

## Anàlisi del procés d'atenció integral a les persones afectades d'una malaltia neuromuscular

20 de novembre 2010

Jornades de Debat d'ASEM a Catalunya



### Punt de partida:

- **Llei de Salut Pública**, que recull la protecció de la salut de la població en l'àmbit de les discapacitats derivades de les malalties amb baixa prevalença.
- **Pàgina web** de la Generalitat de Catalunya : llistes de centres i de professionals experts en MM
- **Pla de Salut de Catalunya** i el **Pla Sociosanitari de Catalunya**, que inclouen línies de recerca i d'actuacions orientades a les persones afectades.
- Estudi sobre **les necessitats i les demandes percebudes de les persones afectades, famílies i professionals.**
- Estudi sobre les **necessitats formatives dels professionals de la salut en MM i medicaments orfes.**
- Estudi per identificar el **mapa d'associacions d'afectats** a Catalunya i les seves necessitats, objectius i recursos disponibles

## Punt de partida:

Comissió Assessora de Malalties Minoritàries (CAMM) (Ordre SLT/233/2009)

Avançar en el procés d'atenció a les persones afectades i llurs familiars

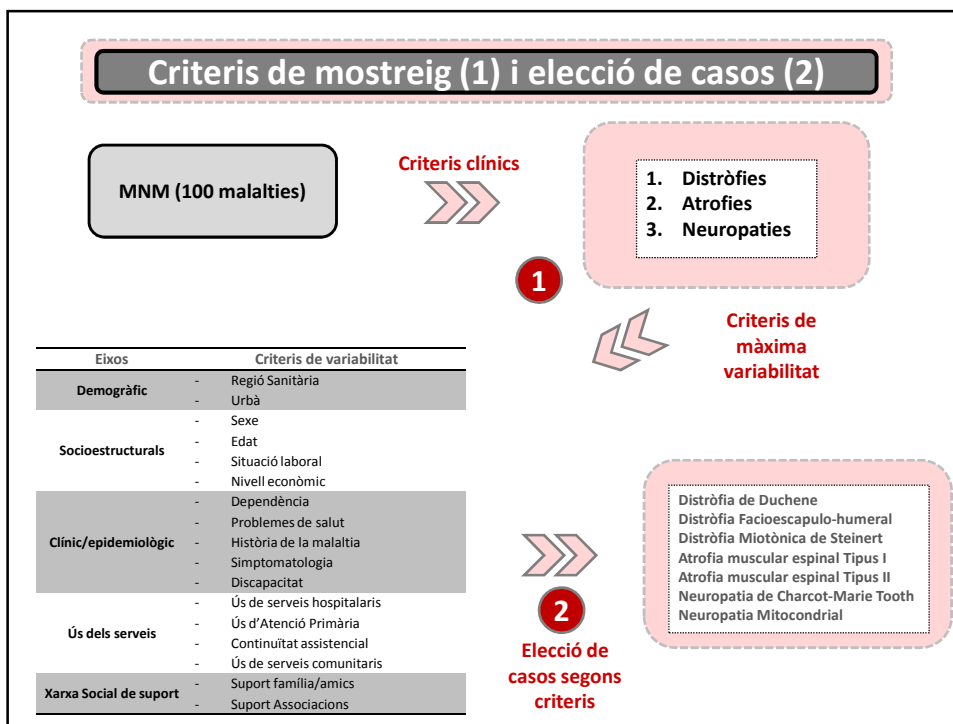
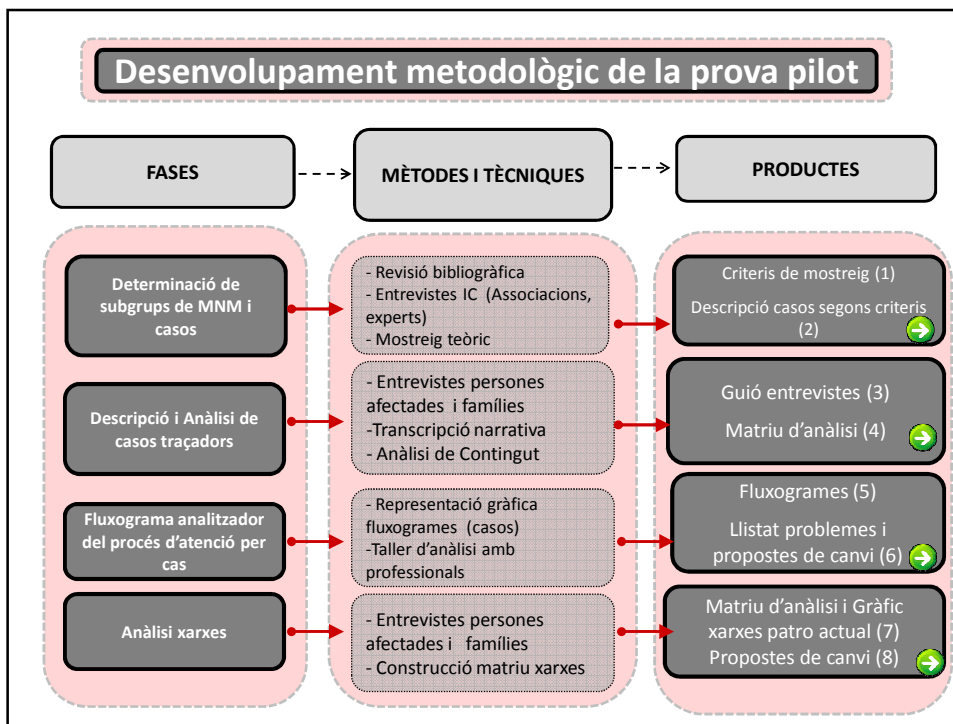
Promou una **anàlisi del procés d'atenció** a persones afectades d'una malaltia minoritària, que serveixi de base **per a la construcció d'un model d'atenció integral en el context públic català**



