

Espai d'Associacions. Hospital Sant Joan de Déu



Quan un panellet és un perill

Un taller amb els pares i els mestres a sobre' reactions a un taller "M'una reunió d'Alfons al centre. Tots van esperar la paraula dels nens que tenen el típic "panellet" que els porta a fer les activitats del projecte: "panellet".



Quan es parla de "panellet" es fa referència a un dels elements més importants d'un taller o reunió: el paper que serveix per a prendre notes i organitzar les idees. És un element essencial per a la gestió de la informació i per a la comunicació efectiva.



Barcelona, febrer 2010

Què és?

Una iniciativa de l'Hospital Sant Joan de Déu que té per objecte **donar suport a les associacions** de pacients per tal que puguin desenvolupar amb major facilitat les tasques que les hi són pròpies.

Permet **potenciar les sinèrgies existents** entre l'Hospital i les entitats.

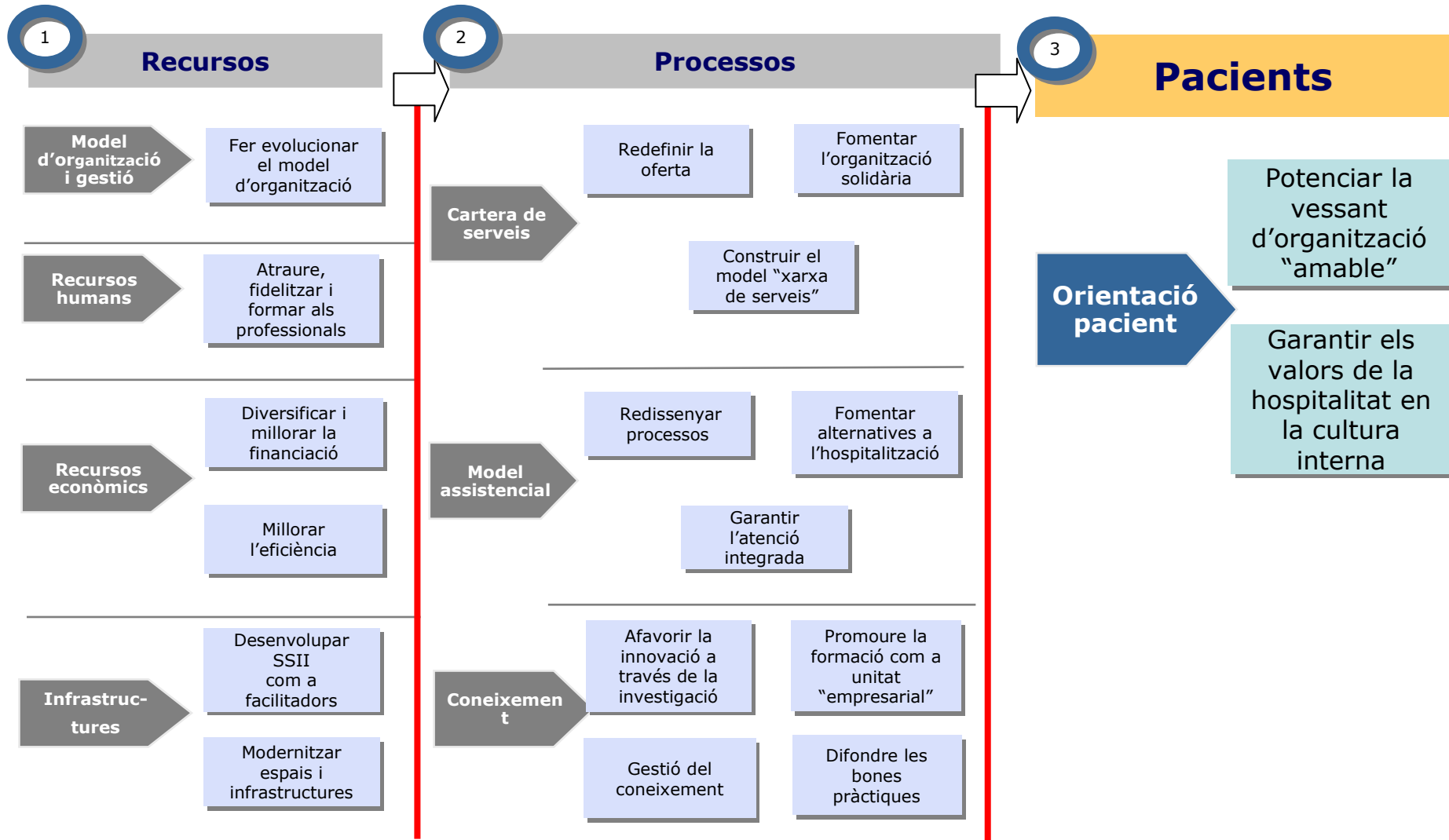
Com a resultat del recolzament de les associacions, **és una ajuda als pacients, les famílies i l'Hospital.**



