

TALLER DE ATENCIÓN COOPERATIVA.

UNA PROPUESTA DE TRABAJO CONJUNTO SERVICIOS - ASOCIACIONES

Propuesta a desarrollar en Las II Jornadas Andaluzas de Hemofilia “Experiencias compartidas enfermeras y pacientes” a celebrar en Antequera del 19 al 20 de noviembre de 2010

Se trata de mostrar un instrumento práctico de ganancia en salud basado en desarrollar una atención compartida entre servicios sanitarios y asociaciones de iguales para facilitar la toma de decisiones y la gestión de la enfermedad por el entorno familiar de la persona afectada.

Se realiza a través de la construcción de un “itinerario de atención” en un escenario de taller participativo de profesionales, personas afectadas y familiares asociados; en el que se evidencia de forma conjunta las oportunidades de **GANANCIA EN SALUD.**

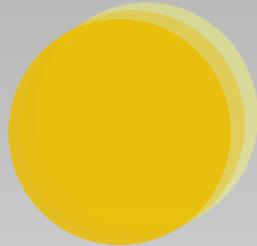
Objetivos

1. **Comprobar la ganancia en salud que obtiene el entorno familiar próximo y la persona afectada en la aplicación de un itinerario compartido entre servicios y asociaciones.**
2. **Descubrir la ganancia que obtienen los servicios (Unidades de Gestión Clínica) en la aplicación de un itinerario participado para incorporarla a su gestión cotidiana.**
3. **Identificar los momentos claves de la cooperación para la atención a las personas afectadas por hemofilia.**

