



Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER) 

# DOCUMENTO MARCO DE TRABAJO SOCIAL PARA LAS ENFERMEDADES RARAS





# DOCUMENTO MARCO DE TRABAJO SOCIAL PARA LAS ENFERMEDADES RARAS



### Coordinador

- Antonio González-Meneses López, Plan de Atención a Personas Afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía (PAPER)

### Autores:

- Ana Rosa Listán Cortés, DSAP Bahía de Cádiz-La Janda
- Agustina Hervás de la Torre, H.U. Virgen del Rocío de Sevilla
- Celia Salamanca Rivera, PAPER, Servicio Andaluz de Salud
- Francisca Salido Urbano, DSAP Córdoba Sur
- Joaquín Valverde Leyva, DSAP Jaén Sur
- Josefa M<sup>a</sup> Aldana Espinal, PAPER, Servicio Andaluz de Salud
- Mariano Sánchez Robles, AGS Sur de Granada
- Patricia García Roldán, Servicio Andaluz de Salud
- Ruth Jiménez Martínez, AGS Osuna (Sevilla)

### Revisado por:

- FEDER: Federación Española de Enfermedades Raras

### Asesora Técnico Editorial:

- Antonia Garrido Gómez

### Unidad de Diseño Gráfico SAS:

- Juan José Pérez Rivas

©2011 Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía  
Edita: Servicio Andaluz de Salud. Consejería de Salud. Junta de Andalucía  
Avda. de la Constitución 18, 41071 Sevilla  
[www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud](http://www.juntadeandalucia.es/servicioandaluzdesalud)

ISBN: 978-84-694-4903-5

DEPÓSITO LEGAL: SE-5156-2011



## ÍNDICE

<b>0 <u>Antecedentes</u></b>	<b>pág.5</b>
<b>1 <u>Introducción</u></b>	<b>pág.7</b>
<b>2 <u>Necesidades</u></b>	<b>pág.11</b>
2.1 Necesidades de las personas afectadas por enfermedades raras	
2.2 Necesidades de los/las profesionales	
2.3 Necesidades de la comunidad	
<b>3 <u>Trabajo social</u></b>	<b>pág.15</b>
<b>4 <u>Objetivos</u></b>	<b>pág.19</b>
4.1 Objetivo general	
4.2 Objetivos específicos	
<b>5 <u>Actuaciones</u></b>	
5.1 Información, asesoramiento y orientación	<b>pág.23</b>
5.1.1 Introducción	
5.1.2 Necesidades	
5.1.3 Objetivos	
5.1.4 Actuaciones	
a) <i>Intervención</i>	
- <i>Directa</i>	
- <i>Indirecta</i>	
b) <i>Procesos de intervención</i>	
5.2 Coordinación Sociosanitaria	<b>pág.33</b>
5.2.1 Introducción	
5.2.2 Necesidades	
5.2.3 Objetivos	
5.2.4 Actuaciones	
5.2.5 Estrategias de mejora de la coordinación	



**5.3 Participación e intervención comunitaria** **pág.43**

**5.3.1 Introducción**

**5.3.2 Necesidades**

**5.3.3 Objetivos**

**5.3.4 Actuaciones**

*a) Análisis de situación*

*b) Planes de participación*

*c) Sensibilización*

*d) Formación*

*e) Incentivar el uso de las nuevas tecnologías y redes sociales*

**5.4 Investigación** **pág.53**

**5.4.1 Introducción**

**5.4.2 Objetivos**

**5.4.3 Actuaciones**

*a) Mapa de activos*

*b) Promoción y difusión de la investigación relacionada con los factores sociosanitarios y las enfermedades raras*

*c) Intervención transformadora*

**6 Bibliografía** **pág.59**

**7 Anexos** **pág.63**

**7.1 Documento 1: RATSER**

**7.2 Documento 2: Proceso de coordinación sociosanitaria**

**7.3 Documento 3: Algoritmo para la atención a las enfermedades raras desde el Trabajo Social Sanitario**



## 0. ANTECEDENTES

Las enfermedades raras (ER) presentan necesidades comunes con las otras frecuentes, pero los afectados se enfrentan a dificultades y discapacidad importantes, desconocimiento de su enfermedad, escasez de expertos, ausencia de tratamiento o elevado coste y dispersión de recursos; la dificultad para acceder a recursos estructurados se incrementa y acentúa las cargas sociales que soportan estas personas.

El Plan de ER considera el Trabajo Social Sanitario (TSS) de manera transversal, en todos los niveles sanitarios y en colaboración con espacios no sanitarios. Para definir sus acciones se ha elaborado de un documento marco donde se definen las actividades de la Red de Trabajadores Sociales (TS) del Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) en el ámbito de las ER

Se consensuó un índice que reflejara los objetivos y actuaciones del TSS para las ER.

Para cada una de las actuaciones identificadas se establecieron grupos de trabajo de profesionales con ejercicio habitual en Atención Primaria o en Atención Hospitalaria, que aportara el conocimiento de cada medio.

Se realizaron reuniones de puesta en común hasta consensuar el documento final.

Se estableció como objetivo general al que debía servir el documento marco: promover actuaciones para fomentar la recuperación de la trayectoria vital de las personas afectadas, sensibilizar a personas, comunidades e instituciones en relación con las ER y mejorar las competencias de las personas en la toma de decisiones sobre su salud y calidad de vida.

Los objetivos específicos:

1. Aumentar el conocimiento sobre las ER
2. Promover el modelo de activos en salud
3. Mejorar el acceso a una atención integral, coordinada y de calidad
4. Mejorar la gestión del conocimiento y fomentar la investigación
5. Reconocer la especificidad de las ER
6. Mejorar la coordinación intra e interinstitucional
7. Potenciar la participación activa de las personas afectadas.

Se hará mediante actuaciones en 4 ámbitos para los que se han estudiado las necesidades y objetivos, y especificado las intervenciones, procesos de intervención y/o estrategias:



- Información, asesoramiento y orientación
- Coordinación sociosanitaria
- Participación e intervención comunitaria
- Investigación

El abordaje integral de las ER que se realiza desde el grupo de TSS y la complejidad de las actuaciones relacionadas sugiere que este trabajo no puede realizarse exclusivamente desde el sistema sanitario, pero éste debe ser el nexo coordinador con el resto de sistemas sociales, a lo largo de todo el proceso de adaptación a la enfermedad.



## 1. INTRODUCCIÓN

Se puede considerar Enfermedad Rara (ER) aquella con un límite de prevalencia de 1 caso por 2.000 habitantes que reúne al menos una de las siguientes características:

- o Cronicidad
- o Escaso conocimiento etiológico
- o Falta de tratamiento curativo o de baja accesibilidad
- o Importante carga de enfermedad o limitación de la calidad de vida
- o En definitiva, con necesidades de atención integral.

Existen entre 7.000 y 8.000 ER y se calcula que afectan a 500.000 personas en Andalucía. Aunque las cifras reales se desconocen porque una gran parte de las personas afectadas es "invisible" para la sociedad.



**Una enfermedad es un proceso en la vida que representa una pérdida en el equilibrio vital de la persona afectada, de su familia y de su entorno social, pero esta pérdida de equilibrio se agudiza cuando la enfermedad diagnosticada es una enfermedad catalogada como RARA.**

Aunque las enfermedades raras presentan muchas necesidades comunes con el resto de las enfermedades crónicas más frecuentes, las dificultades a las que se enfrentan las personas que las padecen y sus familias son diferentes.

Un gran número de ER son graves y de consecuencias discapacitantes, lo que condiciona la vivencia de las mismas y las relaciones con el entorno de las personas afectadas. Sin embargo, la peculiaridad de estas enfermedades hace que en muchas ocasiones los afectados no sean visibles como ciudadanos con discapacidad, sino sólo como pacientes. Si bien no toda ER tiene por qué ser discapacitante, sí que hay muchas personas con ER con discapacidades específicas.



El acceso a determinados recursos estructurados depende directamente del reconocimiento de la discapacidad o de la valoración de dependencia, valoraciones que presentan algunas dificultades para los afectados por una enfermedad poco frecuente, puesto que son enfermedades sobre las que es muy complejo determinar el grado de discapacidad que presentan, por factores como el desconocimiento, la cronicidad, los procesos agudos.

Las ER en su mayoría son crónicas y complejas. Crónicas porque se alargan en el tiempo y complejas porque su impacto no es sólo sanitario sino también social y psicológico.

Cuando acontece una ER, el paciente y su familia necesitan reorganizar su vida y volver a una nueva situación de equilibrio, que no será la misma de la que partían, pero que, en cualquier caso, debe ser la más ventajosa. El paciente diagnosticado y su familia pueden pasar por diferentes situaciones hasta la aceptación de la misma. Todas estas situaciones son normales, forman parte del proceso de adaptación. La familia debe dar respuestas, tomar decisiones y realizar acciones que no siempre pueden abordar por si misma.

Es durante todo este proceso donde va a intervenir el/la trabajador social sanitario, dirigiendo las intervenciones individuales-familiares, grupales y comunitarias, hacia la búsqueda de ese nuevo equilibrio personal y familiar, mediante la movilización de las capacidades y recursos de las personas afectadas y sus familias, así como los de la red social, con el fin de evitar un desenlace patológico de la nueva situación.

Existen una serie de alteraciones que se pueden producir en las familias al diagnosticarse una ER, como profesionales debemos conocerlas para identificarlas y mediante la información, orientación y asesoramiento, trabajar con las familias en la prevención de las mismas.

Según Navarro Góngora las alteraciones familiares producidas por la enfermedad son de tres tipos:

#### *Alteraciones en la estructura del sistema familiar.*

- o Designación de una persona cuidadora principal.  
Hemos de tener en cuenta y hacer ver al cuidador/a y demás miembros, que esta persona tiene que compatibilizar esta tarea con su proyecto de vida y mantener sus momentos de



respiro. Por tanto tenemos que trabajar en el establecimiento de una red de cuidados.

- o Coaliciones y exclusiones emocionales.  
El/la cuidador/a y la persona enferma establecen una estrecha relación excluyendo a los demás miembros de la familia.
- o Sobreprotección del paciente. Considerándolo incapaz para muchas áreas en las que puede funcionar perfectamente.
- o Cambios en los roles y funciones familiares.
- o Aislamiento social. La persona enferma empieza a depender de su red social, recibe más que da, la red social disminuye y se va desplazando hacia redes formales.

### *Alteraciones en el ciclo evolutivo de la familia.*

Toda familia realiza tareas internas manteniendo su estructura, y tareas externas que generan nuevas estructuras, la aparición de una enfermedad fuerza momentos internos por lo que puede cuestionar la evolución lógica de la familia.

### *Alteraciones emocionales.*

- o Sentimientos de contrariedad, culpa, resentimiento e impotencia, los cuales no son fáciles de expresar y se consideran incompatibles con la situación del paciente.
- o Conspiración de silencio. Preservando al paciente de las malas noticias, actitud ocultista que produce inquietud y soledad en el paciente.  
Duelo por la salud y por todas las pérdidas. Funciones, objetivos, expectativas que no se podrán realizar.

Pero, además, las ER implican una multiplicidad de necesidades en muchos aspectos de la vida diaria, por lo que se hace necesario intervenir de forma multidisciplinar y coordinada con muchas instituciones y ámbitos.

**“Es necesario un seguimiento multidisciplinar y una coordinación del centro hospitalario o del centro de referencia con el centro de salud” (Antonio Delgado, 2006).**

Este documento se engloba en el marco de Plan de atención a personas afectadas por Enfermedades Raras (2008-2012) elaborado por la Consejería de Salud de la Junta de Andalucía y su objetivo es el desarrollo de uno de los aspectos asistenciales considerados como prioritarios dentro del Plan: el Trabajo Social en el ámbito de las ER. Obedece al mandato establecido en



dicho plan en las acciones de desarrollo y seguimiento: "Contar con un manual de atención sociosanitario, donde se definan las actividades de la Red de Trabajo Social y su coordinación con otras Consejerías y servicios sociales.



## 2. NECESIDADES

### 2.1. Necesidades de las personas afectadas por ER

Las personas afectadas por una ER, con diagnóstico o a la espera de él, empiezan a concretar demandas que se repiten en todas las familias. Estas demandas son:

1. Información sobre la enfermedad y su impacto vital.
2. Atención integral, no sólo a los aspectos clínicos, sino psicológicos y sociales.
3. Apoyo económico y acceso a recursos.
4. Apoyo escolar y laboral.
5. Investigación.

### 2.2. Necesidades de los/as profesionales

Los/as profesionales requieren, fundamentalmente, información, ya que la escasa prevalencia de estas patologías genera un gran desconocimiento sobre el manejo de la enfermedad en sí y las incidencias en la vida cotidiana. Por ello resulta fundamental la elaboración de protocolos, manuales de intervención, guías de práctica clínica,...