un recurs a mida
de cada associació



El programa PAIDHOS (pla estratègic 2004-2008), es concretava en 50 iniciatives relatives a tres àrees d'actuació



Per què aquesta proposta?

Pels pares de nens amb una malaltia crònica o de llarga durada, apropar-se a una associació inclou una sèrie d'importants beneficis com:

- suport mutu del contacte amb altres pares
- compartir informació que ajudarà a tenir cura de l'infant
- augmentar la pròpia confiança
- millorar la qualitat de vida de malalts i cuidadors
- tenir oportunitat d'ajudar a altres pares
- influir en les institucions i organismes sanitaris



A més, en el cas de malalties de baixa prevalença, les associacions de pacients formen una base de coneixement molt important

Per què aquesta proposta?

Les associacions, els professionals, i la institució ens beneficien quan treballen junts.



Pels professionals els beneficis són:



- » accedir al punt de vista dels pacients i **entendre millor** les necessitats mèdiques i socials
- » **obtenir resposta** sobre els serveis que es donen, per tal de millorar-los
- » tenir una font de **suport addicional** pels pares i pels pacients (informació, suport mutu, assessorament...)
- » comptar amb **la implicació i participació** de les entitats en projectes concrets

Com es va desenvolupar el projecte?

Mapa d'iniciatives

Es va analitzar la situació de relacions/col·laboracions amb les diferents associacions vinculades amb l'hospital



Benchmarking

- Rol creixent de les associacions de malalts (apoderament)
- Creació d'organitzacions que uneixen associacions
- Grans associacions són presents als hospitals, amb els seus voluntaris i fins i tot realitzen aportacions econòmiques per a infraestructures, recerca, docència (associacions de càncer, diabetis, cardiopatia ...)
- Les associacions petites tenen grans dificultats, i entre elles, poder arribar a les famílies



Com es va desenvolupar el projecte?

Possibilitats d'actuació

Infraestructura

Utilització de despatxos equipats per treballar, atendre famílies i per ubicar els suports informatius (tríptics, pòsters...)

Cessió de sales/aules/auditori per activitats formatives i/o divulgatives

Visibilitat

Difusió als serveis de l'hospital, sales d'espera, plantes d'hospitalització i a la pàgina web

Derivació de famílies cap a les entitats, facilitant el camí per arribar a les famílies

Personal

Coordinació dels serveis propis i altres serveis de l'hospital (mitjans audiovisuals, voluntariat, serveis generals, comunicació)

Suport a la realització d'actes conjunts hospital-associacions

Com es va desenvolupar el projecte?

Possibilitats d'actuació

Promoure el
contacte entre
associacions

Posar en contacte, tant associacions i famílies, com associacions entre sí, amb una jornada anual

Publicar un document periòdic que reculli les principals novetats de cada una de les associacions

Facilitar la
participació

Contacte permanent amb l'hospital i la seva direcció

Presentació: **desembre 2006**



Infraestructures\ús dels dos despatxos



AFANOC. Associació de Nens i Nenes amb Càncer

Equip de Suport Psicològic a pares i nens

Dues psicòlogues intervenen 2 dies a la setmana, coordinadament amb l'equip mèdic i de suport psicosocial de l'hospital

129 famílies*
769 intervencions



Servei de Reflexoteràpia per nens

Es realitzen a la unitat d'hospitalització d'oncohematologia, per part 2-3 reflexoterapeutes.