**Treball** sobre el procés d'atenció de les persones afectades de malaltia neuromuscular (prova pilot)

## Objectius:

- **Indagar** sobre les **necessitats percebudes** de les **persones afectades de malaltia neuromuscular i llurs famílies** en relació amb els eixos del sistema d'atenció següents:
  - Sistemes de diagnòstic i diagnòstic precoç
  - Pla d'atenció integral
  - Suport a les famílies i integració a la comunitat
  - Sistemes de comunicació
- **Contrastar** les percepcions de les persones afectades i familiars **amb la visió dels professionals** que intervenen en els mateixos processos d'atenció i suport.
- **Proposar recomanacions** pel que fa a la millora del model actual en el context del sistema públic català.



### Participants

Clúster	Treball de camp	Participants	Total participació
Clúster Malalties neuromusculars	2 entrevistes a informants clau	2	33
	8 entrevistes individuals família i afectats	11	
	1 taller de professionals	20	
Clúster Malalties metabòliques hereditàries	2 entrevistes a informants clau	2	13
	1 entrevista grupal família	4	
	1 taller de professionals	7	
Clúster Malalties que cursen amb retard mental	4 entrevistes a informants clau	4	34
	1 entrevista grupal família	13	
	1 taller de professionals	17	
Clúster Malalties sensorials	2 entrevistes a informants clau	3	23
	2 entrevistes grupals família i afectats	5	
	1 taller de professionals	15	
			<b>103</b>

