña. ■



Reach Out and Read usa su propio vehículo para entregar la mayoría de los más de 136,000 libros que distribuye cada año en las nueve oficinas de atención primaria participantes en la red de atención de CHOP. Cuando los médicos alientan a las familias a leer juntas, la investigación demuestra que mejoran las habilidades de lenguaje de los hijos.

Cuando los padres llaman a la línea directa del **Centro de toxicología de CHOP** — 1-800-222-1222 — porque sus hijos ingieren o entran en contacto con sustancias potencialmente peligrosas, con frecuencia la respuesta del personal especial entrenado (farmacéuticos y enfermeras) es que se trate al niño en su casa. Eso evita viajes innecesarios a una sala de emergencias o consultorio médico. Como unas tres cuartas partes de las 65,000 llamadas que ingresaron a la línea directa el año pasado eran de hogares, eso ahorró millones de dólares en costos de atención de salud. El centro es también un recurso invaluable para los profesionales de la salud, que llamaron más de 10,000 veces para pedir ayuda. Estudiantes de tres facultades de farmacia y 13 facultades de medicina acudieron al centro para capacitarse en toxicología. Casi 130,000 personas visitaron el sitio web del centro, poisoncontrol.chop.edu, para obtener información.

Todos los jóvenes pueden obtener beneficios al aprender a manejar su salud a medida que entran en la adultez. Pero la transición es más complicada para aquellos que tienen necesidades de salud especiales o crónicas. CHOP está aquí para ayudarlo con programas de transición a la adultez y **REACH** (siglas en inglés de Buen Entendimiento, Fortalecimiento, Defensa mediante Conexiones y Salud). Las sesiones de REACH brindan un marco para independizarse, dentro de sus posibilidades, a jóvenes de 14 a 24 años con discapacidades físicas o intelectuales en todo el espectro de gravedad. Existen eventos generales de REACH además de sesiones enfocadas para jóvenes con trastornos del espectro autista, discapacidades intelectuales, epilepsia y lesión cerebral traumática. El año pasado, 39 jóvenes y 59 padres y tutores asistieron a las cuatro sesiones. Los padres pueden descargar los folletos apropiados para cada edad de www.chop.edu/transition (haga clic en Recursos) a fin de saber cómo ayudar a sus hijos a ser independientes en la atención de salud.

El programa de CHOP **Reach Out and Read** es parte de una organización nacional sin fines de lucro y basada en evidencia, que promueve la alfabetización temprana y preparación escolar, con especial énfasis en niños que se desarrollan en comunidades de bajos recursos. En las salas de examen durante las consultas de prevención, los médicos y enfermeras de atención primaria aconsejan a los padres sobre la importancia de leer en voz alta y entregan libros nuevos a niños de 6 meses a 5 años inclusive, conforme a su nivel de desarrollo y cultura. Desde 1991, 15 evaluaciones independientes han afirmado el impacto del programa Reach Out and Read. Demuestran que cuando los pediatras promueven la alfabetización y la preparación de acuerdo con el modelo del programa, hay un efecto significativo sobre el comportamiento parental y las actitudes hacia la lectura en voz alta, además de mejoras en las calificaciones de lengua de los niños que participan. Cada año, se distribuyen más de 136,000 libros nuevos y usados en buen estado en las nueve ubicaciones de Reach Out and Read de la red de atención de CHOP.

El **Programa de salud para refugiados** de CHOP ofrece a niños refugiados y asilados, desde el nacimiento hasta los 18 años de edad, una evaluación de salud inicial, atención de seguimiento de problemas de salud específicos de refugiados y ayuda para integrarse a la atención primaria continua. La meta es evaluar a los niños dentro de los 30 días de su llegada a los Estados Unidos. El programa ha atendido a más de 250 niños desde su lanzamiento en marzo de 2011. A través de su participación en el Philadelphia Refugee Health Collaborative, los médicos del programa de CHOP han ayudado a desarrollar la orientación de atención de salud del Departamento de Salud de Filadelfia, que se ofrece a los nuevos refugiados de la ciudad, y trabajan con farmacias en comunidades de refugiados para prepararlos para pedir y preparar los medicamentos necesarios para tratar las enfermedades habituales en refugiados. La clínica brinda a los médicos que se están capacitando oportunidades de aprendizaje únicas que fomentan su interés en salud global y los ayudan a aprender a abordar a pacientes y familias con sensibilidad cultural, lo que será importante a lo largo de su carrera profesional. En 2014, los proveedores del

programa participaron en diversos proyectos comunitarios que se enfocan en la salud y la ayuda a los refugiados, como tener una clínica de vacunación en la Bhutanese American Organization of Philadelphia (BAOP), traducir herramientas de detección de desarrollo al birmano y al nepalés, crear un programa navegador de salud en asociación con BAOP y desarrollar la Evaluación de necesidades nutricionales de refugiados.