### 2.3. Necesidades de la comunidad

La comunidad, como grupo de relaciones, sólo es consciente de las necesidades más "comunes", más "evidentes", por lo que las ER no representan un objetivo. No obstante, éstas pueden afectar a cualquier persona y en cualquier momento de su vida. Este hecho, junto con la importancia del apoyo comunitario para la integración social de las personas afectadas, hace imprescindible lo que el colectivo denomina la "visibilidad" de las ER.

Además, hay que tener en cuenta el papel primordial que las asociaciones de personas afectadas tienen en la mejora de su calidad de vida y las potencialidades que ponen de manifiesto. El tejido asociativo solicita, fundamentalmente, participación, poder ejercer su compromiso activo.

El abordaje de todas las necesidades aquí planteadas no puede realizarse exclusivamente desde el Sistema Sanitario, pero éste debe ser el nexo coordinador con el resto de Sistemas Sociales, porque será un aliado permanente para todas las familias a lo largo de todo el proceso de adaptación a la nueva situación y a su evolución.



En ese sentido el Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA) diseñó y puso en marcha el Plan de atención a personas con Enfermedades Raras 2008-2012 (PAPER), en el que se da carta de naturaleza a todas estas expectativas. También se identifica al trabajador/a social como profesional clave en este contexto.

Desde ese punto de partida, resulta muy adecuado abordar la atención a las ER desde el enfoque de salud en positivo.

*La salud positiva es una forma de ver las acciones en salud, focalizando la mirada hacia lo que hace que las personas, las familias y las comunidades aumenten el control sobre su salud y la mejoren. En éste modelo, que revitaliza la promoción de la salud va a ganar valor la idea de activos para la salud.*

El planteamiento implica poner el énfasis en la salud y definir aquellos factores que llevan al éxito en salud. Estos factores, según Antonovsky A. (1997) son:

- 1) comprensión de lo que les acontece
- 2) manejabilidad de lo que ocurre
- 3) significatividad o la capacidad de convertir lo que se hace en satisfactorio, valioso, o con sentido y significado para la vida.

*Para comprender esta visión, por un lado, conviene recordar que algunas personas muestran una buena adaptación a la vida a pesar de haber estado expuestos a adversidades. La autoestima, autoeficacia, optimismo, apoyo familiar, redes sociales protegen a las personas de los efectos negativos de las situaciones adversas (Luthar S. 2006).*

*Esta visión positiva de la salud en los momentos y contextos más idóneos del desarrollo vital ( Lindstro, B. y Eriksson M. 2009), será más proclive a dar mejores resultados en salud si concentra esfuerzos en las etapas o situaciones clave del crecimiento en los que se puede aprender a vivir más saludablemente. En el caso de las ER, la mayoría de ellas se ponen de manifiesto en la infancia, período muy proclive a desarrollar la capacidad adaptativa de las personas.*

Todo lo anterior se plantea con el objetivo de promover un desarrollo equilibrado de la salud colectiva y asegurar la equidad en el acceso a la salud. Las acciones irán destinadas a mejorar las competencias de las personas y, por supuesto, proporcionar



## Documento Marco de Trabajo Social para las Enfermedades Raras

entornos saludables. Esto, que parece sumamente complicado, en el caso de las ER, tiene mucho que ver con la sensibilidad y la motivación, no sólo de las personas y las familias, sino también de las comunidades y las instituciones.







### 3. TRABAJO SOCIAL

Las Unidades de Trabajo Social Sanitario tanto en Atención Primaria como Hospitalaria, tienen como objetivo colaborar en el estudio y tratamiento de los factores sociales que condicionan la salud individual, familiar y comunitaria, promoviendo la organización de la población en defensa de aquella, velando por la personalización y el respeto a la libertad y autodeterminación de la ciudadanía en relación con la salud, teniendo sus acciones un carácter preferentemente preventivo y educativo.

El Trabajo Social Sanitario supone una formación Hospitalaria que implica:

- Intervención en los factores sociales relacionados con la salud de individuos, familias y grupos.
- Prevención y promoción de la salud y la calidad de vida.
- Coordinación con el tejido social y los diferentes sectores: educación, empleo, cultura, etc.
- Conocimiento y fomento de la red de recursos informales y formales de apoyo social orientados a la mejora de la salud de la población.
- Orientación y asesoramiento a los profesionales del equipo sobre aspectos sociales individuales y comunitarios.

Las áreas de trabajo o unidades de planificación que recogen la actividad de este profesional son:

- *Área de atención directa* que hace referencia a la atención individual/familiar.
- *Área de coordinación sociosanitaria* que recoge la actividad de coordinación con los recursos sociales de la zona.
- *Área de apoyo social* que desarrolla el fomento de la red social de apoyo en salud.
- *Área de promoción de salud y participación* que recoge estrategias para promoción de la salud y fomento del autocuidado, así como las líneas referentes a la corresponsabilidad y la definición de derechos y deberes.
- *Área de docencia e investigación* hace referencia a la actividad para el desarrollo profesional y el estudio de los factores sociales en salud.



Las expectativas sociales de las personas afectadas por una ER, o de sus familias, suelen ser expresadas directamente, o a través de las asociaciones de pacientes. El ámbito de actuación del Trabajador/a Social Sanitario implica actuar sobre estas necesidades y demandas, atender a usuarios y usuarias en riesgo social, colaborar con las asociaciones de personas afectadas, informar sobre derechos y deberes, promover y potenciar actividades de grupos de auto-ayuda, impulsar el voluntariado en salud, informar y asesorar sobre los recursos sociales y comunitarios disponibles como ha sido considerado en el Plan de Acción sobre Enfermedades Raras, acordado por el Senado (BOE 659 de 23/02/07).

En referencia concreta a las ER, y en lo que al ámbito de la coordinación se refiere, la mesa de expertos reunida por el IMSERSO, considera **necesaria** *"la articulación de un sistema de acompañamiento que facilite los trámites y preste apoyo social y psicológico al afectado y la familia durante el proceso"*. Y consideran que *"esta función la podrían realizar los **trabajadores sociales** de los equipos de atención primaria, que deberían estar presentes desde el comienzo del proceso ante una sospecha fundada de enfermedad poco común, evitando en gran parte la desorientación e incertidumbre que conlleva la búsqueda de diagnóstico"*.

Para Alfredo Avellaneda (2007) *"Las ER plantean desafíos a la medicina actual muy distintos a los de hace tan sólo 30 años, que requieren para su solución abordajes novedosos, donde el cambio de modelo de atención a las ER, priorizando un verdadero **enfoque socio sanitario**, es una necesidad reconocida por todas las administraciones"*. Para este experto en ER, *"la **coordinación socio sanitaria** suele limitarse al entorno familiar, pese a que las planificaciones teóricas la sitúen mucho más adelante. Y en este contexto, el autor señala la importante labor de los **trabajadores sociales** (Pág. 188), que de forma progresiva se han ido integrando en los Centros de Salud"*.

**El Trabajo Social Sanitario supone un ejercicio profesional diferenciado del de otros entornos y caracterizado por ejercer de forma cotidiana funciones de apoyo y ayuda a personas y familias inmersas en procesos de dificultades de salud, dirigiendo sus intervenciones a la recuperación, normalización y adaptación social, centrando su práctica asistencial en el incremento de la autonomía y la recuperación de la salud, y garantizando la toma de decisiones responsable, respetuosa con la autodeterminación, individualización y al ritmo que el proceso de cada individuo requiera desde el respeto a las particularidades.**



La aportación fundamental y el “valor añadido” que va a suponer la presencia del trabajo social sanitario en este ámbito de las ER (como en cualquier otro), es su visión integral, su perspectiva profesional propia, diferente, innovadora, atrevida, ágil e imaginativa, que traspasa el ámbito puramente sanitario y es capaz de realizar un recorrido transversal en aras a la coordinación, colaboración, búsqueda de recursos y satisfacción de necesidades en la totalidad de los ámbitos cotidianos de vida de cada persona afectada. Es el profesional de “lo social” integrado en el dispositivo de atención sanitaria, en todos sus niveles: Salud Mental, Atención Primaria y Atención Hospitalaria.







## 4. OBJETIVOS

### 4.1. Objetivo general

Este documento pretende promover actuaciones destinadas a fomentar la recuperación de la trayectoria vital de las personas afectadas por una ER, sensibilizar y motivar a personas, comunidades e instituciones en relación con las ER y mejorar las competencias de las personas en la toma de decisiones respecto a todos los aspectos relacionados con su salud y su calidad de vida.

### 4.2. Objetivos específicos

1. Aumentar el conocimiento socio sanitario sobre las ER.
2. Promover el modelo de activos en salud en el abordaje de las ER.
3. Mejorar el acceso de personas afectadas a una atención integral, coordinada y de calidad.
4. Mejorar la gestión del conocimiento, la formación de profesionales y fomentar la investigación.
5. Reconocer la especificidad de las ER y abordarlas en su conjunto desde el Sistema Sanitario con una estrategia global y coordinada.
6. Mejorar la coordinación intra e interinstitucional.
7. Potenciar la participación activa de las personas afectadas.





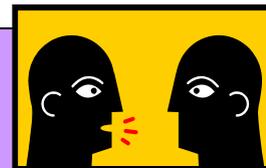
## 5. ACTUACIONES

- INFORMACIÓN, ASESORAMIENTO Y ORIENTACIÓN
- COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA
- PARTICIPACIÓN E INTERVENCIÓN COMUNITARIA
- INVESTIGACIÓN





## 5.1. INFORMACION, ASESORAMIENTO Y ORIENTACION EN ENFERMEDADES RARAS



### 5.1.1. Introducción

El SSPA tiene unos niveles de accesibilidad excelentes, por regla general. Sin embargo, las personas que padecen ER se enfrentan a desigualdades, en el acceso al diagnóstico, a los tratamientos, a la rehabilitación y también a la prevención y a la promoción de la salud. Esto es así por:

- la variabilidad de ER,
- el escaso número de personas afectadas para cada patología,
- la escasez de expertos,
- la ausencia de tratamientos o su alto coste,
- las dificultades de acceso al conocimiento,
- la dispersión de recursos necesarios para su atención, etc.

El resultado es que las personas afectadas por ER se encuentran en una situación de vulnerabilidad social mayor que el resto de personas afectadas por enfermedades crónicas.

Todo esto puede conducir a:

- Un peregrinaje, incluso de años, hasta encontrar un diagnóstico.
- Aislamiento e incertidumbre por la ausencia de centros de referencia, especialistas, medicamentos y protocolos de actuación.
- Empobrecimiento económico como resultado de los gastos desmesurados que debe soportar la familia.
- Falta de estrategia terapéutica debido al desconocimiento de la ER por parte de los profesionales, que conlleva a una descoordinación entre los mismos.
- Impacto social y psicológico en las familias debido a los escasos apoyos escolares, laborales, sociales, etc. que en ocasiones son suplidos por las asociaciones.

Pero ante todo, con lo primero que se encuentran estas familias es con la falta de información y conocimiento.



### 5.1.2. Necesidades

#### *Necesidades de las personas afectadas*

Como venimos afirmando, las personas con ER se encuentran con las dificultades que ocasionan el retraso o fallo del diagnóstico y la falta de información y orientación hacia profesionales competentes en la materia, ello ocasiona un peregrinar por diferentes consultas médicas.

Un estudio realizado por Eurordis en 2007 centrado en los retrasos de diagnósticos de ER, ha revelado que: "para el síndrome de Ehlers Danlos, 1 de cada 4 pacientes esperó más de treinta años antes de que se le diera el tratamiento correcto". "El 40 % de los pacientes que participaban en el estudio recibieron un diagnóstico erróneo antes de que se les diera el correcto. Entre ellos: 1 de cada 6 sufrieron un tratamiento quirúrgico basado en este diagnóstico erróneo y 1 de cada 10 sufrió tratamiento psicológico basado en este diagnóstico erróneo".

Las consecuencias del retraso del diagnóstico son trágicas:

- Realización de múltiples desplazamientos fuera de su lugar de residencia para recibir diagnóstico o tratamiento con la consiguiente carga económica.  
Algunos de las personas afectadas llegan a dedicar del 20 al 40 % del presupuesto familiar a los gastos generales relativos a su enfermedad: adquisición de medicamentos y otros productos sanitarios, ayudas técnicas y ortopédicas, transporte adaptado, asistencia personal, adaptación de la vivienda, etc. incluso antes de conocer el diagnóstico exacto.
- Alta probabilidad de tener descendencia con la misma enfermedad, al desconocer que el anterior padece una ER.
- Ayuda inadecuada de la unidad familiar al no conocer el diagnóstico correcto.
- Empeoramiento clínico de la salud de los pacientes en términos de condición intelectual, psicológica, y física, que conducen incluso a la muerte del paciente, sin conocimiento real del motivo.
- Pérdida de confianza en el sistema sanitario, al no sentir satisfacción con la atención sanitaria recibida.