70 nens*
346 intervencions



AACIC. Associació de Nens amb Cardiopatia Congènita

Servei d'Atenció a les famílies

La psicòloga realitza entrevistes dins l'àmbit hospitalari (planta 5ena, UCI neonatal, UCI) per valorar les necessitats psicosocials.

105 intervencions*

*dades any 2008

Infraestructures\ús dels dos despatxos

Un cop al mes

Associació Catalana de Malalties Neuromusculars
Assoc. Al·lèrgics Aliments i Làtex
Asoc. Nal. Problemas de Crecimiento



A demanda

Acompanya Fundació
Assoc. Promoció Persones Sordes
Assoc. Cat. Prader Willi
Assoc. Cat. Espina Bífida



Reunions Junta

Espai TANV (Trastorn d'aprenentatge no verbal)



Prematura



domicili postal

Infraestructures\Auditoris_Aules_Sales

Assoc. Cat. De Fibrosi quística
Assoc. Jo Existeixo
AEBE (Epidermolisi bullosa)
Al·lèrgics als Aliments i Làtex
Asoc. Española MPS
Asoc. Esp. Cornelia de Lange
Assoc. Cat Prader-Willi
Assoc. PKU i Altres Trastorns del Metabolisme
Síndrome DiGeorge
Prematura
Asoc. Esp. Hemiplejia Alternante
Assoc. Cat. Síndrome de Rett
Associació Usuaris Pròtesi Infantil



Visibilitat\ Derivació de famílies cap a les entitats

Proporcionar informació actualitzada de l'entitat i facilitar el primer contacte si les famílies volen (cardiopatia, càncer, diabetes, epilèpsia, neuromusculars...)



Atenció a consultes sobre associacions/grups de pacients que no tenen fàcil derivació

- Malformació anorrectal
- Miopatia mitocondrial
- Síndrome Kinsbourne
- Leucomalacia
- Catch22
- Síndrome Leigh
- Síndrome Silver-Russell
- Hiperplasia suprarrenal congènita
- Displasia òssia
- Síndrome Goldenhar
- Síndrome Landau-Keffner
- Síndrome Sotos
- Síndrome Noonan
- Esclerodermia lineal
- Dol

Visibilitat \ difusió



Difusió de les activitats:
A les sales d'espera,
a unitats d'hospitalització,
a la web/intranet



Web de l'Hospital:
guia d'associacions de
pacients pediàtrics en
base de dades

Divulgació:
Estand a l'entrada del nostre
hospital, per tal de celebrar una data
concreta, donar a conèixer la
malaltia, les activitats de l'entitat....

Promoure contacte entre associacions



Butlletí EntreAssociacions

Publicació electrònica
periòdica (3 números/any) per
donar a conèixer el treball
associatiu

Jornada anual amb un tema d'interès comú:

- 2007. *Els nens amb una malaltia crònica i l'escola*
- 2009. *L'hospitalització lluny de casa: recursos i necessitats*
- 2010. *Adolescència i malaltia crònica*



Facilitar la participació de les associacions

Reunions amb la gerència

AFANOC

Associació Diabètics Catalunya

PKU i altres TM

AACIC

Fibrosi quística

Reunions amb la direcció mèdica

Fibrosi quística

Rett

Reunions amb la direcció de Recerca, Docència i Innovació

PKU i altres ECM

Què obtenim \ Agraiement_reconeixement_

... m'agradaria felicitar-vos per la vostra iniciativa....ASMADES

Ojalá existiesen más organismos que ayudasen y orientasen a los padres o a los enfermos en el momento tan duro como es el diagnóstico de una enfermedad.AEMAR

Muchísimas gracias por haber pensado en nosotros. Desde la Federación Española de Enfermedades Raras queremos agradecerles todos su esfuerzo en apoyar nuestra labor de dar a difundir las carencias socio-sanitarias que viven los que sufren enfermedades raras.