El **Programa de apoyo y tratamiento en un lugar seguro** ofrece asesoramiento, orientación a padres y tratamiento a niños y sus familias para abordar los síntomas de abuso sexual infantil. Si las familias no cuentan con un seguro que cubra este tipo de servicios, se las atiende sin costo. Los trabajadores sociales, terapeutas y médicos de este programa presentaron seminarios en diversas entidades comunitarias sobre una variedad de temas relacionados con el maltrato infantil. Los asistentes a las seis presentaciones ofrecidas cada año dieron opiniones positivas y comentaron que se quedaron con un mejor entendimiento de la dinámica del maltrato de niños y mayor conciencia sobre los servicios para familias.

En 2009, se creó el **Equipo de respuesta ante agresiones sexuales** (SART) para mejorar la calidad y uniformidad de los exámenes por agresiones sexuales agudas (detección, análisis, tratamiento y recolección de evidencias) en el Departamento de Emergencias (ED) de CHOP. Desde entonces, casi 100 empleados y miembros del personal han realizado una capacitación sobre la atención única que debería tener la víctima de una agresión sexual pediátrica las 24 horas del día, los 7 días de la semana, en caso de que una víctima se presente en el ED. CHOP brindó apoyo integral a los menores traumatizados y les procuró todas las comodidades y suministros necesarios para que estuvieran lo más cómodos posible durante su atención. Cuando fue apropiado, a las víctimas se les hicieron pruebas de anticuerpos para el VIH y, si así se indicaba, medicamentos para prevenir la infección. Los empleados capacitados por SART proporcionaron capacitación sobre agresión sexual y concientización sobre violencia a grupos comunitarios y de tribunales. CHOP continuó colaborando con integrantes de Women Organized

Continúa en la página 42 >



El programa Special Trips for Special Babies brinda a familias con bebés prematuros y, por ende, con mayor riesgo la oportunidad de visitar atracciones de Filadelfia, como el zoológico y el Please Touch Museum.

Against Rape, el Instituto de Discapacidades de la Universidad de Temple, la división de Salud Maternal e Infantil del Departamento de Salud de Filadelfia, la unidad de Víctimas Especiales de la Federación para la Salud de Filadelfia, la Alianza de Niños de Filadelfia, la Oficina del Fiscal de Distrito de Filadelfia, el laboratorio de criminalística del Departamento de Policía de Filadelfia y el Centro de respuesta ante agresiones sexuales para mejorar las prácticas y aprender unos de otros.

Cuando las familias necesitan ayuda para manejar la enfermedad de sus hijos, los más de 95 **trabajadores sociales** de CHOP con capacitación de maestría y asociados de trabajo social con licenciatura están listos para ayudar, tanto en el campus principal del hospital como en toda la red de atención de CHOP. Responden preguntas sobre seguros, acceso a la escuela, derechos legales y recursos hospitalarios o comunitarios. Ayudan a las familias a enfrentar noticias devastadoras, como un diagnóstico de cáncer o de enfermedad crónica. Los trabajadores sociales coordinan muchos grupos de apoyo de enfermedades específicas, sirven de enlace para grupos comunitarios y, por medio del **Programa de ayuda en el duelo Evenstar**, ofrecen servicios fúnebres, grupos de apoyo y talleres para las familias que han perdido a un hijo. Para las familias en crisis, los trabajadores sociales son un conducto entre los pacientes, sus familias y los programas de la comunidad, organismos del gobierno, escuelas y otros proveedores de servicios de salud, y actúan en defensa de las familias de los pacientes para asegurarse de que reciban la ayuda y los beneficios que necesitan. Ayudan a diario a salvar las distancias entre el equipo de atención y las familias de los pacientes. En 2014, ayudaron a más de 7,000 familias que necesitaban recursos de emergencia.