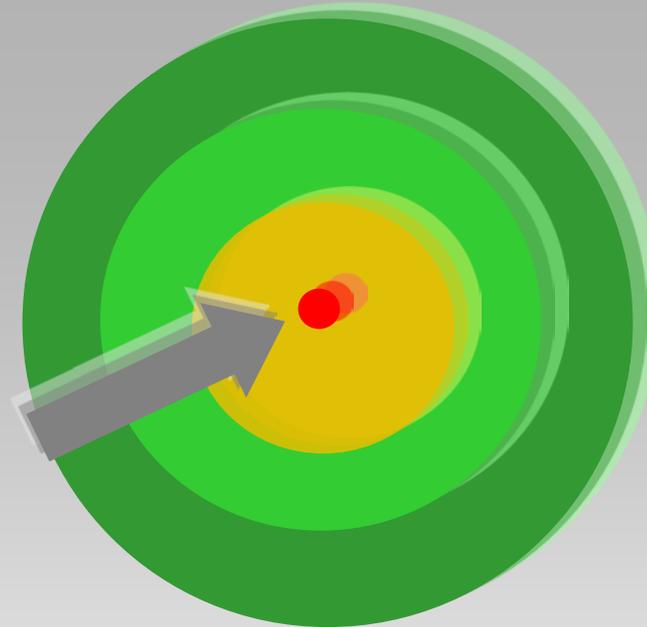
Aportaciones y validación



Persona, familia afectada



HIPÓTESIS DE PARTIDA:
Los iguales



Los profesionales

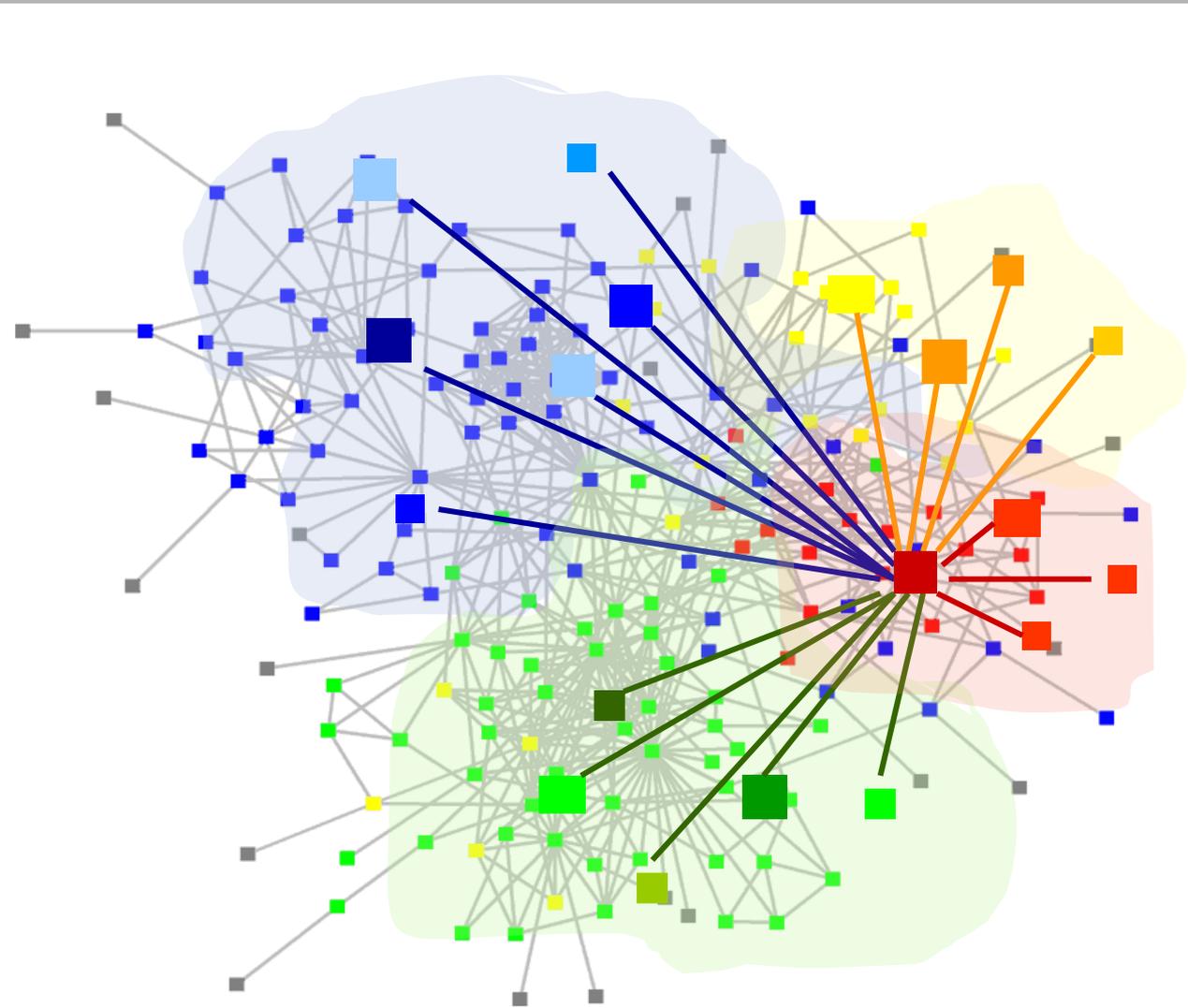
- La persona afectada y la familia es la que gestiona su problema.

- Los servicios sanitarios canalizan la respuesta institucional y aportan las soluciones profesionales basadas en la evidencia científica

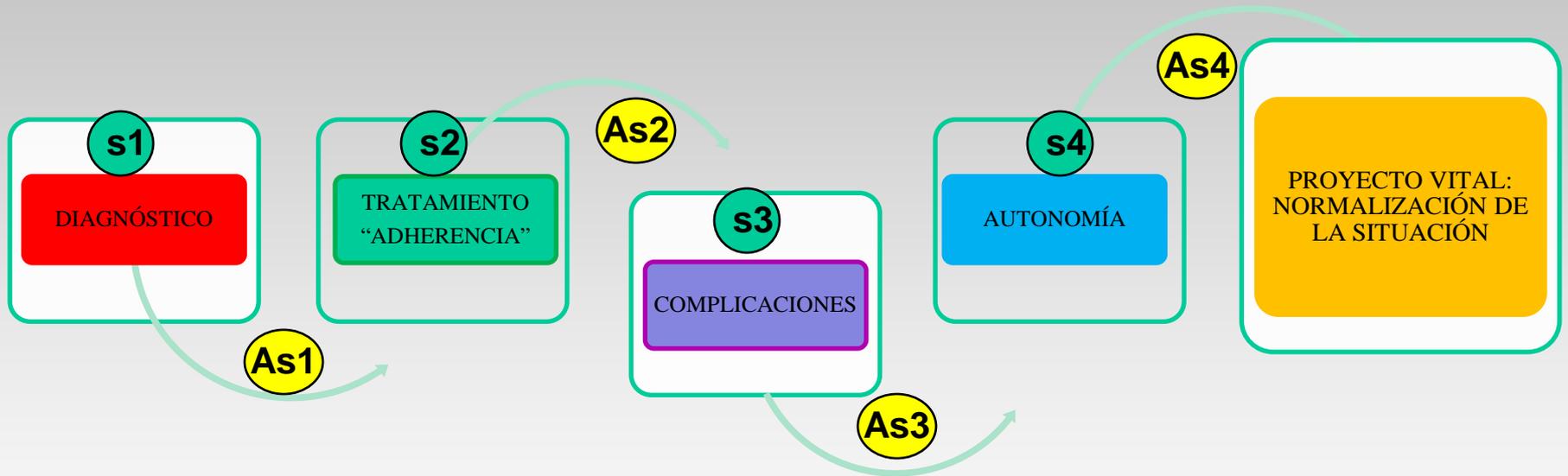
- La **ayuda mutua**, en sus distintas modalidades, canaliza los soportes para la gestión cotidiana de los problemas.