Primero, agradecer al Hospital Sant Joan de Déu por brindarnos (a una pequeña asociación como es la nuestra) una parte del Espacio de Asociaciones de la web del citado hospital. Luego, daros las gracias por la importante labor que realizáis encaminada a la mejora de la información del paciente y de su entorno.AEPANUPA

Li volem donar les gràcies personalment i en nom de l'Associació Espanyola per a la Galactosemia, per l'acolliment i suport que ens vareu donar aquest dissabte dia 15 en les jornades que es van celebrar a Sant Joan de Déu. És de gran interès i ajuda per a tots nosaltres el vostre esforç i col·laboració.

El pasat cap de setmana, va tenir lloc el Encontre de famílies de AESHA, t'envio aquest mail per donarte les gracies per la teva ajuda, tot va estar molt be i a l'hora del dinar ens varem reservar un petit espai perquè poguessim estar tots junts. De nou et dono les gracies i fins un'altre.AESHA

Moltes i moltes gràcies per la cessió de l'auditori. A. Prader Willi

Queremos agradecerles enormemente por el apoyo que recibimos en la Jornada el día de ayer. Apreciamos vuestra disposición, tiempo y cariño por la Asociación. Prematura

Todo fue bien. Quiero agradecerlo, en el nombre de AUIP y en el mio propio.

Quan un panellet és un perill

Un taller ajuda els pares i els mestres a saber com reaccionar quan un nen té una necessitat mèdica d'emergència. Tots van expressar el desiri forçat de tenir un suport tècnic que ajudi a resoldre els problemes dels seus fills.



Després de parlar i escoltar les experiències dels participants, els organitzadors van decidir que seria més útil per a tots els participants si es realitzava un taller de treball pràctic. Aquest taller es va celebrar el dia 15 de setembre a l'auditori de l'Espai d'Associacions de l'Hospital Sant Joan de Déu. El taller va estar dirigit per la Dra. M. Lluís, cap de l'Unitat de Urgències i Emergències de l'Hospital Sant Joan de Déu, i va comptar amb la col·laboració de la Dra. M. Lluís, cap de l'Unitat de Urgències i Emergències de l'Hospital Sant Joan de Déu, i de la Dra. M. Lluís, cap de l'Unitat de Urgències i Emergències de l'Hospital Sant Joan de Déu.

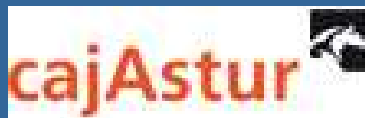


Què obtenim \ Aportacions econòmiques

2007-2008



2009-2010



Què obtenim \ **Altres oportunitats**



Projecte APTIC. Eines socials en línia per a associacions de pacients pediàtrics

Projecte per a la identificació, l'anàlisi de necessitats i propostes d'actuació en relació a l'ús de les TIC entre les Associacions de pacients.

Objectiu: Dissenyar i implementar una intervenció (una plataforma virtual adaptada ad-hoc) sobre pacients i familiars que formen part de diferents associacions de malalts.



Consideracions finals

- La iniciativa ha estat molt ben acollida per aquells als qui anava dirigida (associacions i famílies)
- Ha estat més difícil fer comprendre als professionals de la pròpia institució la oportunitat d'aquesta iniciativa, així com la seva difusió (no forma part de les peticions tradicionals del personal assistencial)
- Per assegurar l'èxit s'ha de comptar amb la implicació i el compromís de
 - la direcció
 - el personal assistencial
- En un futur proper està previst
 - facilitar la creació de xarxes socials de pacients en el nostre àmbit, amb la incorporació de les TIC
 - ampliar la línia de divulgació de l'Hospital als pares de fills amb necessitats especials

Moltes gràcies

Espai d'Associacions Sant Joan de Déu
anabosque@hjsdbcn.org