### Guió entrevistes (3) i matriu d'anàlisi (4)

**3**

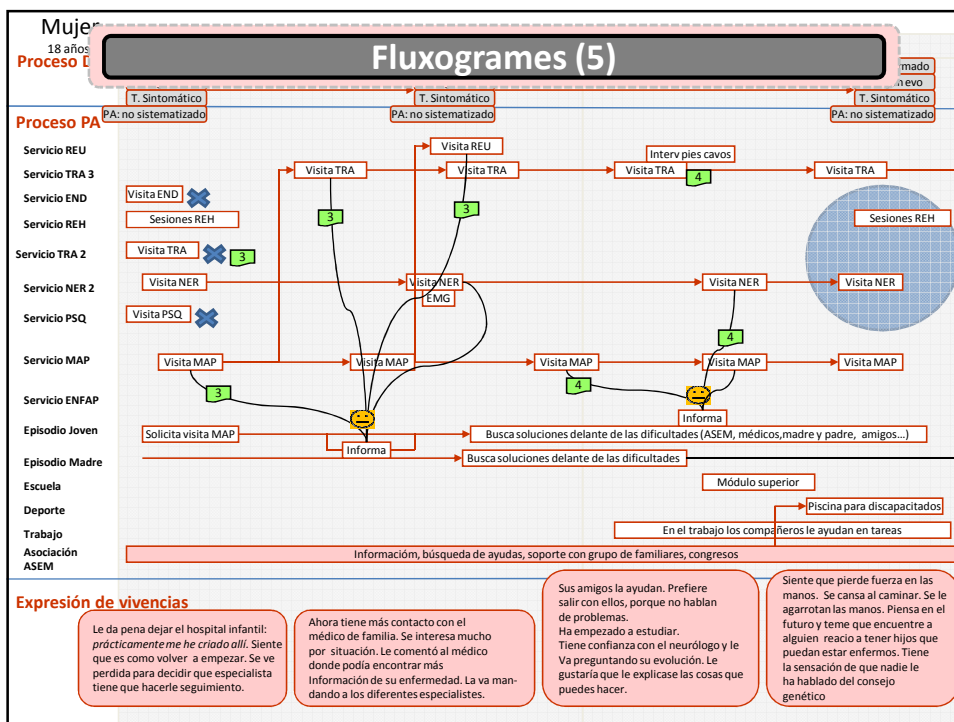
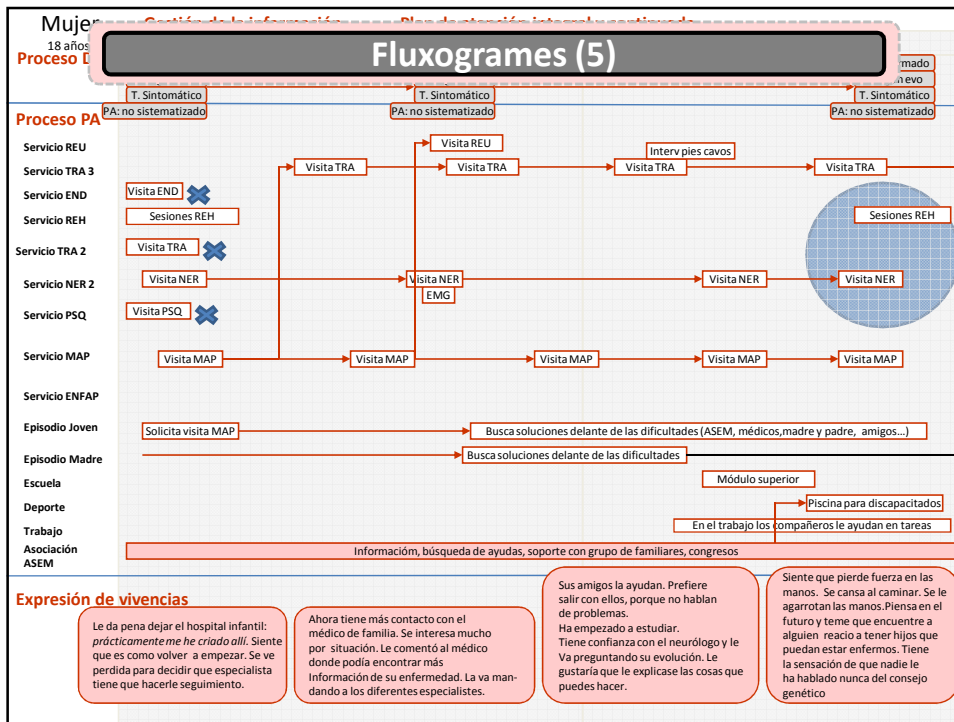
Guió d'entrevista