Posteriormente, otra etapa en la que el desconocimiento y falta de información sobre las ER es muy evidente es el momento de comunicar el diagnóstico. Los profesionales, ante la escasez de datos que poseen sobre el tema, se sienten inseguros e



“indefensos” ante la familia y comunican el diagnóstico en unas condiciones poco adecuadas. Esto genera una ración extra de angustia y desesperación en la familia y, en muchos casos, el recurrir a fuentes de información que no se ajustan a la evolución de su caso concreto (Internet a veces produce más desesperanza que apoyo). Tampoco existe un adecuado apoyo psicológico al tremendo duelo que supone un diagnóstico de ER y esto, nuevamente por desconocimiento sobre el proceso de aceptación de este tipo de enfermedades.

En la fase de tratamiento, la escasa documentación sobre las diferentes patologías, sus síntomas y su posible evolución no facilita en absoluto la adecuada atención. Algunas de las ER tienen tantas evoluciones como personas enfermas.

Las familias demandan, por tanto, información clara y precoz, asesoramiento y orientación en la toma de decisiones sobre qué información aceptar y qué información rechazar para la mejora de su calidad de vida.

### *Necesidades de los y las profesionales*

Los y las profesionales de atención no actúan de manera desconsiderada con las personas afectadas por ER, simplemente desconocen los síntomas de las más de 7.000 ER, su gravedad, su evolución, sus posibilidades de tratamiento y abordaje interinstitucional. No hay que olvidar que, para la mayoría de las ER no existen guías de práctica clínica, manuales o procesos.

La tendencia del Sistema Sanitario a la especialización favorece que la información sobre ER la tengan solo “unos pocos”. Y sin embargo, no se generaliza el conocimiento sobre esos escasos referentes que existen en ER, o, al menos en cada grupo de ER.

Si la información clínica es de difícil acceso, la información sobre otros aspectos de las ER, como son las necesidades psicológicas, de apoyo económico, social, etc., es extremadamente difícil.

El desconocimiento de la enfermedad produce falta de habilidades para comunicar el diagnóstico, lo que proporciona un dolor adicional e innecesario a los ya angustiados pacientes y familias. La introducción de técnicas de comunicación de malas noticias en la preparación del personal sanitario mitigaría esta situación.



Y por último, hay un gran vacío en la difusión de la información sobre investigación y en la gestión del conocimiento que los avances científicos producen.

### *Necesidades de la comunidad*

Incorporar el problema de las ER como problema de salud pública ha supuesto, en el ámbito europeo, la confirmación del desconocimiento de la opinión pública sobre estas patologías. Abordar la escasez de información en los diferentes entornos comunitarios facilitará la integración de las personas enfermas en los ámbitos sociales en los que se mueven.

**Es necesario conocer y comprender de la manera más profunda posible, la realidad de las ER y sus potencialidades, las redes y apoyos, la dinámica social y familiar que se establece en cada caso y la interacción que continuamente se establece entre los diferentes elementos.**

La situación de una familia que tiene un miembro con una ER requiere tener un conocimiento de la misma que permita:

- Establecer los objetivos que pretende lograr la familia y los que realmente puede conseguir, basados en la movilización de los propios recursos familiares y de la comunidad.
- Determinar cuál será la priorización en la consecución de los objetivos.
- Ayudarles a decidir sobre cuáles son los aspectos principales y cuáles los que se han de atender en segundo lugar.

Además, también hay objetivos que cubrir en relación con la información que tiene la población general y la comunidad de referencia donde está inmersa cada familia con ER.

### 5.1.3. Objetivos

#### *Objetivo general*

Lograr la educación para el cambio, aumentando así la calidad de vida y la visibilidad de los afectados por ER.



### *Objetivos específicos*

- Capacitar a la persona y/o familia para que ponga en marcha sus propios recursos personales y pueda resolver su situación carencial.
- Identificar problemas, necesidades y demandas más frecuentes de los afectados y sus familias, para dar una mejor respuesta, diferenciando entre las necesidades "sentidas" y "reales".
- Ayudar al paciente y su familia a clarificar los logros que realmente pueden conseguir, favoreciendo así la integración social en su entorno habitual de vida.
- Identificar junto con la familia, los recursos que pueden o deben movilizar en cada momento para conseguir los logros.
- Coordinar con los miembros del equipo las actuaciones y los mensajes de los que se beneficiarán las personas con enfermedades raras y sus familias.
- Promover el conocimiento de las ER en el entorno comunitario de los afectados y sus familias.
- Participar en la expansión de la información sobre las ER y sus consecuencias, para la población general.

#### 5.1.4. Actuaciones

Para conseguir estos objetivos la intervención del Trabajador/a Social Sanitario (TSS) con la familia con ER, comienza cuando este profesional establece la primera relación con la misma.

Esta intervención social puede ser directa e indirecta (Consejo General de Colegios de Trabajo Social. 1993).

Y, en todos los casos, existe una doble función en esta fase:

1º Apoyo y coordinación con el equipo en Atención Primaria y/o Hospitalaria en la posible atención sociosanitaria del paciente.

2º Valoración y diagnóstico social del paciente (Ver Anexo7.3. Algoritmo para la atención a las enfermedades raras desde el trabajo social sanitario).



## a) Intervención

**La intervención directa** es aquella que requiere de un contacto personal con el usuario (Noriega, C. Model of Social work intervention in crisis resolutions, Tesis Doctoral. Ohio University, 1971), puede ser en forma de entrevista, de visita domiciliaria, de contacto telefónico, de reunión de grupo, etc.

Dentro de todas estas actividades, la postura profesional que adoptará el profesional de trabajo social sanitario será la de mediación y asesoramiento; ya que va a actuar como el punto de enlace entre los apoyos existentes y la situación problemática vivida por el paciente y su familia.

La intervención directa se traduce en una acción de acompañamiento en la que el/la trabajador/a social sanitario/a y el paciente trabajarán juntos hacia la resolución de la demanda.

**Las actuaciones específicas para la intervención directa** en Trabajo Social Sanitario se realizan mediante entrevista, bien en la propia consulta del profesional, o en el domicilio de la familia afectada. Esta actuación requiere de varias entrevistas para conseguir un diagnóstico, una valoración y un seguimiento. En cada una de ellas se fijaran objetivos y actividades a realizar para conseguirlos, que serán revisados en las entrevistas sucesivas. El/la Trabajador/a Social realizará actividades de información, asesoramiento, mediación y mantenimiento de la red social y familiar.

**La intervención indirecta** es aquella que se realiza fuera de la relación interpersonal con el paciente o la familia, no requiriendo de la presencia física. Este tipo de intervención es necesaria para la evolución del caso porque lleva implícitas tareas de mediación con los equipos profesionales (sanitarios y de otros sectores), gestoras, administrativas, formativas y supervisoras.

**Las actuaciones en la intervención indirecta** están relacionadas con las actividades precisas para la gestión del caso, la consecución de los apoyos comunitarios y de la red social que se hayan podido precisar, la solicitud de intervención de otros profesionales, la coordinación entre este personal y la supervisión.

## b) Procesos de intervención

El proceso de intervención se inicia en el punto donde se halla la familia, involucrándola en la identificación y localización de sus



dificultades y de sus recursos y lleva incluidos los siguientes procedimientos:

- Procedimiento de **información**. En este procedimiento de información, el TSS debe poner a la persona ante su propia realidad, sus capacidades y las oportunidades que tiene en su entorno. Se trata de facilitar el descubrimiento de claves para que cada persona y su familia alcancen sus objetivos en salud.
- Procedimiento de **orientación**. El uso de toda esta información nos va a permitir poder orientar a la persona hacia la consecución de un cambio, lo que implica un acompañamiento en la toma de decisiones y un análisis constante de los activos que la persona y su familia pueden utilizar en cada momento.
- Procedimiento de **asesoramiento**. Es el apoyo técnico que comienza con la creación de un espacio de comunicación y confianza. Se elabora un marco cordial y profesional, donde la relación interpersonal es propicia y prepara a la persona usuaria para el desarrollo de sus capacidades. En algunas ocasiones, el apoyo técnico también se puede presentar en forma de prestación económica o apoyo material. No siempre nuestra intervención estará marcada por este apoyo material, pero sí que el profesional deberá utilizarlo cuando la demanda lo requiera, dotándolo de una orientación desarrollista y autonomista.
- Procedimiento de **supervisión y seguimiento**. Estará acompañando al profesional en todo momento para cerciorarse de que el desarrollo del caso es el correcto. Supervisar no es sinónimo de control o coacción, sino de fomentar la evolución de la persona en la consecución de sus objetivos. Implica el registro de los cambios experimentados por la persona usuaria, realizado mediante entrevistas de seguimiento y las actualizaciones de la historia social.
- Procedimiento **evaluativo**. Irá complementando al anterior. Tendrá un formato expreso, con unos indicadores previamente establecidos en el diseño de la intervención. Permite establecer si los objetivos se han visto cumplidos y si el desarrollo del caso ha sido el correcto o no. También permite modificar de nuevo el diseño e influir sobre las intervenciones futuras, dotando a la intervención de recursos para el dinamismo.
- Procedimiento de **derivación y coordinación**. Se pone en marcha cuando el/la profesional referente del proceso, precisa de la intervención de más profesionales. La derivación supone



encaminar el caso hacia otro profesional. Para la coordinación se precisa acuerdo entre el personal técnico implicado sobre las actividades a realizar individualmente para conseguir el objetivo común. En el caso del trabajador social sanitario debe existir siempre un proceso de coordinación con el resto de profesionales de su equipo.

- Procedimiento de **educación para el cambio**. Sería el colofón de la intervención, porque es el principal objetivo del trabajador social sanitario/a. En este procedimiento se verá reflejada la línea democrática seguida por las políticas sociales, es decir, se asegurará la igualdad de oportunidades y los valores fundamentales de justicia social, igualdad y libertad.

El orden de estos procesos es inclusivo. Es decir, el último incluye a los anteriores. Todos ellos pueden acontecer en tan sólo una entrevista o tal vez en largos años de relación con la persona o personas. Lo que sí debe tener en cuenta el TSS en su intervención profesional es el orden lógico de todos estos procedimientos, no podremos asesorar si previamente no nos hemos informado, no podremos derivar si previamente no hay una evaluación y seguimiento, no habrá coordinación sin derivación y así sucesivamente. El desarrollo de esta sucesión de procedimientos en el proceso de intervención, es lo que principalmente dotará al TSS de profesionalidad y rigor metodológico.

Así pues, la eficacia de la intervención se podría valorar más con el aumento de la capacidad del grupo familiar para hacerse cargo y superar nuevas dificultades, que con la resolución concreta y específica de la demanda que le ha llevado a acudir al trabajador/a social.

**En el apartado de registro de la información resulta imprescindible contemplar el registro de las actuaciones por su gran incidencia no sólo en la intervención individual-familiar, sino también en la coordinación con profesionales, en la formación y en la investigación posterior. Por ello, se incluye un Anexo relacionado con el registro en el módulo de trabajo social de la Historia de Salud de Atención Primaria (DIRAYA).**

En el módulo de consulta de Trabajo Social se incluirán las ER en la lista de problemas asociados al diagnóstico social (bomba), especificándose en la descripción del diagnóstico problemas relacionados con estar enfermo y en problemas se especificará la



ER de la que se trate (ER. Tipología) o sospecha, de esta forma se podrían obtener un censo de población afectada.

Con respecto al registro en hospital, debido a que aún no se dispone de DIRAYA, además de constar en la Historia Clínica y Social, la comunicación se podría realizar mediante la utilización del correo electrónico corporativo entre profesionales. El TSS del hospital envía correo al TS de atención primaria y así se registra de la manera indicada más arriba. Estará disponible una base de datos de recursos sociales y sanitarios en una aplicación o portal corporativo.

En este momento pueden consultarse a través de RATSER en <http://ratser.enfermedadesraras.es/>. Las fichas que figuran en el Anexo 1. Estas fichas se incorporarán a la página Web de ER del portal de salud de la Consejería de Salud de Andalucía [http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?opcion=listadoTematico&idioma=es&perfil=ciud&tema=/temas\\_es/C\\_3\\_NUESTRA\\_SALUD/C\\_6\\_Enfermedades\\_Raras/&desplegar=/temas\\_es/C\\_3\\_NUESTRA\\_SALUD/](http://www.csalud.junta-andalucia.es/salud/sites/csalud/portal/index.jsp?opcion=listadoTematico&idioma=es&perfil=ciud&tema=/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/C_6_Enfermedades_Raras/&desplegar=/temas_es/C_3_NUESTRA_SALUD/) (Anexo1).





## 5.2 COORDINACIÓN SOCIO-SANITARIA



### 5.2.1. Introducción

La Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud, al regular el conjunto de prestaciones que contempla el sistema sanitario, se refiere expresamente a la atención sociosanitaria, estableciendo que la misma comprende: "el conjunto de cuidados destinados a aquellos enfermos, generalmente crónicos, que por sus especiales características pueden beneficiarse de la actuación simultánea y sinérgica de los servicios sanitarios y sociales para aumentar su autonomía, paliar sus limitaciones o sufrimientos y facilitar su reinserción social".