La **Clínica para bebés especiales** de CHOP brinda programación para bebés prematuros y con alto riesgo por medio de Special Trips for Special Babies. Este programa coordina visitas a atracciones de la zona, como el zoológico de Filadelfia y el Please Touch Museum, como herramienta para fomentar el desarrollo de más de 250 personas, el 80 por ciento de los cuales tiene cobertura de Medicaid o similar.



Ahora los padres tienen una forma rápida y práctica de revisar la información sobre vacunas. La aplicación para teléfonos móviles *Vaccines on the Go: What You Should Know* fue elegida entre 6,000 entradas como la ganadora de una distinción en el premio anual a comunicadores de la Academia de Artes Visuales e Interactivas.



El **Centro de atención especial para la familia con afecciones inmunológicas** usa un enfoque interdisciplinario para brindar atención médica con apoyo psicosocial para bebés expuestos al VIH, niños, adolescentes y adultos jóvenes infectados en forma perinatal y cuidadores infectados. La atención médica abarca atención primaria continua y especializada para VIH. La atención psicosocial está diseñada especialmente para abordar las barreras que inhiben la salud de los pacientes y para mejorar su calidad de vida. Los servicios de crecimiento y desarrollo físico y cognitivo incluyen pruebas psicométricas y de desarrollo y asesoramiento nutricional. El centro también participa en investigación clínica y conductual para promover la calidad de la atención. El equipo central consta de pediatras especializados en atención de VIH, enfermeras, un asistente médico, trabajadores sociales, un asesor para adolescentes, un nutricionista y un psicólogo del desarrollo.

El **Centro para la educación en vacunación** (VEC) de Children's Hospital continúa a la vanguardia al proporcionar información científica sobre vacunas a los padres y proveedores de atención de salud de la región, de toda la nación y del mundo. VEC lanzó su aplicación para teléfonos móviles *Vaccines*

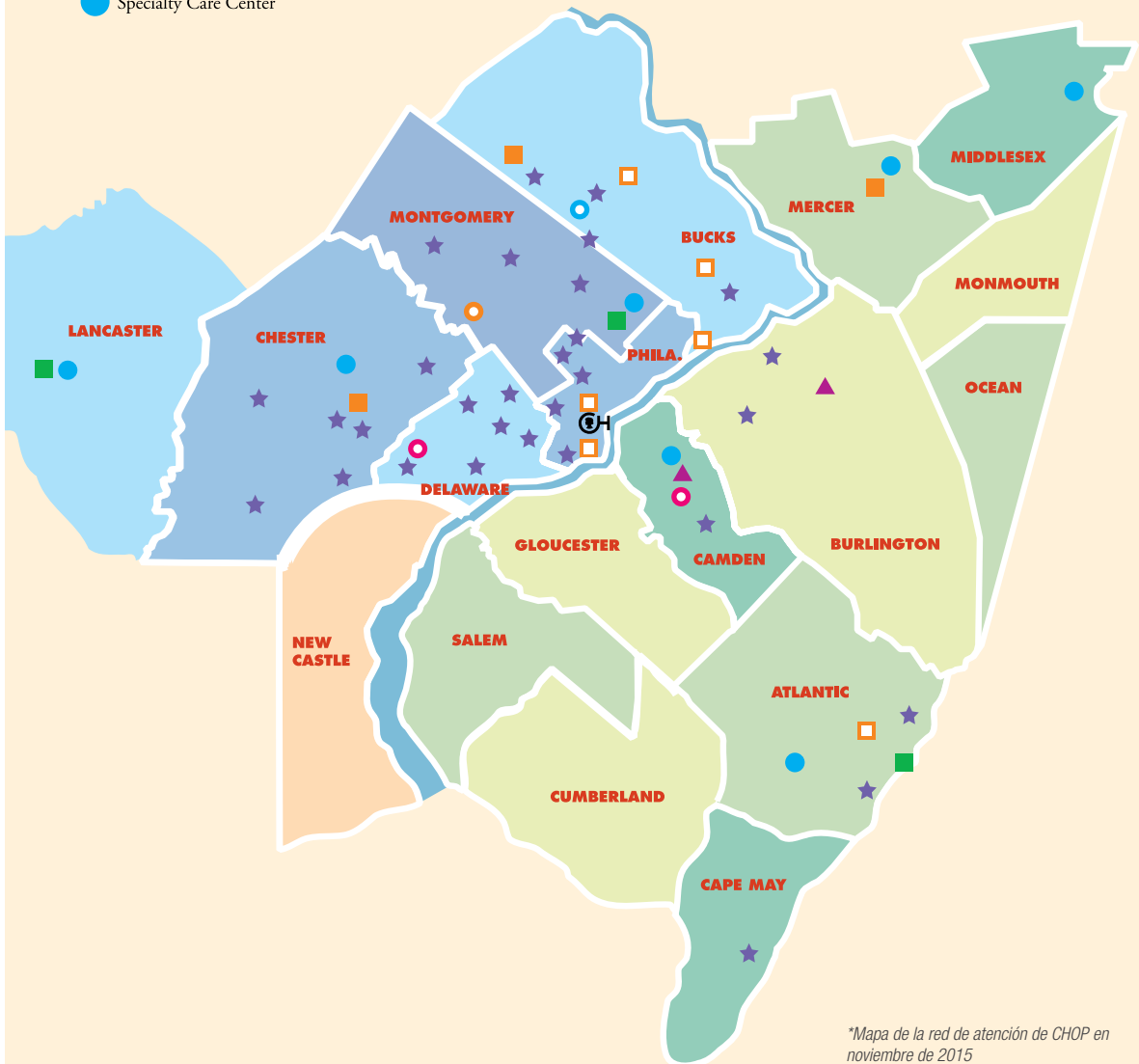
on the Go: What You Should Know, que brinda información a las personas cuando y donde la necesitan. Ya la han descargado más de 25,000 veces en más de 100 países. Su sitio web vaccine.chop.edu recibió 732,000 visitas; 13,679 descargas de hojas de preguntas y respuestas (11,786 en inglés y 1,893 en español) y 2,425 descargas de folletos (2,255 en inglés y 170 en español). Se brindaron seminarios web gratuitos con créditos para educación continua a 1,500 profesionales de la salud. VEC brindó a los clínicos 850 folletos, 60 anotadores, 1,720 programas de vacunación adhesivos, 670 kits de primeros auxilios, 20 DVD y 42 libros.