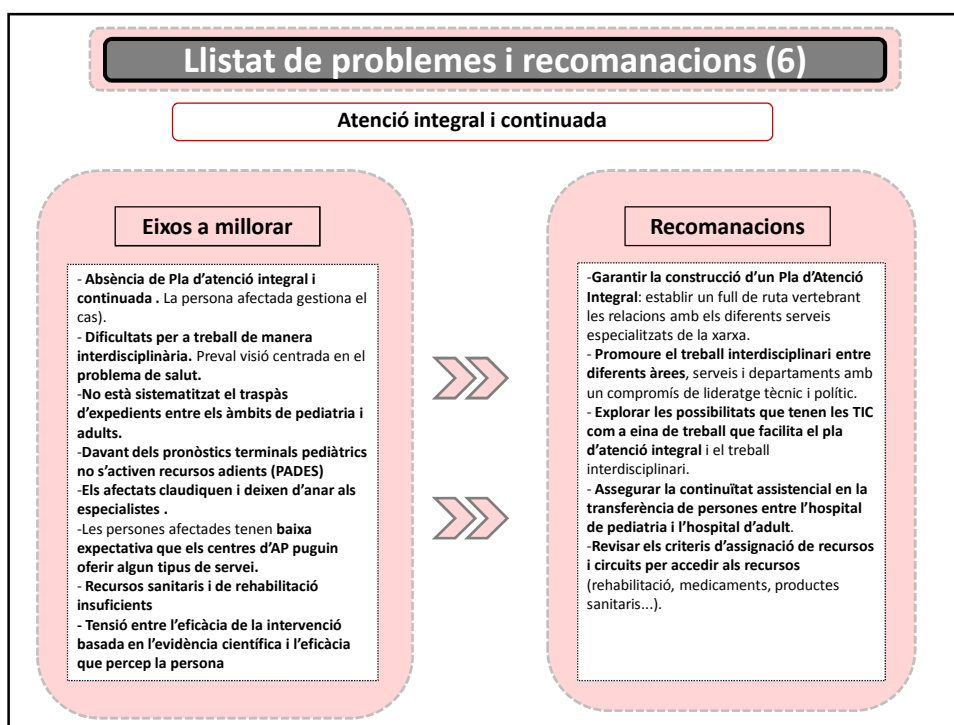
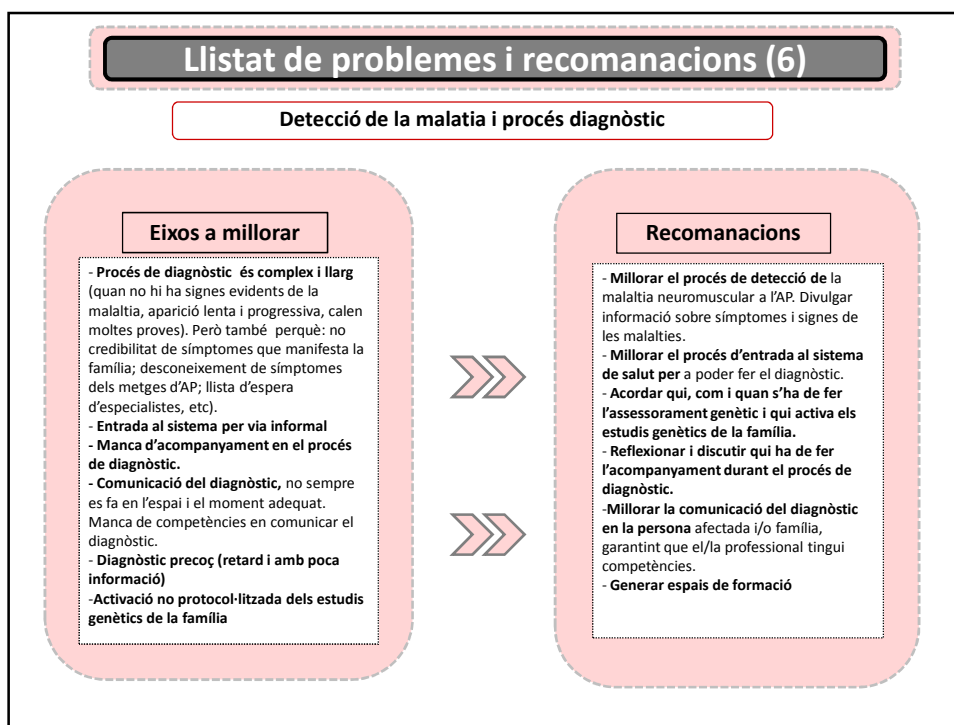
1. Trajectòria de cures: experiència biogràfica de l'afectat i família
2. Inserció i trajectòria en el sistema d'ajuda formal (Sistema de Salut)
3. Usabilitat dels recursos/punts en la xarxa del sistema d'ajuda formal
4. Interacció i funcionalitat en el Sistema d'ajuda formal
5. Situació/condició actual de l'afectat i família (competència: coneixements, actituds, estratègies i comportaments orientats a la cura)
6. Xarxa familiar, participació/inserció social i vida quotidiana

**4**

Matriu d'Anàlisi

Servei	Què busca	Accions/recursos entrada	Tràmits	Facilitats/Dificultats	Temps	Vivència	Problemes
Pediatría AP	Signe d'alarma: confirmar el diagnòstic	Exploració i Derivació a Urgències Proves (biòpsia..)	Volant per anar a Urgències i Rehabilitació	Espera del cap de setmana	Cap de setmana	Angoixa: cerca del pares per Internet	Entrada al Sistema? Gestió de l'espera? Comunicació AP-Hospital?
...	...	...	...	...	...	...	...