En nuestro sistema de protección social los límites entre los sistemas sanitarios y sociales son evidentes con estructuras claramente diferenciadas. Esto supone una de las dificultades operativas más claras, por tanto la "coordinación sociosanitaria" se convierte en la respuesta más adecuada, adquiriendo rango de ley en [la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las Personas en situación de Dependencia](#) (Ley 39/2006, de 14 de diciembre).

La coordinación socio-sanitaria, siempre útil y presente en el ámbito de la atención sanitaria y social, es aún más necesaria cuando atendemos a población de especial vulnerabilidad, como es el caso de pacientes afectados por una ER.

A lo largo de estos últimos años muchos han sido los estudios en los que se han analizado la situación de las personas afectadas por ER, coincidiendo todos ellos en la necesidad de mejorar la coordinación entre los niveles asistenciales para proporcionar una atención adecuada a los mismos, como el editado por el Real Patronato sobre la Discapacidad en el año 2005.

Padecer una ER no sólo supone padecer un grave problema sanitario, ya que sus peculiaridades, sus "efectos colaterales", unidos a la pluralidad y heterogeneidad de las mismas, suponen una compleja situación de las personas que las padecen, que trasciende de su propia persona a su familia, a sus necesidades y al entorno social en el que se desenvuelven a diario. En ocasiones, *"lo llamativo de lo puramente sanitario, hace casi invisibles los*



*importantes problemas sociales derivados de estas patologías". (Senador Burgos Pérez, 2007).*

*"Y no estamos hablando sólo de un problema médico y sanitario...sino fundamentalmente de un problema social, de vida cotidiana, que afecta a la familia y al entorno social de quiénes pasan por este doloroso trance". (Senador Espasa, 2007).*

*"Parece absurdo dejar en manos de los médicos la resolución de un problema social. Los problemas sociales requieren soluciones sociales, no médicas. Otra cosa es que parte de la solución exija de intervenciones sanitarias". (Juan Gervás. 2008)*

Así, además del problema sanitario y/o de cuidados, podemos encontrar problemas de acceso (por ej. a los servicios hospitalarios, a medicamentos huérfanos y productos sanitarios, rehabilitación, fisioterapia, etc); problemas económicos (por ej. el costear servicios mencionados anteriormente, y que no son cubiertos por la Administración); problemas psicológicos (discriminación, depresiones, ansiedad, falta de autoestima, sentimiento de culpa, miedo a la maternidad, etc.), sociales (conflicto en la dinámica familiar, falta de ayudas y recursos sociales, invisibilidad social, exclusión social y sanitaria, marginación, descoordinación, desinformación).

En este contexto, por ejemplo, el Plan Extremeño de Salud, al hacer referencia a la atención sociosanitaria de las ER, considera necesario *"aunar esfuerzos y disponer de una visión de conjunto de los problemas comunes a la gran mayoría de estos cuadros, los afectados y sus familias"*.

Este conjunto de situaciones, en este contexto de desamparo que implica cargas sanitarias, sociales, laborales, educativas, familiares, afectivas, económicas, de marginación y exclusión, hace necesaria una planificación global, integral y de conjunto de cada situación planteada, a fin de acercar a los afectados, sus familias y allegados, las posibles vías de solución a las múltiples necesidades planteadas.

**Y precisamente, tanto el binomio necesidades-recursos, como el ámbito de la coordinación intra e inter institucional, con una proyección transversal de su trabajo, el contacto con la comunidad y su movimiento asociativo, y la coordinación con los Servicios Sociales Comunitarios y las instituciones de Educación y de Bienestar Social, son el campo natural del despliegue de funciones y habilidades de los trabajadores sociales sanitarios.**



### 5.2.2. Necesidades

#### *Necesidades de pacientes y familiares.*

Teniendo en cuenta la enorme heterogeneidad ya comentada entre las distintas ER, para FEDER, las necesidades y los problemas más importantes a los que se enfrentan como pacientes, como personas afectadas, serían los siguientes:

- ✓ Problemas/necesidades médico-sanitarias.
- ✓ Necesidades psicológicas.
- ✓ Necesidades sociales.
- ✓ Necesidades económicas.
- ✓ Necesidades educativas.
- ✓ Necesidades de las Asociaciones.

Desde FEDER, se destacó, en el Día Mundial de las ER 2010, (28 Febrero), la necesidad de un abordaje multidisciplinar para atender a estos pacientes, mediante un tratamiento que debe incluir *"a un trabajador social y a un psicólogo", cuya labor de asesoramiento y acompañamiento debe ser reconocida en la atención personal a los pacientes" y en el cuidado de esos grandes olvidados que son, justamente, los cuidadores de personas que sufren alguna ER*. Como dato relevante, el informe de 2008 de FEDER y EURODIS sobre las ER en España, destacaba que *"el 70% de los pacientes necesitaba de los servicios de un trabajador social, pero que en el 30% de los casos, el acceso a este servicio era difícil"*.

#### *Necesidades de profesionales.*

La razón de ser de la coordinación sociosanitaria es esencialmente, ampliar el abordaje en equipo multidisciplinar mediante la integración funcional de servicios sanitarios y sociales sobre aquellas personas que así lo precisen.

Para ello la coordinación sociosanitaria se basa en dos principios: la necesidad de compartir una visión integral y el compromiso de aportar los servicios precisos; se trata, en definitiva, de avanzar desde el "esto no es mío" hacia el "yo puedo aportar esto a".

De igual modo que se propone la coordinación sociosanitaria en la atención particular a cada persona, sustentada en equipos funcionales multiprofesionales se pretende que esta visión compartida y esta metodología de trabajo común se extienda



tanto en el ámbito de grupos de trabajo expertos como en el ámbito directivo-gestor.

Para ello es preciso establecer estructuras estables de coordinación sociosanitaria, entendidas como grupos de trabajo multidisciplinares, tal y como hemos comentado, desde el nivel operativo al planificador y con un reflejo en el nivel directivo de cada nivel.

Por tanto, desde el modelo de coordinación sociosanitaria se pretende reorientar hacia la complementariedad y no a la competencia, al gusto por el trabajo en equipo (ampliando la concepción tradicional de éste), hacia la integración de actuaciones desde el nivel planificador –normativo hasta el estrictamente operativo– prestador de servicios, hacia la participación ciudadana en todos los niveles antes mencionados. En definitiva, hacia la orientación al compromiso compartido institucionalmente en la aportación de soluciones reales, el compromiso con la solidaridad y la ayuda mutua (Igea Arisqueta 2003).

Esta necesidad de coordinación la expresan muchos profesionales y muchas entidades relacionadas con la atención sociosanitaria y con la atención a personas con ER.

Juan Gervás (2008), del Departamento de Salud Internacional, de la Escuela Nacional de Sanidad, expone de otra manera:

***"También es manifiestamente mejorable la coordinación sociosanitaria, y en este campo sería de destacar una mejora que bien podrían liderar los/las trabajadores/as sociales".***

### 5.2.3. Objetivos

Los objetivos de la intervención del colectivo de profesionales del trabajo social sanitario en el desarrollo del PAPER, en cuanto al ámbito de la coordinación se refiere, habrán de coincidir o desplazarse "en paralelo" con la ya expuestos en el propio Plan.

#### ***Objetivo General***

Contribuir, a la mejora de la coordinación de todos los sectores implicados, públicos y privados, en la atención de las ER.



### *Objetivos Específicos.*

Promover la existencia de cauces de coordinación entre Administraciones para la prevención, promoción de la salud y asistencia a las ER.

Facilitar la participación de las Asociaciones y Organizaciones en la intervención con las personas afectadas de las ER y sus familiares, coordinando actuaciones de prevención y promoción de la salud.

Garantizar la elaboración de protocolos de actuación en los diferentes niveles del SSPA en relación a las ER.

Mejorar la gestión del conocimiento, la formación de profesionales y el fomento de la investigación.

Desarrollar información actualizada sobre ER de interés para las personas afectadas, profesionales y sociedad en general.

Mejorar el registro e intercambio de información entre personas afectadas y profesionales.

Identificar servicios, centros y profesionales de referencia.

#### 5.2.4. Actuaciones

1. Desarrollo de programas coordinados de promoción, formación y sensibilización sobre ER, su detección y los aspectos socio sanitarios, en colaboración con otros organismos del entorno, asociaciones y profesionales de atención Hospitalaria y atención primaria, transmitiendo a la comunidad mensajes positivos.
2. Difusión comunitaria de los programas y/o proyectos de sensibilización y "visualización social" de las ER.
3. Refuerzo de los mecanismos de coordinación con los **Servicios Sociales Comunitarios** desarrollando una metodología de trabajo basada en el conocimiento mutuo y el interés común por la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas con sesiones conjuntas de trabajo e intercambio de información constante.(Proceso de coordinación Anexo 2 ).
4. En los casos necesarios se garantizará la coordinación con los Equipos de Tratamiento Familiar. El Programa de Tratamiento a



Familias con Menores se viene desarrollando mediante la suscripción de Convenios con las Corporaciones Locales que permiten definir y financiar el mismo, de conformidad con los artículos 18 y 22 de la Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y la Atención a la Infancia, donde se establecen las competencias de estas entidades locales para el desarrollo de actuaciones de prevención, información y reinserción social en situaciones de riesgo. Por tanto, el Programa permite la creación de equipos técnicos interdisciplinares (psicólogo/a, trabajador/a social y educador/a sociofamiliar) integrados orgánica y funcionalmente en la estructura de los servicios sociales comunitarios, que constituyen la puerta de entrada al Sistema de Atención a la Infancia y coordinados con otras instancias profesionales que son especialmente relevantes para el medio sociofamiliar de los y las menores, como los Servicios de Protección de Menores de la Junta de Andalucía (Consejería para la Igualdad y Bienestar Social), los Servicios Educativos y los **dispositivos sanitarios**, y también Policía, Sistema judicial, etc.

5. Refuerzo de los mecanismos de coordinación con los Equipos de Valoración de Discapacidad y de la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia, trabajando para mejorar el conocimiento en las ER y sus particularidades que pueden contemplar la cronicidad, procesos degenerativos, ...así como contribuyendo a agilizar los procesos de tramitación.
6. Refuerzo de los mecanismos de coordinación con los **Equipos de Orientación Educativa (EOE)**, de cara a la adaptación escolar y la inserción laboral del alumnado su correcta escolarización y el abordaje de sus necesidades, aportando la valoración ya realizada por los dispositivos de atención temprana sobre el desarrollo infantil de los mismos.
7. Mantenimiento actualizado del conocimiento sobre **recursos sociales especializados**, incluyendo aquellos ofertados por las Asociaciones de pacientes, y promoción del conocimiento de las ER en la adecuación de los mismos a las necesidades de las personas afectadas y sus familias (unidades de estancia diurna, centros residenciales, respiro familiar...)
8. Desarrollo de procesos de formación-información sobre ER para el personal técnico de todos los sectores.
9. Conocimiento de los activos en salud del movimiento asociativo y compartirlo con todos los agentes implicados.



10. Fomento y apoyo a la creación de grupos de autoayuda/asociaciones que mejoren la atención a las personas con ER.
11. Colaboración con Asociaciones, ONG, etc., en actividades relacionadas con la formación continuada de los profesionales y pacientes, generando espacios de intercambio de información entre ambos.
12. Promoción de la participación activa de las Asociaciones en la toma de decisiones, así como en la planificación y gestión de los servicios destinados a las personas con ER.
13. Fomento del trabajo de los **profesionales de TSS del SSPA** en su tarea de elaboración, coordinación y difusión de la información a profesionales, personas afectadas y asociaciones, incorporando nuevas funciones relacionadas con el mapa de activos en salud.
14. **Protocolo de derivación e intervención.** Los y las profesionales de los distintos dispositivos asistenciales (Equipos de Salud Mental, Hospitales y Atención Primaria), en los casos de sospecha clínica y/o diagnóstico de ER, derivarán siempre el caso a la Unidad de Trabajo Social Sanitario con el fin de apoyar a la persona en la definición de objetivos y la puesta en marcha de acciones para la mejora de su calidad de vida.
15. **Diagnóstico e intervención social en el entorno hospitalario.** El /la trabajador/a social sanitario/a valorará la red de activos del paciente con sospecha de ER, con anterioridad al alta, o tras la primera consulta de especialidades, y en coordinación con atención primaria y con los equipos de salud mental, así como con los Servicios Sociales Comunitarios, facilitando a la persona y a su familia un conocimiento real de su situación y favoreciendo la adaptación en su entorno.
16. **Coordinación al alta hospitalaria.** En los casos de ingresos reiterados y/o prolongados, facilitar las mejores condiciones al alta, especialmente en el caso de menores, coordinando actuaciones y gestiones con las instituciones y/o centros implicados. Todas las altas irán precedidas de un plan de intervención consensuado con el paciente y su familia y en el que deben intervenir de forma coordinada Atención Primaria y Atención Hospitalaria. Este plan debe contener información sobre las potencialidades, profesionales responsables del seguimiento, las citas y consultas previstas y las instrucciones básicas para el



seguimiento de la persona, su familia y su entorno, así como los teléfonos de contacto para cualquier duda.