En 2014, premiaron a **Youth Heart Watch** (YHW) como uno de los 10 programas de excelencia con el Premio de Servicios de Beneficencia a Hospitales, programa nacional auspiciado por Jackson Healthcare, por su continuo esfuerzo en pos de la erradicación de la muerte súbita cardíaca en niños mediante investigación, educación, prevención y apoyo. El año pasado, YHW proporcionó recursos a 200 escuelas, realizó pruebas de salud cardíaca a 413 niños y adolescentes, y brindó seis presentaciones. ■

CHOP en su comunidad

La red de atención de CHOP* lleva a su comunidad lo mejor en atención médica. Sin importar en qué parte viva del sudeste de Pensilvania o del sur de Nueva Jersey, nuestra red está cerca de su hogar y es práctica. Obtenga más información en www.chop.edu/locations.

-  CHOP Main Campus
-  CHOP Newborn Care
-  CHOP Pediatric Care
-  CHOP Newborn & Pediatric Care
-  Primary Care
-  Specialty Care Center
-  Specialty Care, Surgery Center & After-Hours Urgent Care
-  Specialty Care & Surgery Center
-  Specialty Care Center, Surgery Center, After-Hours Urgent Care & Home Care
-  CHOP at Virtua



*Mapa de la red de atención de CHOP en noviembre de 2015

Compromiso financiero con la comunidad en 2014

CATEGORÍA	TOTAL
Asistencia financiera y de beneficencia <i>(costo de los servicios de atención médica para familias que reúnen los requisitos de la política de asistencia financiera de CHOP)</i>	\$2,555,345
Programas de Medicaid <i>(costo no reembolsado de Medicaid y otros programas de salud del gobierno que se basan en los medios económicos del solicitante)</i>	\$ 91,806,182
Servicios comunitarios de mejora de la salud <i>(servicios médicos comunitarios, educación para la salud y servicios de apoyo enfocados en salud pública)</i>	\$ 18,557,035
Educación para profesiones médicas <i>(gastos netos que realizó CHOP para capacitar a profesionales de la salud, incluidos pediatras)</i>	\$ 53,994,564
Servicios médicos subsidiados <i>(servicios clínicos hospitalarios que se brindaron con pérdida económica para la organización)</i>	\$ 28,363,907
Investigación <i>(costo de estudios para identificar nuevos tratamientos y curas)</i>	\$ 61,135,610
Contribuciones en efectivo y en especie <i>(fondos y bienes provistos a otras organizaciones para brindar beneficios comunitarios)</i>	\$ 529,564
Labores de convivencia comunitaria <i>(labores para mejorar la salud y la seguridad de la comunidad mediante el abordaje de las causas de raíz de los problemas de salud)</i>	\$ 264,789
	\$ 257,206,996

Esfuerzo permanente por mejorar

En The Children's Hospital of Philadelphia, evaluamos de manera continua la salud y las necesidades de bienestar de las comunidades a las que brindamos servicio, las comparamos con nuestros programas y determinamos la manera de tender puentes.

Cuando se promulgó, la Ley de Atención Médica Asequible (ACA) exigió a los hospitales que revisaran formalmente el estado de salud y las necesidades sanitarias de los residentes de su zona de servicio y que desarrollaran estrategias para satisfacer esas necesidades. La evaluación de necesidades que efectuó CHOP estuvo a cargo de Public Health Management Corporation, instituto privado de salud pública sin fines de lucro. Tanto la evaluación de 2013 como el plan de implementación de respuestas de CHOP pueden leerse en www.chop.edu/govt-affairs. ■

**Toda la información financiera corresponde al año fiscal comprendido desde 1 de julio de 2013 hasta el 30 de junio de 2014. Importante: Este informe incluye el monto gastado en el hospital por The Children's Hospital of Philadelphia, declarado en el anexo H del formulario 990 del Servicio de Impuestos Internos (IRS) y nuestras filiales controladas, incluidos nuestros planes de consultorios médicos sin obligación de completar el anexo H. Por lo tanto, los valores que figuran en este Informe de beneficios comunitarios son superiores al monto declarado en el anexo H de CHOP, el cual solo corresponde a nuestro hospital. No se incluyen los subsidios ni los aportes que respaldan los programas de beneficios comunitarios. Si tiene preguntas o necesita más información, llame a la Oficina de Asuntos Gubernamentales, Relaciones Comunitarias y Promoción de CHOP al 267-426-6904.*

Información de contacto de los programas

Adolescent Initiative

(Iniciativa adolescente)
www.chop.edu/adolescent-initiative
215-590-4943

Breastfeeding and Lactation Program

(Programa de lactancia y amamantamiento)
www.chop.edu/breastfeeding
215-590-4442

CATIPIHLER

www.chop.edu/communication
215-590-7612

Center for Autism and Developmental Disabilities Research and Epidemiology (Centro para la investigación y epidemiología del autismo y discapacidades del desarrollo)

bit.ly/caddresearch
1-855-516-0371

Center for Autism Research (Centro para la investigación del autismo)

www.centerforautismresearch.com
1-866-570-6524

Center for Injury Prevention and Research (Centro para la investigación y prevención de lesiones)

injury.research.chop.edu
215-590-3118

Children's Intensive Emotional and Behavioral Service (Servicio intensivo de emociones y conducta de Children's)

www.chop.edu/ciebs
609-677-7850

CHOP Career Path (Trayectoria profesional de CHOP)

www.chop.edu/transition
267-426-1316

CHOP Cares Community Fund and Grants (Becas y fondo comunitario CHOP Cares)

www.chop.edu/chopcaredfund
267-426-6904

CHOP Research Institute Summer Scholars Program (Instituto de Investigación de CHOP, Programa de verano para becarios)

www.research.chop.edu/programs/crissp
crisp@email.chop.edu

Community Asthma Prevention Program (Programa comunitario de prevención del asma)

www.chop.edu/capp
215-590-5261

Becas de apoyo a la enfermería comunitaria

215-590-3936

Community Pediatrics and Advocacy Program (Programa comunitario de pediatría y ayuda)

www.chop.edu/cpap
215-590-0661

Comprehensive Hemostasis and Thrombosis Center (Centro integral de hemostasia y trombosis)