- Cuando se es capaz de **vincular y favorecer la conjunción de ambas aportaciones**, aunque obviamente no están en el mismo plano, es cuando se **procuran las mejores condiciones para dar respuesta eficaz a la vivencia de un problema de salud.**

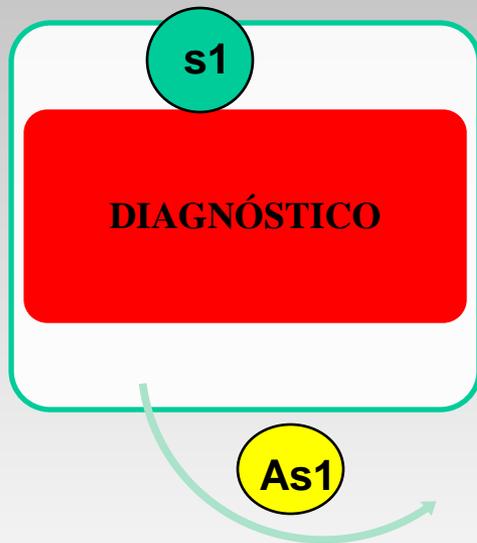
Representación de la Red de Ayuda en Salud



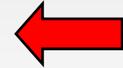
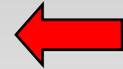
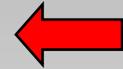
ITINERARIO PARTICIPADO DE ATENCIÓN Y RECUPERACIÓN



ITINERARIO PARTICIPADO DE ATENCIÓN Y RECUPERACIÓN



- Punto de partida para el itinerario de atención
- Un antes y un después del proyecto de vida
- Es el resultado de un proceso complejo
- ¿Dónde, como, quién y quiénes dan la noticia
- Formación de los profesionales
- Condiciones importantes a valorar
- Mejor situación de las asociaciones
- Formación de los profesionales
- El profesional como referente y guía
- Sinergia entre servicios y asociaciones
- Beneficios para el afectado y su familia



Alrededor de la noticia

SERVICIO SANITARIO

F
u
n
c
i
o
n
e
s

- Condiciones de espacio y tiempo
- Sintonía emocional
- Manejo de angustia y duelo
- Referentes del proceso
- Capacitación y formación

B
e
n
e
f
i
c
i
o
s

- Actitudes positivas
- Refuerzo de la referencia
- Confianza mutua
- Finalización del duelo.
- Mejor predisposición para asumir el proceso

ASANHEMO CANF COCEMFE

- Diversidad de escenarios y más tiempo de dedicación.
- Información, apoyo y seguimiento
- Reducción incertidumbre
- Se comparte la angustia
- Se inicia la posición activa

- Reciprocidad.
- Alianzas con los iguales
- Participación en la recuperación del proceso de normalización
- Salud y calidad de vida

PERSONA AFECTADA DE HEMOFILIA

- Construcción de la red de ayuda en salud
- Apoyo en la toma de decisiones
- Reducción incertidumbre y angustia

Instrumentos

- Trabajo coordinado servicios/asociación/paciente.
- Programa de acogida a nuevos socios
- Programas de apoyo y seguimiento del caso
- Desde el inicio trabajando la autonomía y la posición activa.

ITINERARIO PARTICIPADO DE ATENCIÓN Y RECUPERACIÓN

As2

s2

**TRATAMIENTO
“ADHERENCIA”**

- Facilitar las herramientas necesarias al afectado y su familia ←
- continuidad de la atención con el apoyo de enfermería
- Acceso a información, novedades y técnicas innovadoras ←
- Información clara y concisa
- Papel protagonista de la familia y entorno próximo
- Seguimiento de la adherencia desde el servicio de enfermería
- Reciprocidad y trabajo coordinado con la asociación
- Importancia de hábitos saludables (alimentación, higiene, actividades físicas recomendadas...) ←
- Adaptación del entorno
- Importancia del grupo de iguales en el apoyo a la adherencia ←