17. **Derivación a Atención Temprana.** Desde el pediatra, ante cualquier signo de alarma o afección biológica, psicológica y social, se facilitará la intervención especializada y se solicitará una valoración por parte del trabajador/a social sanitario/a, incluida la derivación a los Equipos de Atención Temprana.
18. Fomento y **Coordinación** de actividades conjuntas de formación Consejería de Salud-Profesionales de TSS del SSPA-FEDER.
19. **Mejora de los registros** y las codificaciones diagnósticas como estrategia para conocer el número de personas afectadas y compartir esa información a efectos de planificación e intervención.
20. Colaboración con el **Registro Andaluz de Enfermedades Raras** y su página WEB.
21. Colaboración con las Asociaciones de pacientes y FEDER en la atención de los casos.

#### 5.2.5. Estrategias de mejora de la coordinación.

En el documento del Senado que recoge las conclusiones de la Ponencia en el Estudio sobre la situación de pacientes con ER se hace una referencia expresa a trabajadoras y trabajadores sociales en los términos siguientes:

*“Los trabajadores sociales son los expertos en atención de las necesidades sociales específicas de cada individuo por lo que:*

- a) Deberá procurarse su formación e información actualizada sobre todos los recursos aplicables a cada caso.*
- b) Se deberá posibilitar que en una sola instancia, bien sea Ayuntamiento, Comunidad Autónoma o Administración Central, en sus distintos organismos, puedan tramitarse todos los recursos”*

Esto implica unas necesidades de coordinación y una figura que lidere todo ese proceso de colaboración interinstitucional e interprofesionales imprescindible para la atención a las ER.

Avalado y consensado por el Consejo Interterritorial de Salud, podemos encontrar el documento AP21, que contiene una serie de



estrategias que, a juicio de los expertos de las 17 Comunidades Autónomas, vendrán a mejorar la asistencia sanitaria prestada a nuestros ciudadanos. Concretamente la estrategia 27 hace referencia a la necesidad de mejorar la coordinación entre servicios sanitarios y servicios sociales y se fija el propósito de mejorar la cooperación de los servicios sanitarios y los servicios sociales en la atención a los usuarios, para lo que el documento señala (Pág.55) como medida a tomar la siguiente:

***Impulsar la figura del trabajador social en Atención Primaria para mejorar la coordinación entre los servicios sanitarios y sociales.***





## 5.3. PARTICIPACIÓN E INTERVENCIÓN COMUNITARIA



### 5.3.1. Introducción

La participación, en el entorno sanitario público, implica el ejercicio de un derecho y también de un deber, porque nos permite ser protagonistas de nuestro proceso y también facilita a profesionales y al propio sistema los mecanismos necesarios para una atención integral y de calidad.

El derecho a la participación en los servicios de salud, dispone de un amplio marco jurídico, destacando la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, la Ley 2/1998 de 15 de junio de Salud de Andalucía, la Ley 8/1986 de 6 de mayo, del Servicio Andaluz de Salud, la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, la Ley 55/2003, de 16 de diciembre, del Estatuto Marco del personal estatutario de los servicios de salud y la Ley Orgánica 2/2007, de 19 de marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía. Igualmente, es importante resaltar la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica y la Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud.

La Ley de Salud de Andalucía dice en su Título III: La participación de los ciudadanos, incorpora cauces para desarrollar el concepto de participación, haciéndolos operativos posteriormente en los documentos de planificación que guían al SSPA al objetivo central de conseguir una convivencia cada vez más saludable.

El III Plan Andaluz de Salud, entre sus cuatro metas esenciales centra una en la ciudadanía y propone la participación como eje transversal. Además de sus doce líneas prioritarias de trabajo, dedica una específica al desarrollo de la participación.

A su vez, el II Plan Estratégico de Calidad y los contratos programa de los servicios, dedican apartados específicos y preponderantes al impulso de la participación en salud mediante objetivos centrados en las relaciones con la ciudadanía.



**Para la administración sanitaria andaluza la participación convierte un modelo de derechos subjetivos en un modelo de derechos y deberes para garantizar la salud. La ciudadanía pasa a ser corresponsable de su calidad de vida, con la capacidad para la toma de decisiones sobre su propia salud. De esta manera la comunidad no es sólo protagonista de exigencias y reclamaciones, sino también fuente de mejora de la información y de la accesibilidad a los recursos, así como recurso en sí misma.**

La participación ciudadana consiste en la intervención activa y consciente de los ciudadanos en procesos organizados para la toma de decisiones en asuntos de interés público. Dicho con otras palabras, en nuestro entorno favorecemos la participación ciudadana cuando establecemos mecanismos para acercar el punto de vista de la ciudadanía a la toma de decisiones en asuntos sanitarios de interés público. Rentabiliza las capacidades y aprovecha el conocimiento ciudadano de la realidad debido a su proximidad. Asimismo, ayuda a desarrollar nuevas capacidades personales y colectivas relacionadas con el trabajo en equipo con los demás, la definición de prioridades, plasmación y ejecución efectiva de los proyectos y programas de actuación que se implementan desde las instancias públicas.

Además, el SSPA tiene, entre sus prestaciones básicas, la promoción de la salud. Para que esta prestación pueda implementarse de forma efectiva es imprescindible contemplar la participación de las personas y de la comunidad.

Esto supone un proceso de aprendizaje para nuestro Sistema Sanitario y para los y las profesionales, pero también para los colectivos porque la participación no es una cualidad innata sino adquirida a fuerza de práctica. Es decir, hay que conocer el grado de preparación que cada comunidad tiene para la participación e iniciar la intervención comunitaria partiendo de esa etapa.

La participación no debe limitarse a que los organismos públicos informen a la población de sus actividades y decisiones o inviten a la ciudadanía a presenciar sus debates, sino que implica escuchar a la población en la formulación de sus propios problemas y en la búsqueda de oportunidades y mejoras. Puede llevarse a cabo con un nivel variable de implicación abarcando desde un nivel pasivo, hasta una toma de decisiones completa por parte de los ciudadanos y ciudadanas:



- Nivel 1. Actividades de información y educación para la salud.
- Nivel 2. Consulta a las personas usuarias sobre determinados temas de interés.
- Nivel 3. La ciudadanía decide junto con los gestores públicos.
- Nivel 4. La ciudadanía ejerce el control y seguimiento de la actividad del centro como agente activo.

Las actividades comunitarias son, sin duda alguna, parte indispensable del perfil profesional de los/las Trabajadores Sociales.

Actualmente, el SSPA ha incorporado como elemento transversal la participación. Esto ha supuesto poner de manifiesto el protagonismo de la comunidad en su propia salud y las actividades comunitarias y de fomento de la participación comunitaria son, sin duda alguna, parte indispensable del quehacer profesional de los Trabajadores Sociales.

### 5.3.2. Necesidades

#### *Necesidades de los afectados*

Las características propias de las ER (baja prevalencia, dispersión de los casos, falta de información sobre la evolución y multiplicidad de facetas de la vida implicadas) hacen que desde muy pronto, las familias perciban la necesidad de participar e incluso liderar su adaptación-recuperación.

Las ER implican, en la mayoría de los casos, una intervención sanitaria muy especializada y eso favorece que se obvien aspectos sociales y emocionales sumamente importantes para pacientes y familiares.

La necesidad de ser oídos, de poder expresar todas sus carencias, de conocer todas sus posibilidades y de tomar decisiones bien informadas es un hecho.

#### *Necesidades del profesional*

Cada profesional puede sentir o no la necesidad de realizar una intervención comunitaria ni de favorecer la participación. Esto, sin duda, es percibido como una "cesión" del poder, una renuncia al control y, por tanto, un aumento del nivel de incertidumbre sobre los resultados. En el cambio de mentalidad, el/la trabajador/a social debe poner de manifiesto que la participación mejora las posibilidades de evolución positiva y, a la vez, descarga a profesionales de la responsabilidad última y única de la situación.



### *Necesidades de la comunidad*

La comunidad sólo percibe esa necesidad si tiene el grado de empoderamiento suficiente, la sensibilización de problemas concretos como el de las ER, puede ser un buen inicio para que la comunidad adquiera protagonismo.

#### 5.3.3. Objetivos

##### *Objetivo general*

Mejorar la capacidad de los colectivos y comunidades para actuar frente a los problemas, demandas y necesidades que conllevan las ER.

##### *Objetivos específicos*

1. Conocer el grado de preparación de la comunidad para afrontar las ER en su seno.
2. Propiciar la sensibilización comunitaria frente a las ER.
3. Potenciar formas asociadas de colaboración, cooperación, ayuda mutua, solidaridad, etc.
4. Promover la sensibilización y actualización de conocimientos entre profesionales sanitarios y no sanitarios.
5. Fomentar iniciativas de sensibilización social e información pública sobre enfermedades raras, que luchen contra el desconocimiento y la incomprensión generadoras en última instancia de la discriminación y el aislamiento de los afectados.

#### 5.3.4. Actuaciones

##### a) Análisis de situación

El/la profesional de TSS coordinará las tareas necesarias para hacer una aproximación al conocimiento sobre las ER y los activos en salud, que recoja:

- o Datos básicos sobre ER e incidencia en la comunidad.
- o Problemas más evidentes del colectivo.
- o Tejido asociativo, otros servicios y administración.
- o Inventario de los recursos.



Cada Centro debe diseñar y completar su mapa de activos (Ver apartado de investigación).

Identificación de intervenciones claves que cumplan los siguientes requisitos:

- o Responder a las necesidades de la población con ER de nuestra comunidad.
- o Ser de fácil realización.
- o Garantizar el éxito total o parcial.
- o Asegurar la máxima participación

Estas intervenciones suponen el primer paso para la colaboración entre diferentes actores del proceso de participación, por tanto, son muy importantes y son el germen de futuras actuaciones.

## b) Planes de participación

Incorporar la especial atención que precisan las ER, dentro de los Planes de participación que elaboran los Distritos Sanitarios, Áreas de Gestión Sanitaria y Hospitales del SSPA.

### *¿Cómo hacer operativa esta participación incluyendo las ER?*

Durante el diseño de nuestro plan de participación ciudadana no podemos olvidar a la población diagnosticada con una enfermedad rara: justificación del programa, funciones, alcance, perfil de participantes y resultados obtenidos.

### *¿Cuál es la justificación del programa?*

El Plan de Calidad establece que la ciudadanía debe ser el centro del sistema, como eje central de la actividad del SSPA. Este plan de participación debe tener como función el incorporar la perspectiva del ciudadano/a con ENFERMEDAD RARA a las decisiones que se toman de manera que hagamos realidad que la persona afectada se encuentre en el centro de sistema.

### *¿Qué funciones cumplirá el plan de participación?*

Sus funciones son: asesoramiento de ciudadanos y ciudadanas a profesionales sanitarios sobre sus necesidades y expectativas, colaboración entre ciudadanía y profesionales en actividades concretas, representación de los intereses de los ciudadanos, investigación sobre el punto de vista de estas personas.



### *¿Cuál es el alcance del programa?*

El programa de participación incluirá a ciudadanos y ciudadanas de la población de referencia con ER.

### *¿Cuál es el perfil de las personas participantes?*

El perfil de participantes es muy amplio e incluye desde personas (cuidadores y cuidadoras informales de pacientes, personal investigador, representantes de centros sanitarios, etc.), a entidades (Organizaciones No Gubernamentales, sindicatos, asociaciones de profesionales, colegios profesionales y sociedades científicas) y a instituciones no sanitarias (ayuntamientos, universidades, etc.).

### *¿Qué actividades concretas se llevarán a cabo?*

Las actividades concretas para las personas afectadas por ER y sus familias que se lleven a cabo, tendrán en cuenta el nivel de implicación de la ciudadanía en la toma de decisiones.

#### *Nivel 1: informar y educar.*

- Versiones accesibles de documentos institucionales para la ciudadanía.
- Crear una lista de correo electrónico para informar a las personas interesadas sobre temas relacionados con ER.
- Crear una lista de correo postal para informar a la ciudadanía sobre temas relacionados con ER.
- Facilitar la colaboración de organizaciones relacionadas con las enfermedades raras en las jornadas y encuentros sobre participación que se desarrollen.
- Facilitar la participación de profesionales sanitarios en acciones de difusión, formativas e investigadoras relacionadas con ER.