www.chop.edu/htc
215-590-3437

Comprehensive Sickle Cell Center (Centro integral de tratamiento de la anemia falciforme)

www.chop.edu/sicklecell
215-590-3535

Concussion Care for Kids: Minds Matter (Las mentes son importantes: atención de las conmociones cerebrales en niños)

www.chop.edu/concussion
215-590-1527 o 215-590-5932

Connelly Resource Center for Families (Centro de recursos para familias Connelly)

www.chop.edu/connellycenter
215-590-5778

Diabetes Center for Children (Centro de diabetes para niños)

www.chop.edu/diabetes
215-590-3174

Early Head Start

www.chop.edu/earlyheadstart
267-425-9900

Family Health Coverage Program (Programa de cobertura médica para familias)

www.chop.edu/financialmatters
267-426-0359

Global Health Program (Programa de salud global)

www.chop.edu/globalhealth
267-426-9666

Healthy Weight Program (Programa de peso saludable)

www.chop.edu/healthyweight
267-426-2782

Homeless Health Initiative (Iniciativa para la salud de las personas sin techo)

www.chop.edu/hhi
215-590-7646

Kohl's Injury Prevention Program (Programa de prevención de lesiones de Kohl)

www.chop.edu/safekids
215-590-5437

Leadership Education in Neurodevelopmental and Related Disabilities (Educación de liderazgo en discapacidades del desarrollo neurológico y otras discapacidades relacionadas)

www.chop.edu/lend
215-590-9154

Little Rock Foundation Resource Room

(Salón de recursos de la Fundación Little Rock)
www.chop.edu/little-rock
267-426-7285

MyAsthma Portal (Portal MyAsthma)

<http://bit.ly/myasthmaportal>
267-426-2304

Office of Diversity & Inclusion (Oficina de Diversidad e Inclusión)

www.chop.edu/diversity

Poison Control Center (Centro de toxicología)

www.chop.edu/poisoncontrol
215-590-2003

PolicyLab

policylab.chop.edu
267-426-5300

REACH

www.chop.edu/transition
215-590-7444

Reach Out and Read Program (Programa Reach Out and Read)

www.chop.edu/reachoutandread
215-590-5989

Refugee Health Program (Programa de salud para refugiados)

www.chop.edu/refugee
215-590-3000

Safe Place: Center for Child Protection and Health (Lugar seguro: Centro para la salud y protección infantil)

www.chop.edu/safeplace
215-590-4923

Social Work (Trabajo social)

www.chop.edu/socialwork
215-590-2072

Special Babies Clinic (Clínica para bebés especiales)

267-426-7329

Special Immunology Family Care Center (Centro de atención especial para la familia con afecciones inmunológicas)

www.chop.edu/special-immunology
215-590-2956

Vaccine Education Center (Centro para la educación en vacunación)

vaccine.chop.edu
215-590-9990

Iniciativa de Prevención de la Violencia

www.phillyviolenceprevention.org
215-590-3118

Volunteer Services (Servicios de Voluntarios)

www.chop.edu/volunteer

Youth Heart Watch (Programa juvenil de cuidados cardíacos)

www.chop.edu/youthheartwatch
267-426-7389



The Children's Hospital *of* Philadelphia®

**OFFICE OF GOVERNMENT AFFAIRS,
COMMUNITY RELATIONS & ADVOCACY**

www.chop.edu/community-relations • 267-426-6904

Fundado en 1855, The Children's Hospital of Philadelphia (CHOP) es la cuna de la medicina pediátrica en América del Norte. A lo largo de su historia, un apasionado espíritu de innovación ha impulsado a esta renombrada institución a promover los descubrimientos científicos, establecer los estándares más altos de atención de pacientes, capacitar a los futuros líderes en pediatría y abogar por la salud de los niños. CHOP, un refugio de esperanza para niños y familias de todo el mundo, es una organización benéfica sin fines de lucro que depende del generoso apoyo de sus donadores para continuar estableciendo el estándar mundial en materia de atención pediátrica.

The Children's Hospital of Philadelphia, *Hope lives here* y el logotipo  son marcas registradas de The Children's Hospital of Philadelphia.

Mantenga la conexión.



©2015 The Children's Hospital of Philadelphia. Todos los derechos reservados. 15GA0005/2M/11-15



MIX
Paper from
responsible sources
FSC® C089426