ASANHEMO CANF COCEMFE

SERVICIO SANITARIO

PERSONA AFECTADA DE HEMOFILIA

- Información médica y apoyo psicosocial
- Seguimiento, apoyo y guía en la adaptación personal y del entorno.
- Facilitar el conocimiento de la técnica de autotratamiento desde la niñez
- Apoyo en hábitos y cuidados
- Información y acceso a recursos
- Explicar mejor a los que menos comprenden
- Reconducir el exceso de información

- Transmisión complejidad técnica de tratamiento
- Continuidad en atención.
- Inducir técnica autotratamiento
- Capacidad de ofertar, transmitir y convencer
- Manejo de ansiedad y miedos

- Conocimiento y administración del tratamiento
- Reducción de los miedos
- Mantenimiento de hábitos y cuidados
- Reducción de riesgos en el entorno

- Conocimiento de técnicas de tratamiento innovadoras
- Administración del autotratamiento a edad temprana.
- Participación en la autonomía y normalización de la situación
- Satisfacción de la reciprocidad.
- Alianzas con los iguales
- Salud y calidad de vida

- Refuerzo del seguimiento
- Responsabilidad compartida
- Incremento de la adherencia.

Instrumentos

• Plantear el tto. con técnicas innovadoras que induzcan a su cumplimentación.

→ **Trabajo coordinado con la Unidad de Hemofilia para impartir nociones de autotratamiento.**

→ Programas de apoyo y ayuda mutua

• Programa de información médica y apoyo psicosocial

→ Campamentos infantiles para instruir en técnicas de autotratamiento

• La Red de apoyo familiar y de entorno próximo.

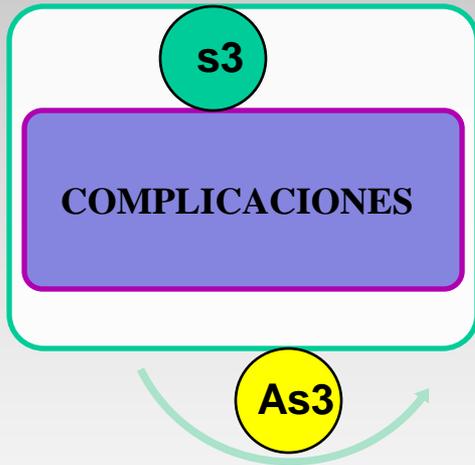
• Planes de acción de cuidados pactado y compartido.

F
u
n
c
i
o
n
e
s

B
e
n
e
f
i
c
i
o
s

ITINERARIO PARTICIPADO DE ATENCIÓN Y RECUPERACIÓN

- Aparición de inhibidores: reajustar el tratamiento
- Preparación anticipada desde el servicio sanitario y la asociación
- Impacto emocional que supone la aparición de las complicaciones
- Apoyo y acompañamiento en el proceso: superación de las complicaciones hacia la normalización de la situación
- Apoyo en el grupo de iguales
- Se insiste en etapas anteriores, tratamiento y hábitos.
- Indica el grado de conocimiento y control sobre la patología
- Mejora de la salud y calidad de vida



Aparición y superación de las complicaciones

SERVICIO SANITARIO

F
u
n
c
i
o
n
e
s

- Distinguir las derivadas de la evolución con las trasgresiones.
- Punto inflexión, retomar la actitud ante el proceso
- Reforzar la buena comunicación

B
e
n
e
f
i
c
i
o
s

- Minimizar las actitudes negativas
- Refuerzo de las actitudes positivas
- Oportunidad para reconducir favorablemente el proceso
- Recuperar confianza

ASANHEMO CANF COCEMFE

- Acompañamiento y apoyo en el proceso
- Incidir en los buenos hábitos de vida: higiene, alimentación, actividad física moderada.
- Asesoramiento, refuerzo de la autonomía
- Cambios positivos en los estilos

- Satisfacción de la reciprocidad.
- Alianzas con los iguales
- Reinicio del proceso de normalización de la situación
- Mejora en la salud y calidad de vida

PERSONA AFECTADA DE HEMOFILIA

- Oportunidad para reforzar el grado de gobierno de la enfermedad.
- Cambios en la evolución
- Adaptación a mayores limitaciones.
- Refuerzo paradójico de la autonomía

Instrumentos

- •El primer objetivo es su retraso.
- •Esencial trabajar los cuidados y hábitos de higiene, alimentación y deportes recomendados.
- •Periodo de reajuste y readaptación al tratamiento
- •Momento especial que exige sincronía de los apoyos: profesionales sanitarios, técnicos de la asociación, familia e iguales.
- •Trabajo coordinado servicio sanitario/asociación/paciente
- •Importancia de la aparición de técnicas innovadoras que faciliten el proceso