#### *Nivel 2. Consulta a la ciudadanía.*

- Implicar a las organizaciones de ciudadanos/as y pacientes afectados por ER en la mejora de la calidad de los servicios sanitarios.
- Designar una persona responsable de coordinar la recepción y respuesta de las sugerencias de las personas relacionadas con las ER (trabajador/a social).
- Incluir a las organizaciones de personas afectadas de ER en las reuniones periódicas con asociaciones de pacientes, con la



finalidad de recoger su punto de vista sobre cambios que les afecten a ellos como usuarios.

### *Nivel 3. Decisión compartida entre la administración y el ciudadano.*

- Incorporar, en la elaboración del plan de participación ciudadana, a las organizaciones de personas afectadas por ER.
- Colaboración de las asociaciones de familiares y personas afectadas por ER en la programación y ejecución de las actuaciones correspondientes.
- Impulso de las actividades desarrolladas por las asociaciones de personas afectadas a distintos niveles (intercambio de información, mejores prácticas, campañas de sensibilización, formación etc.).

### *Nivel 4. Control y seguimiento de las actividades de organismos públicos.*

- Celebrar una reunión dedicada monográficamente a la participación ciudadana e invitar a la misma a las organizaciones de personas afectadas por ER.
- Incluir a representantes de las asociaciones en las comisiones de las áreas hospitalarios y en las comisiones sociosanitarias municipales.

#### **c) Fomento del asociacionismo.**

Las asociaciones juegan un papel muy importante en la participación activa de las personas con ER en su proceso. Esa participación está muy comprometida por factores sociosanitarios como el nivel económico, el nivel educativo, la red social, el ocio, etc., sobre los que incide también el movimiento asociativo. Por lo tanto, se debe considerar a las asociaciones dirigidas a la atención Hospitalaria y apoyo mutuo a colectivos con características específicas, como aliadas excepcionales en la mejora de la calidad de vida de las personas afectadas con ER.

Resulta evidente la necesidad de apoyo del asociacionismo relacionado con las enfermedades raras, ya que la escasa prevalencia de determinadas enfermedades, determina claramente el número de personas asociadas, los recursos, infraestructuras y servicios que prestan. Pero resultan una fuente inagotable de información especializada, de prestación de servicios específicos y de sensibilización de la comunidad. Es



imprescindible, por tanto, la colaboración mutua y estrecha a favor de las personas afectadas por ER y sus familias.

De esta manera, una de las actuaciones propuestas es promover la integración social y la vertebración asociativa de las personas afectadas, combatiendo el aislamiento de las familias e incrementando la comunicación entre ellas. Se trata, por tanto, de identificar la incidencia de ER en un entorno y posibilitarle a las personas afectadas el acceso al conocimiento mutuo a través de las asociaciones. Así como la colaboración continua en el diseño y ejecución de acciones de atención, prevención y sensibilización relacionadas con las ER.

#### d) Sensibilización

Incentivar la información y el conocimiento sobre las ER y su percepción como un problema de salud pública, a través de la promoción y organización de congresos, seminarios, conferencias, exposiciones, premios u otros medios que sirvan para este fin.

#### e) Formación

Proporcionar formación conjuntamente, a profesionales sanitarios y no sanitarios sobre participación y ER y sobre todos aquellos factores sociales y sanitarios que repercuten en las personas afectadas por ER y sus familias.

#### f) Incentivar el uso de las nuevas tecnologías y redes sociales.

La importancia de las nuevas tecnologías, ha sido y es un hecho incuestionable. Su influencia y desarrollo vertiginoso se deja sentir en todos los campos de nuestra sociedad. Estamos en un nuevo tipo de sociedad llamada Sociedad de la información o Sociedad de Conocimiento y resulta fundamental contar con la información oportuna para tomar las mejores decisiones en el momento adecuado. Los efectos de las nuevas tecnologías sobrepasan la mera información, para llegar a provocar y proponer cambios en la estructura social, económica, laboral, jurídica y política. Y ello es debido a que no sólo se centran en la captación de la información, sino también, y es lo verdaderamente significativo, a las posibilidades que tienen para manipularla, almacenarla y distribuirla.

El poder de las nuevas tecnologías tiene un efecto exponencial, ya que, por un lado, favorece la creación de redes sociales de apoyo para personas afectadas y familiares, disminuyendo su



nivel de incertidumbre y vulnerabilidad, y, por otro lado, facilita el intercambio de experiencias entre profesionales de diferentes disciplinas y de ubicaciones geográficas muy dispares, propiciando una generación compartida del conocimiento.





## 5.4. INVESTIGACIÓN



### 5.4.1. Introducción

Cuando se habla de investigación en el contexto de las ER inmediatamente pensamos en medicina genómica, investigación farmacéutica, etc... Es lógico.

Desde el Trabajo Social no se aporta esa visión lineal de la investigación:

Problema: enfermedad

Solución: medicina

**La investigación en Trabajo Social Sanitario aporta un cambio de paradigma, nos hace ponernos las gafas de ver múltiples problemas y múltiples soluciones.**

Supone, salvando las distancias, la aplicación del pensamiento divergente, es decir, la habilidad para ver muchas posibles respuestas a una pregunta, muchas formas de interpretar una pregunta, pensar, no sólo de forma lineal o convergente, de ver múltiples respuestas y no sólo una. Porque la realidad es así, múltiple y los problemas pueden abordarse desde muchos enfoques, al menos la realidad con la que se enfrentan trabajadoras y trabajadores sociales y, por supuesto, las personas afectadas por ER y sus familias.

Según Bunge (citado en Sierra, 1991:42, y García Longoria, 2000: 57), toda investigación científica en nuestro apartado, el estudio-intervención deberá seguir los siguientes pasos: determinación de la problemática a estudiar, recogida de datos, elaboración de hipótesis, procedimiento para la corroboración de las hipótesis, contraste con la realidad, elaboración de conclusiones y generalización de los resultados. Todos estos pasos se pueden distribuir en dos fases más generales; una fase de investigación-diagnóstico y otra fase de intervención-evaluación (García Longoria, P, 2000:58).

Y es necesario ese enfoque multivariante de la realidad en la investigación, para poder entender el proceso por el que van evolucionando las personas afectadas por ER y favorecer aquellos aspectos protectores, favorables a la salud en el sentido global del término.



**El TSS se define como *La actividad profesional que tiene por objeto la investigación de los factores psicosociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, así como el tratamiento de los problemas psicosociales que aparecen en relación a las situaciones de enfermedad, tanto si influyen en su desencadenamiento como si derivan de ellas*" (Ituarte 1994)**

Atendiendo a esa postura de incorporar los factores psicosociales en la mejora de la salud y la calidad de vida de las personas, el TSS sigue un proceso metodológico que implica la investigación aplicada, para la acción y el cambio. La investigación puede llevar a generar cambios fundamentales, no sólo en las situaciones problemas, sino en la propia disciplina profesional porque enriquece el conocimiento y contribuye a dar efectividad de respuesta a la problemática social (Kisnerman, 1985).

#### 5.4.2. Objetivos

##### *Objetivo general*

Promover la mejorar del conocimiento de los factores psicosociales que intervienen en las ER y facilitar la intervención sobre los mismos.

##### *Objetivos específicos*

Identificar las necesidades sociales y los activos que tienen las personas afectadas por ER y sus familias, tanto individual como colectivamente.

Participar y promover estudios de investigación sobre los factores psicosociales que inciden en las ER.

Propiciar la intervención transformadora en el colectivo de personas afectadas por ER y sus familias.



### 5.4.3. Actuaciones

#### a) Mapa de activos

La propuesta es iniciar el proceso de investigación desde la información detallada de la realidad y realizar el **mapa de activos sobre ER** (*asset mapping*). Más que una recopilación de datos, es un instrumento para arrancar un proceso, en el que las personas con ER y sus familias descubran las potencialidades que tiene como colectivo, tejan una red de relaciones y de apoyos mutuos, que desemboquen en proyectos que mejoren la calidad de vida de la misma y promocionen su salud.



**Esquema de un mapa de recursos ("Asset mapping").** En la mitad izquierda: "Qué tienen" (what do they have). A la derecha: "Quiénes son" (who are they). En la cuña del centro, de arriba a abajo: recursos de organización (assets of organisation), recursos de asociaciones, recursos de individuos, potenciales y actuales. **Fuente:** A glass half-full: how an asset approach can improve community health and well-being. IDEA. March 2010. pag. 21. Se puede descargar en: <http://www.idea.gov.uk/idk/aio/18410498>



### *¿Qué es un mapa de recursos (Asset mapping)?*

Traduciendo el documento de IDEA:

Es un mapa o inventario de recursos, habilidades y talentos de individuos, asociaciones y organizaciones que existen en una comunidad, en un territorio. En el mapa se identifican y representan los vínculos entre las diferentes partes de la comunidad y las organizaciones. Se usa este conocimiento para revitalizar las relaciones y el apoyo mutuo, además de con el fin de reconstruir las comunidades y los vecindarios, y redescubrir el poder colectivo.

En este caso, nuestra referencia es la comunidad e personas afectadas por ER y sus familias.

### *Las 6 categorías de recursos*

Los recursos o activos (*assets*) de una comunidad se pueden categorizar en 6 niveles:

1. Los recursos de individuos con ER y sus familias: sus habilidades, conocimientos, redes, tiempo, intereses, pasiones, etc.
2. Los recursos de las asociaciones: no se limita a las organizaciones específicas de ER, sino también a las entidades comunitarias y a los grupos de personas voluntarias. Incluye todas las redes informales y las formales, relacionadas con las ER.
3. Los recursos de organizaciones: no son solo los servicios que proporcionan las organizaciones a nivel local, sino los otros recursos que controlan (por ejemplo, parques, centros comunitarios y religiosos). De hecho cubre cualquier cosa que pueden usarlas personas afectadas de ER para mejorar su bienestar. Incluye las plantillas profesionales, su experiencia e influencia, que pueden ser utilizadas para apoyar ideas nuevas.
4. Los recursos físicos existentes para las ER.
5. Los recursos económicos de un área: contribución de las asociaciones de ER a la economía, atrayendo inversiones y creando puestos de trabajo e ingresos.
6. Los recursos culturales: mapear los talentos locales para la música, el teatro, el arte y las oportunidades para que cualquiera se exprese creativamente, de forma que refleje sus valores e identidades, mejore la comprensión y resuelva su falta de "voz".



### *Los 5 pasos*

Los profesionales de TSS del SSPA realizarán el mapa de los recursos individuales y de la comunidad de ER. Este proceso puede organizarse en los siguientes 5 pasos:

1. Encuentra y reúne las personas que constituirán el grupo central que impulsará el proceso (grupo motor)
2. Contacta las personas o grupos que son activos en la comunidad, es decir, los agentes clave (constituyendo tanto redes formales como informales). Este paso identificará las personas responsables de la elaboración del mapa.
3. Estas personas recopilan los recursos y talentos del resto. Reclutan más gente para ayudar, que, a su vez, prosiguen "mapeando" (identificando) más personas.
4. Identifica los recursos y agentes activos de asociaciones locales, clubs y personas voluntarias.
5. Mapea los recursos de agencias, incluyendo los servicios que ofrecen, los espacios físicos y los fondos que pueden aportar, además de las plantillas y redes que tienen.

Las personas responsables de la elaboración de las entrevistas para el mapeo, preguntan a la comunidad lo que hacen o tienen ahora, pero también lo que les gustaría hacer o estar preparado a ofrecer, en el caso de que tuvieran un apoyo adicional. A través de este proceso, se descubre lo que otros miembros quieren hacer o cambiar. Y cómo formar nuevas alianzas para conseguir el cambio de forma más inclusiva y democrática.

### **b) Promoción y difusión de la investigación relacionada con los factores sociosanitarios y las ER.**

A través de los medios tecnológicos disponibles los profesionales de TSS del SSPA actualizarán la información existente sobre todas las líneas de investigación que se realicen sobre ER, con especial interés por la evidencia relacionada con los factores sociales.

### **c) Intervención transformadora**

Sería interesante crear un banco de buenas prácticas relacionadas con la atención a personas con ER, que incluya intervenciones individuales-familiares, grupales y comunitarias.





## 6. BIBLIOGRAFÍA

Acuerdo del Pleno del Senado, de 20 de febrero de 2007, por el que se aprueba el informe de la ponencia de estudio encargada de analizar la especial situación de los pacientes con enfermedades raras.

Avellaneda A; Izquierdo M; Torrent-Farnell J, Ramón JR. Enfermedades raras: enfermedades crónicas que requieren un nuevo enfoque sociosanitario. Anales Sis San Navarra [online]. 2007, vol. 30, n.2, pp. 177-190. ISSN 1137-6627.

Antonovsky A. (1996) The salutogenic model as a theory to guide health promotion. Health Promotion International vol. 11, Pág. 11-18. Oxford University Press. Oxford.

Antonovsky A. (1987) Unraveling the mystery of health. How people manage stress and stay well. San Francisco. Jossey-Bass.