## Llistat de problemes i recomanacions (6)

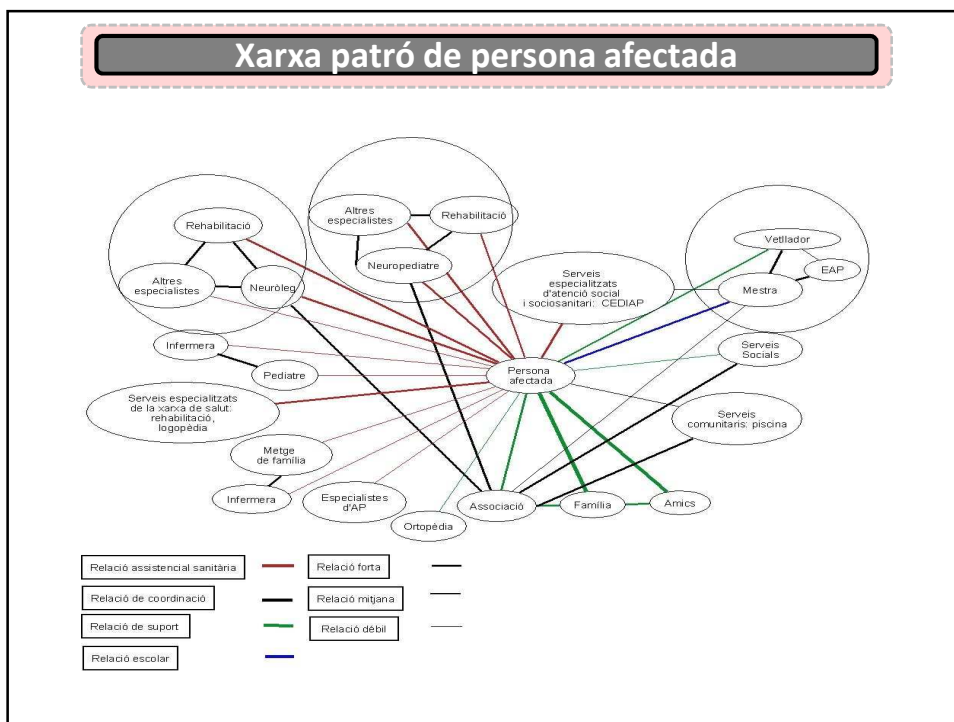
**Suport a les famílies i integració a la comunitat**

### Eixos a millorar

- Durant el procés de la malaltia i des de la xarxa pública l'acompanyament emocional no es porta a terme de forma professionalitzada. Les associacions i les famílies duen a terme aquest rol.
- Manca d'activació dels serveis d'acomodació de l'escola (tard, o absència).
- Pocques opcions després de l'escolarització: pocs tallers ocupacionals de l'àmbit públic.
- Les persones afectades reben la informació dels ajuts de forma no sistematitzada. Han de ser proactius per aconseguir-los. Han de tramitar ajuts des de diferents finestres. El procés és llarg i molt burocratitzat.

### Recomanacions

- Generar espais de formació per garantir les competències informatives i d'acompanyament de tots els professionals de la salut. per tal de poder afrontar la duresa, complexitat i d'incertesa de la MM).
- Vetllar per a la integració de la persona afectada en la xarxa escolar.
- Definir estratègies institucionals que facin possible que els adults puguin tenir serveis ocupacionals.
- Revisar els criteris d'assignació de recursos i circuits per accedir als recursos (rehabilitació, medicaments, productes sanitaris, etc.).



## Recomanacions per construir un model en xarxa

- Unificar els propòsits i els objectius dels actors implicats, ha de ser una **"xarxa per a"** i superar la tensió entre fragmentació i una sobredeliberació. L'establiment de vincles ha de ser l'objectiu sense que això suposi una sobrecàrrega per als actors implicats.
- **Ha de promoure una orientació guanyador-guanyador** en les negociacions entre els actors implicats (sobretot amb els actors més visibles, tal com els especialistes)
- Ha de fugir dels monopolis i les concentracions de poder (usuaris captius). Per exemple, es veuen clarament relacions de dependència on l'usuari i el professional han construït un vincle molt fort, difícil de transformar-se.
- **La xarxa s'ha d'expandir en l'espai del que és "possible"**. Això vol dir que cal fer-ho lentament a partir de les relacions "més significatives" en cada moment (no forçar recorreguts i respectar els moments d'utilització de la xarxa). **Treballar en xarxes no vol dir connectar-se contínuament sinó tenir la possibilitat i l'accés per fer-ho quan calgui.**
- Incloure-hi tots els actors, tant en el disseny com en la implementació de les polítiques.
- Treballar **des de la col·laboració i competència** amb jocs més oberts i visualitzant els avantatges recíprocs. S'han d'assumir els lideratges múltiples, establint els moments de "protagonisme" dels diferents professionals (per exemple del neuròleg al pneumòleg).

# MOLTES GRÀCIES

20 de novembre 2010

Jornades de Debat d'ASEM a Catalunya