ITINERARIO PARTICIPADO DE ATENCIÓN Y RECUPERACIÓN

- Equilibrio entre la búsqueda de autonomía y sobreprotección ←

- Logros según actitud del afectado y el entorno

- Trabajo coordinado para alcanzar la autonomía

- Evitar posible dependencia

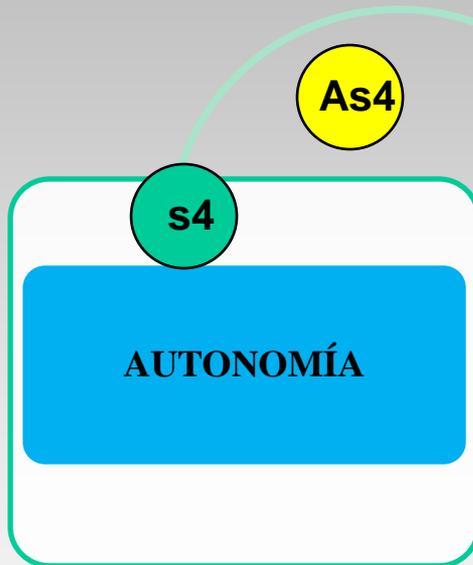
- Asistencia a talleres, campamentos fomentan el grado de autonomía ←

- Especial relevancia de los profesionales sanitarios/asociación/familia en la búsqueda de autonomía ←

- Identificar los signos y síntomas de un episodio hemorrágico

- Autotratamiento: ideal de independencia y autonomía ←

- Repercusión en la mejora de calidad de vida



Trabajar para la autonomía: proceso de normalización de la situación

ASANHEMO CANF COCEMFE

SERVICIO SANITARIO

PERSONA AFECTADA DE HEMOFILIA

F
u
n
c
i
o
n
e
s

- Acogerse al principio de realismo.
- La autonomía se trabaja desde el inicio con la actitud positiva del profesional
- Contemplar reconocimiento de la discapacidad

- Asimilar ciertas limitaciones
- Reconversión de las actitudes negativas.
- Gestión de discapacidad
- Facilitar el acceso a recursos
- Facilitar estrategias y herramientas que fomentan la búsqueda de autonomía
- Creación de espacios para personas afectadas por la misma patología

- La persona dirige su proyecto vital.
- Trabajar la autonomía desde el principio del proceso.
- Trabajar sobre expectativas realistas

B
e
n
e
f
i
c
i
o
s

- Pacientes /familias activas y positivas.
- Compartir instrumentos de apoyo con otros profesionales.
- No todo es responsabilidad sanitaria

- Alianzas con los iguales
- Participación en la normalización del proceso vital
- Mejora en la salud y calidad de vida
- Ampliación de las redes sociales
- Participación en el proceso de toma de decisiones

Instrumentos

- Fomento de la autonomía desde el diagnóstico y según evolución
- Asesoramiento y coordinación entre los sectores implicados.
- El valor de compartir espacios de encuentro.
- Aislar a la soledad y recuperar las relaciones.
- AUTONOMÍA: normalización de la vida social y laboral.

CONCLUSIONES

DIAGNÓSTICO

- Representa un nuevo punto de partida
- Importancia de quién, cómo, dónde y cuando se da la noticia
- Papel fundamental de las redes de apoyo
- Proceso de asimilación de la nueva situación
- Programas de acogida, apoyo y seguimiento del caso
- Protagonismo de los iguales para asimilar el proceso

TRATAMIENTO “ADHERENCIA”

- Trabajo coordinado con la Unidad de Hemofilia para impartir nociones de autotratamiento.
- Campamentos infantiles y talleres para instruir en técnicas de autotratamiento
- Información, novedades y técnicas innovadoras
- El grupo de iguales en el apoyo a la adherencia
- Mantenimiento de hábitos y cuidados
- Repercusión en la mejora de la calidad de vida

CONCLUSIONES

COMPLICACIONES

- Impacto emocional que supone la aparición de complicaciones
- Acompañamiento y apoyo en el proceso
- Refuerzo de la autonomía
- Asimilación de ciertas limitaciones
- Reinicio del proceso de normalización de la situación
- Dicotomía prevención/sobreprotección
- Apoyo en el grupo de iguales

AUTONOMÍA

- Equilibrio entre la búsqueda de autonomía y sobreprotección
- Autonomía: objetivo presente desde el inicio del proceso
- A mayor autonomía, mayor normalización de la situación
- Participación en el proceso de toma de decisiones
- Relevancia del grupo de iguales y redes inmediatas

PROYECTO VITAL:
NORMALIZACIÓN
DE LA SITUACIÓN