Boletín Oficial de la Cortes Generales. Senado VII Legislatura. Serie I 23 de Febrero de 2007. Pág. 659.

Botello BR, Hernán M. (2009) Opiniones de los jóvenes sobre la salud mental en Huelva según el modelo de activos. Barcelona. Gaceta Sanitaria. 33. 96.

Bowlby J. (1998) Apego y pérdida, Barcelona. Paidós Ibérica.

Bray L, Tuerlinckx J. (1966): *La asistencia social individualizada*. Madrid. Aguilar.

Código Deontológico (1999). Texto aprobado por la asamblea general de colegios oficiales de diplomados en trabajo social y asistentes sociales en su sesión extraordinaria de 29 de mayo.

Colomer M. (1979): *El método básico en Trabajo Social*. Revista de Trabajo Social, n° 75. Barcelona.

Conde Megías R. (1984) El proceso metodológico de Trabajo Social. Y pautas de aplicación a diversas situaciones de problemática social y trabajo profesional. 497/84. Libro de texto empleado en el curso académico 84/85 en 3º de Trabajo social, en la Escuela Universitaria de Trabajo Social de Granada.



De la Revilla L. (1993). Conceptos e instrumentos de la atención familiar. 1993 Información general. Barcelona : Doyma.

Dubos R. (1959) Mirage of health. New York . Harper.

Eurordis. Survey of the delay in diagnosis for 8 rare diseases in Europe ('eurordiscare 2'). (2007). Rare Diseases Europe

FEDER. <http://www.enfermedades-raras.org/>

Fernández García T, Alemán C. (2003): *Introducción al Trabajo Social*. Madrid.Alianza.

Fernández García T. (2005): "*Trabajo Social con Casos*". Madrid, 2005. Alianza.

Fernández García T, Ponce de León Romero L. EL proceso de intervención en el Trabajo Social con casos: una enseñanza teórica-práctica para las Escuelas de Trabajo Social. UNED

Gaite L, Cantero P, Lamuño D, García Fuentes M. (2005).Necesidades de los Pacientes Pediátricos con Enfermedades Raras y de sus Familias en Cantabria. Documento 69/2005. Edita: Real Patronato sobre Discapacidad.

García-Longuria Serrano MP. (2000) "Procedimiento metodológico en Trabajo Social". Universidad de Murcia. Facultad de Trabajo Social (EUTS). Jose M.Carbonell.

Gervás J. (2008). VI Informe sobre exclusión y desarrollo social en España: 2008. Fundación FOESSA. Madrid.

González Meneses A. *et al.* (2007). Plan de Atención a Personas afectadas por Enfermedades Raras de Andalucía. (2008-2012). Sevilla. Junta de Andalucía. Consejería de Salud.

Hernán García M, Lineros González C. Los activos para la salud. Promoción de la salud en contextos personales, familiares y sociales Las Gabias, Granada. Revista FUNDESFAM enero 2010 - volumen 2 – número 2.

Igea Arisqueta F. (2003).La coordinación sociosanitaria: ¿Al fin el principio o el principio del final? Madrid. Medifam v.13 n.4

Ituarte, Amaya (1995). "El papel del trabajador social en el campo sanitario".Zaragoza. Trabajo Social y Salud nº 20.



Kisnerman N. (1985) "El método: investigación". Barcelona. Humanitas.

Kretzman JP, Mcknight JL. (1993) Building Communities from the Inside Out: a Path Toward Finding and Mobilizing a Community Assets. , Chicago, Illinois ACTA Publications.

Lindstrom B, Eriksson M. (2009) The salutogenic approach to the making of HiAP/healthy public policy: illustrated by a case study Global Health. Helsinki, Finland. Promotion 2009; 16; 17

Luthar S. (2006). Resilience in development: A syntesis of research across five decades. In Cicchetti D, Cohen DJ (ed). Developmental Phsychopathology: Risk, disorder and adaptation. New York. Wiley.

Me Knight J. (1981). Servicios profesionalizados y Asistencia, Madrid.Blume

Morgan A, Ziglio E. (2007). Revitalising the evidence base for public health: an assets model. Promotion & Education, 2, 17-22.

Noriega C. (1971). Model of Social work intervention in crisis resolutions, Tesis Doctoral. Ohio University.

Piaget J. (1971). Los estadios en la psicología del niño. Buenos Aires: Nueva Visión

Plan Integral de Enfermedades raras en Extremadura 2010-2014. Junta de Extremadura. Consejería de Sanidad y Dependencia.

Plan de participación ciudadana. Hospial Puerta del Mar. 2010-2011.

Plateforme Maladies Rares. (2005). "Enfermedades Raras: el conocimiento de esta prioridad de la salud publica". EURORDIS.

Proyecto AP21. (2007). "Marco estratégico para la mejora de atención primaria en España: 2007-2012.". Madrid. Ministerio de Sanidad.

Ramírez L. (1992). El Trabajo Social en los servicios de salud mental, Madrid EUDEMA.



Richmond M. (1995). *Caso social individual. El diagnóstico social. (textos seleccionados)*. Madrid. Talasa.

Rossell T. (1989). *La entrevista en Trabajo Social*. Barcelona. Euge.

Saavedra Jiménez ML *et al.* (2004). *Rol profesional de Trabajo Social en la Atención Primaria de la Salud*. Gobierno de Canarias. Servicio Canario de Salud.

Scales PC, Leffert N. (1999). *Developmental assets: A synthesis of the scientific research on adolescent development*. Minneapolis, MN: Search Institute.

Sánchez DY, Lineros C, Hernán M (2009). *Potenciales activos para la salud de la juventud Nicaragüense captados por la primera encuesta nacional de juventud*. Barcelona. Gaceta Sanitaria. 33, 303.

Sánchez M. (2006). "Trabajo Social y enfermedades raras". Barcelona. Agathos. *Atención socio sanitaria y bienestar*, año 6, num. 1. 2006: 32-40.

Sánchez M. "Red Andaluza de Trabajo Social y Enfermedades Raras (RATSER). <http://ratser.enfermedadesraras.es/>

Sánchez M. (2006). RATSER aportación del trabajo social al plan andaluz para personas afectadas por una enfermedad rara. [Documentos de trabajo social: Revista de trabajo y acción social. N°. 39, 2006](#) , págs. 47-65

Sánchez Rosado M. (2005). "Manual de Trabajo Social". México. Plaza y Valdes S.A: de C.V.

Wallace M. (1979). *A focal conflict model of marital disorders, Social Casework*. Nueva York. FSAA.



## 7. ANEXOS

### 7.1 Documento 1: RATSER

Un ejemplo claro de lo que la actividad de información, asesoramiento y orientación puede significar en la intervención del TSS, es la RATSER, Red Andaluza de Trabajo Social en Enfermedades Raras. Esta red se presentó como una iniciativa de la Unidad de Trabajo Social del Centro de Salud de Almuñécar (Granada), en el seno de las III Jornadas Andaluzas sobre Enfermedades Raras celebradas en Sevilla, en Septiembre de 2005. Está operativa desde Enero de 2006, mantiene hoy día contactos con todos los Distritos Sanitarios del SAS (407 Centros de Salud) y con todos los Hospitales Públicos de Andalucía, habiéndose establecido en cada uno de estos ámbitos un referente para la RED que implica a casi 500 profesionales. RASTER a través de sus contactos y con el apoyo de FEDER, elabora material informativo sobre las distintas enfermedades raras, organiza charlas, informa de jornadas, congresos o sesiones informativas, y hace llegar toda esa información a todos sus referentes, vía correo electrónico.

Se han elaborado un total de 122 Fichas-Resumen de Enfermedad Rara que recogen los aspectos fundamentales de cada enfermedad en tres apartados concretos: Descripción, Síntomas y Asociaciones de Afectados. Estas fichas, antes de ser enviadas a la RED, son validadas y autorizadas por su asociación correspondiente, y se distribuyen a todos los Trabajadores Sociales de los Centros Sanitarios Andaluces que forman parte de la red, a fin de que los mismos puedan disponer de esta información y ofertarla a sus usuarios y profesionales del Centro.

FICHAS RATSER				
PATOLOGIA	CIE9	CIE10	WEB	REVISTA
ACIDEMIA METILMALÓNICA	270.3		10/06	
ACIDEMIA PROPIÓNICA	270.3		10/03	
ACIDOSIS METABÓLICA	276.2		10/06	
ACIDURIA GLUTÁRQUICA TIPO I	270.7		10/06	
ACONDROPLASIA	756.4	Q770	06/10	(60) 02/07
ACROMEGALIA	253.0	E220	06/10	(60) 02/07
AGENESIA DE CUERPO CALLOSO	742.2	Q040	06/10	(60) 02/07
AMAUROSIS CONGÉNITA DE LEBER	362.76		08/12	
ANDRADE	353.2	I50	09/04	



<b>FICHAS RATSER</b>				
<b>PATOLOGIA</b>	<b>CIE9</b>	<b>CIE10</b>	<b>WEB</b>	<b>REVISTA</b>
ANGIOEDEMA H POR DÉFICIT C1 INHIBIDOR	277.6		07/05	(70) 10/08
ANIRIDIA	743.45		07/01	(64) 10/07
ARNOLD CHIARI	741.0	Q500	07/01-07/04	(61) 02/07
ARTRITIS CRÓNICA JUVENIL	714.3	M080	06/10	(62) 04/07
ARTRITIS REUMATOIDE JUVENIL	714.3	M080	08/12	
ARTROGRIPOSIS	754.89		06/10	(62) 04/07
ASPERGER	299.8		06/02	(56) 06/06
ATAXIA HEREDITARIA	334.0		06/02	(56) 06/06
ATAXIA TELANGIECTAXIA	334.8		08/12	
ATROFIA SUBCORTICAL	290.12		08/12	
AUTISMO	299.0	F840	08/12	
BECKWIT-WIEDERMANN	759.89		06/11	(66) 02/08
BEHÇET	136.1	L94.6	06/03	(57) 08/06
BUDD CHIARI	757.33		07/01	(68) 06/08
CHARCOT MARIE TOOTH	356.1		09/08	
CISTINURIA	270.0	N200	10/06	
CITOMEGALOVIRUS	078.5		08/12	
COFFIN-LOWRY, ENFERMEDAD DE	758.81		06/11	(64) 10/07
CORNELIA DE LANGUE, ENFERMEDAD DE	759.89		06/11	(68) 06/08
DÉFICIT ALFA 1 ANTITRIPSINA	277.6		06/09-07/04	(68) 06/08*
DÉFICIT DE ATENCIÓN/HIPERACTIVIDAD	314.0	F900	10/06	
DÉFICIT DE FOSFORILASA KINASA	271.0	E740	10/05	
DÉFICIT DE HORMONA DEL CRECIMIENTO	253.3	E230	06/11	(66) 02/08
DISFONÍA ESPASMÓDICA	333.89		09/09	
DISPLASIA EPIFISARIA MÚLTIPLE	756.56		06/11	(63) 08/07
DISTROFIA MIOTÓNICA DE STEINERT	359.2	G711	08/12	
DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE	359.1	G710	08/12	
ENFERMEDAD DE ALEXANDER	330.0	M766	10/04	
ENFERMEDAD DE ASCHER				
ENFERMEDAD DE BATTEN	330.1	E750	08/12	
ENFERMEDAD DE CANAVAN	330.8	E752	10/04	
ENFERMEDAD DE CORI-FORBES	271.0	E740	10/05	
ENFERMEDAD DE DANON			10/04	
ENFERMEDAD DE FABRY	272.7	D760	06/11	(64) 10/07
ENFERMEDAD DE GAUCHER	272.7	D760	07/11	
ENFERMEDAD DE KRABBE				
ENFERMEDAD DE McARDLE	271.0	E740	09/09	
ENFERMEDAD DE OPITZ-C	759.89		07/04	(66) 02/08
ENFERMEDAD DE POMPE	271.0	E740	09/09	



<b>FICHAS RATSER</b>				
<b>PATOLOGIA</b>	<b>CIE9</b>	<b>CIE10</b>	<b>WEB</b>	<b>REVISTA</b>
ENFERMEDAD DE TAY-SACHS	330.1	E750	08/12	
ENFERMEDAD DE VON GIERKE	271.0	E740	09/09	
ENFERMEDAD DEL CICLO DE LA UREA	270.6	E723	10/06	
ENFERMEDADES MITOCONDRIALES		G713	07/01	(63) 08/07
EPIDERMOLISIS BULLOSA	757.39		06/06	(69) 08/08
ESCLEROSIS LATERAL AMIOTRÓFICA	335.20		07/11	(75) 08/09
ESCLEROSIS MÚLTIPLE	340	G35	08/12	
ESPONDILITIS ANQUILOSANTE	720.0		08/12	
FATIGA CRÓNICA	780.71		06/05	(59) 12/06
FENILCETONURIA	270.1	E701	10/06	
FIBRODISPLASIA OSIFICANTE PROGRESIVA	728.11		09/08	
FIBROSIS QUÍSTICA	277.00		06/05-08/11	(62) 04/07
GLUCOGENOSIS	271.00	E740	09/09	
GRANULOMATOSIS DE WEGENER	446.4	M301	09/08	
GUILLES DE LA TOURETTE, ENFERMEDAD DE	307.23		06/03	(57) 08/06
HIDROCEFALIA	791.6	R824	08/12	
HIPERLAXITUD EHNLEERS-DANLOS	756.83		06/06	(59) 12/06
HOMOCISTONURIA	270.4	E721	10/06	
HUNTINGTON, COREA DE	333.4	G10	06/09	(63) 08/07
INCONTINENCIA PIGMENTI				
INMUNODEFICIENCIA TIPO WISKOTT ALDRICH	279.12		07/05	(72) 02/09
KLINEFELTER				
Leucodistrofia. ADRENOLEUCODISTROFIA	330.0	E71	10/05	
Leucodistrofia. ENFERMEDAD DE KRABE	330.0	E752	10/05	
Leucodistrofia. ENFERMEDAD DE RESFUN	330.0	E752	10/06	
Leucodistrofia. INDETERMINADA	330.0		10/06	
Leucodistrofia. METACROMÁTICA	330.0		10/06	
Leucodistrofia. PELIZEUS-MERZBACHER	330.0	E713	08/12	
Leucodistrofia. SÍNDROME DE CAHC	330.0		10/05	
Leucodistrofia. SÍNDROME DE ZELLWEGER	330.0		10/05	
LINFEDEMA	757.0	Q820	06/06	(59) 12/06
LUPUS	717.0	M32	08/11	(75) 08/09
MAULLIDO DEL GATO, ENFERMEDAD DE	758.3	Q930	06/03	(57) 08/06
MIASTENIA	358.0		06/03	(65) 12/07
NEUROFIBROMATOSIS	237.31		09/04	
NEVUS EPIDÉRMICO	216.8		10/03	
OSTEOCONDROMATOSIS	756.4	Q770	07/01	(67) 04/08
OSTEOGÉNESIS IMPERFECTA	756.51		08/12	
OSTEOPETROSIS	756.52		08/12	

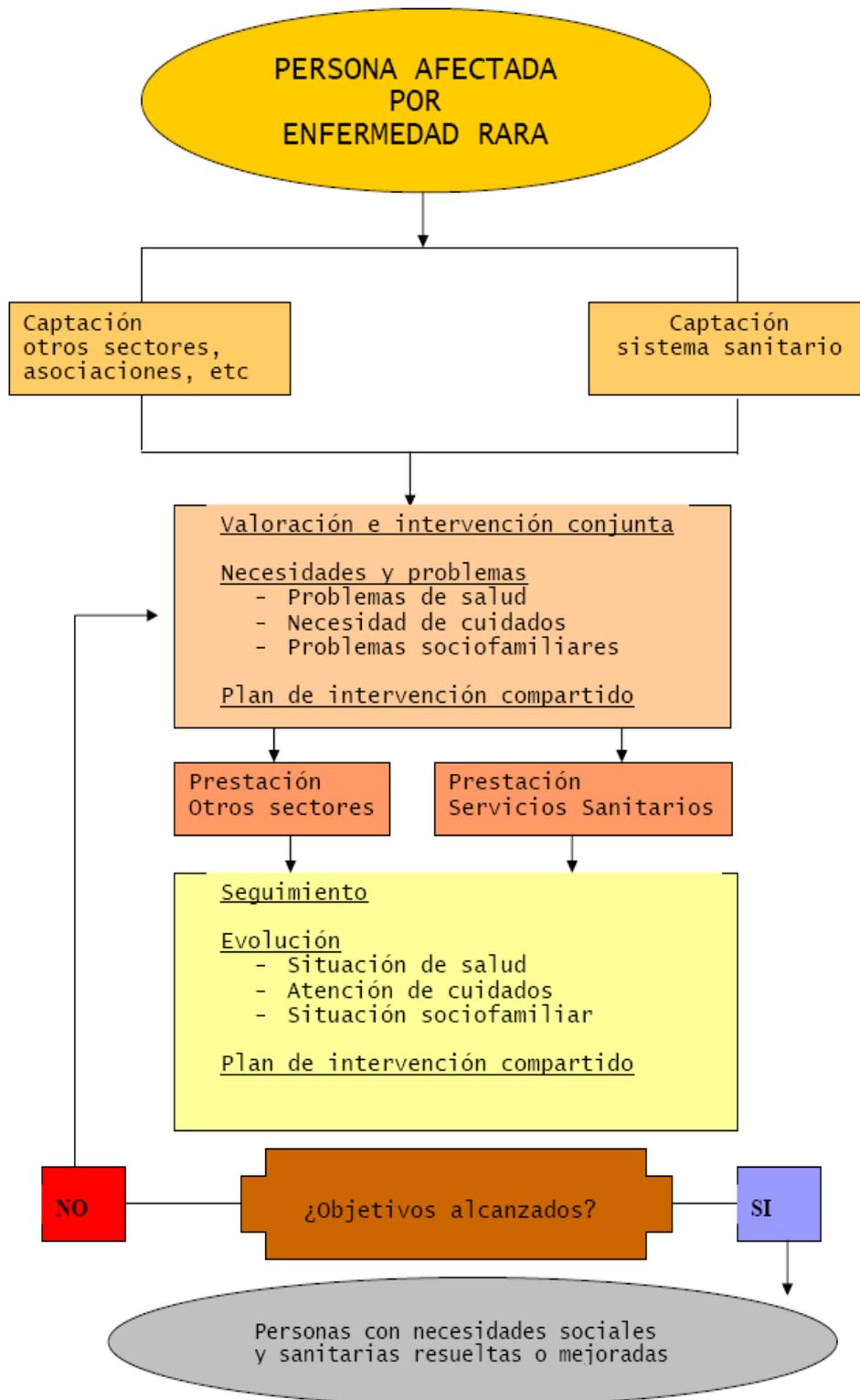


<b>FICHAS RATSER</b>				
<b>PATOLOGIA</b>	<b>CIE9</b>	<b>CIE10</b>	<b>WEB</b>	<b>REVISTA</b>
PARÁLISIS CEREBRAL	343.9	G800	08/12	
PICNODISÓSTOSIS	756.9		06/11	(61) 02/07
PLAGIOCEFALIA	754.0	Q606	07/04	(67) 04/08
PORFIRIAS	277.1	E800	07/03	
PSEUDOXANTOMA ELÁSTICO	757.39		09/09	
PÚRPURA TROMOCITOPÉNICA IDIOPÁTICA	287.3		09/08	
QUISTE DE TARLOV	355.9		09/08	
RETINOSIS PIGMENTARIA	362.74		06/03	(65) 12/07
RUBINSTEIN TAYBY	759.89		06/09	(70) 10/08
SÍNDROME DE APERT	755.55		09/09	
SÍNDROME DE BLOCH-SULZBERGER	757.33		08/12	(72) 02/09
SÍNDROME DE COFFIN-SIRIS	12/08		08/12	
SÍNDROME DE COSTELO	758.89		06/11	(61) 02/07
SÍNDROME DE DEJERINE DE SOTTAS	356.0		08/12	
SÍNDROME DE DOWN	758.0	Q900	08/12	
SÍNDROME DE HUNTER	277.5	E760	08/12	
SÍNDROME DE KINSBOURNE	320-89		06/09	
SÍNDROME DE MARFAN	759.82	Q875	10/03	
SÍNDROME DE MARSHALL SMITH	759.89		10/03	
SÍNDROME DE MILLER-DIEKER	742.2	Q400	08/12	
SÍNDROME DE NIEMAN PICK	272.7	E881	08/12	
SÍNDROME DE ONDINE	348.8	G060	07/11	
SÍNDROME DE PATAU	758.1	Q914	07/05	
SÍNDROME DE PRADER WILLI	759.81		08/12	
SÍNDROME DE RAYNAUD	443.0	I730	08/12	(67) 04/08
SÍNDROME DE SAN FILIPPO	277.5	E762	08/12	
SÍNDROME DE WEST	345.6		07/11	
SÍNDROME DE WILLIAMS	759.89		09/07	
SJÖGREN, SINDROME DE	710.2	M350	06/02	(56) 06/06
TELANGIECTASIA HEMORRÁGICA HEREDITARIA	448.0	I780	08/12	
TIROSINEMIA	270.2	P745	10/06	
WOLFRAM, ENFERMEDAD DE	759.89	E107	10/02	
X FRÁGIL, SINDROME DE	759.83	Q498	06/03	(65) 12/07



## 7.2 Documento 2: Proceso de coordinación sociosanitaria

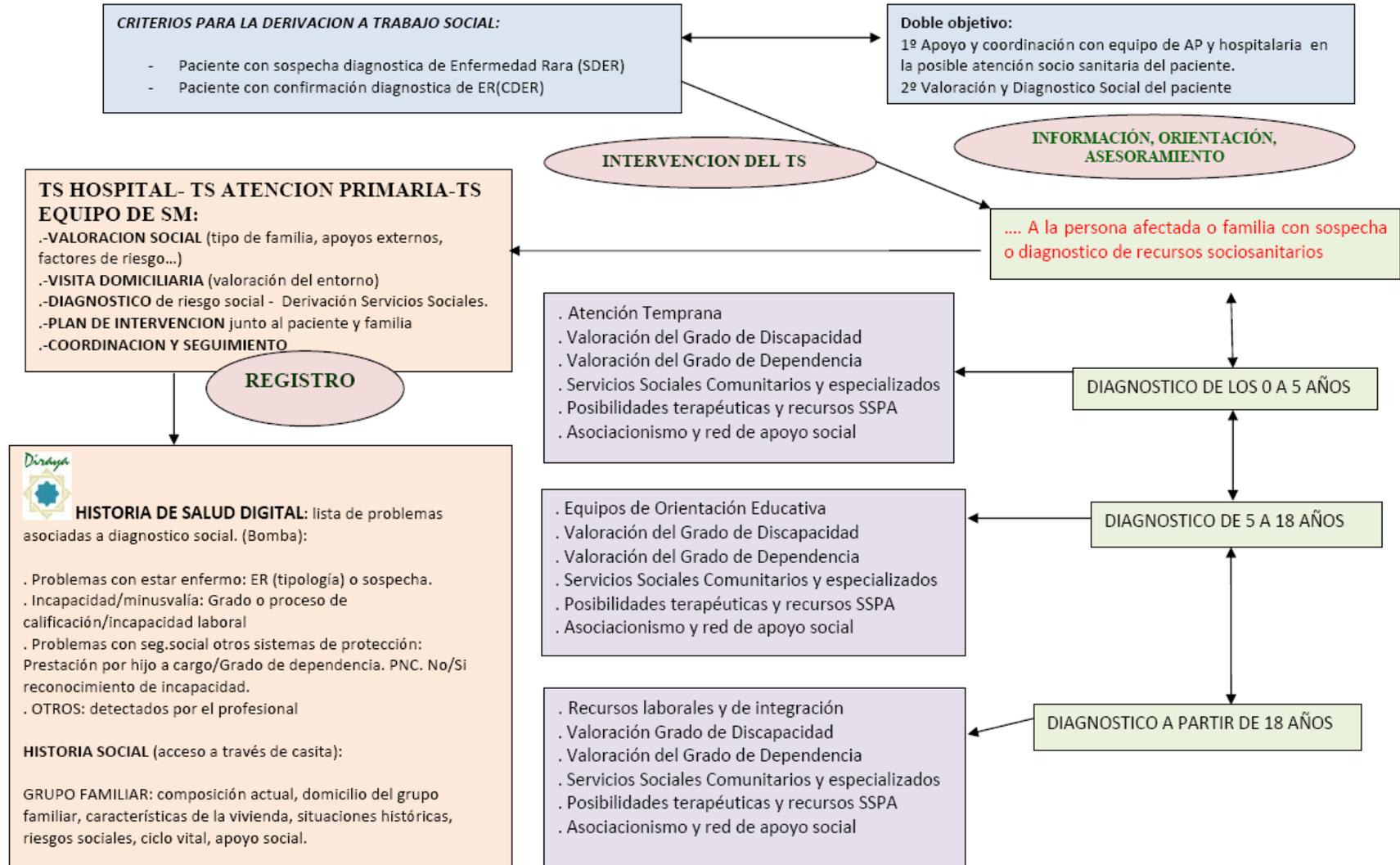
### PROCESO DE COORDINACIÓN SOCIOSANITARIA







### 7.3 Documento 3: Algoritmo para la atención a las enfermedades raras desde el Trabajo Social Sanitario







# DOCUMENTO MARCO DE TRABAJO SOCIAL PARA LAS ENFERMEDADES RARAS



Junio 2011