

III CONGRESO INTERNACIONAL VIRTUAL DE ENFERMERÍA Y FISIOTERAPIA CIUDAD DE GRANADA

"Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales al paciente como derecho del ciudadano"

CALIDAD, SEGURIDAD E INNOVACIÓN EN LOS CUIDADOS: HACIA LA INTEGRACIÓN DEL PACIENTE CON SIDA EN LA COMUNIDAD.

Autor principal MARIA DEL CARMEN MORA GUIO

CoAutor 1 PEDRO PEREZ GONZALEZ

CoAutor 2

Área Temática Innovación y mejora en la calidad de los cuidados integrales en el Área Comunitaria

Palabras clave SEGURIDAD SIDA COMUNIDAD APOYO EMOCIONAL APOYO SOCIAL

» Resumen

Nuestra comunicación esta realizada por enfermeros del área de atención primaria con el objetivo aportar, facilitar y conseguir adecuar los cuidados del paciente con sida, para llegar a la máxima calidad asistencial posible y alcanzar un buen estado por parte del enfermo, integrado en el conjunto de la comunidad.

Pretendemos explicar el papel que desempeña el apoyo comunitario en el proceso de adaptación de estos pacientes.

Para ello tomamos como referencia 6 pacientes con sida, además de entrevistar a un conjunto de ciudadanos que acuden normalmente a consulta de enfermería, observando cómo influye la comunidad en pacientes que padecen sida.

Se ha recogido material suficiente como para concluir que las personas más cercanas a estos sujetos junto con la propia sociedad que componen su área geográfica, aportan un gran apoyo material, educacional y emocional, consiguiendo en estos pacientes un alto grado de bienestar, seguridad y adaptabilidad al entorno. Podemos decir que en materia de seguridad de la comunidad podríamos prevenir posibles infecciones mediante la educación y el conocimiento de la población.

» Contexto de partida. Antecedentes. Experiencias previas. ¿Dónde se realizó el trabajo? ¿En qué tipo de organización o departamento? ¿Cómo surge? ¿Hay experiencias previas en el área desarrollada?

La salud y la educación de las personas constituye en la actualidad una de las mayores preocupaciones no sólo de cada uno de nosotros, sino también de la comunidad. La salud del cuerpo y de la mente es necesaria para la vida cotidiana (trabajo, placer, sufrimiento, ocio, creación) y, por tanto, para el desarrollo de todas las funciones individuales y sociales del hombre.

La salud se ha convertido en un bien individual y colectivo que forma parte de nuestra cultura social y política. El sida aleja al enfermo del ideal de salud y a veces puede sentirse desadaptado e incluso rechazado por la sociedad.

En este sentido es cuando los familiares y la comunidad tenemos que aportar apoyo emocional y en materia de seguridad con el fin de que el paciente a pesar de convivir con su enfermedad mantenga su rol y su visión dentro del ambiente social.

Con este fin desde atención primaria hemos realizado un estudio cualitativo, en el espacio sociocultural que ocupa este tipo de enfermedad para demostrar que la sociedad puede aportar un adecuado equilibrio tanto en el bienestar de este tipo de enfermos, como para asegurar una buena adaptabilidad y reinserción en la comunidad.

» Descripción del problema. ¿Sobre qué necesidades o problemáticas del contexto pretendía actuar el proyecto? ¿Cómo se analizaron las causas de esos problemas? ¿Qué tipo de intervención se realizó? ¿Cómo se cuantificó el problema?

En la actualidad, las personas que sufren alguna enfermedad grave provocan simpatía. En el caso del Sida ocurre lo contrario: los pacientes son estigmatizados por la sociedad y por lo tanto se trata de defender a la sociedad de la «amenaza» que ellos representan, este tipo de pensamientos son los que hacen que el enfermo se hunda y los que realmente desde nuestro servicio de salud queremos eliminar. En términos generales, las palabras que aparecen en la mente de la sociedad al oír SIDA son muerte, enfermedad, droga, depresión, sexualidad. Un concepto de sentido terminal de la enfermedad; una enfermedad mortal transmitida por la sangre, en la que la conducta personal y la responsabilidad juegan un rol fundamental. Es así como el Sida aparece agrupado tanto al campo de lo social como a lo incurable.

En este sentido, el apoyo, la comprensión y la solidaridad social sobre las implicaciones y beneficios que posee el conocimiento, el control y la seguridad en la enfermedad, hacen que la persona afectada encuentre sentido a su papel y su identidad en el interior de su contexto social.

El estudio se inicia para comprender como participa la comunidad y el círculo más próximo del paciente en la enfermedad tanto en beneficio del propio enfermo (control de enfermedades infecciosas secundarias, bienestar psicológico del paciente, adaptación en la sociedad) como en la seguridad de la propia sociedad para diseñar un plan de recomendaciones educativas y actuar activamente para evitar la exclusión social.

A través de técnicas de investigación cualitativas, nos introducimos en un contexto difícil de investigar dada la gran marginación que sufren estos pacientes por parte de la sociedad.

El estudio analiza el entorno de la persona, sus relaciones, su contacto con la sociedad, su trabajo para entender su conducta y comportamiento de forma holística.

Las encuestas realizadas a pacientes enfermos SIDA y a integrantes de la comunidad, y la observación han sido nuestros medios de información. Con una muestra en la que se incluye un total de 6 pacientes enfermos de SIDA y encuestas realizadas de forma aleatoria a la población que los rodea ofrecemos los siguientes resultados:

Independientemente de unos u otros participantes todos inciden en que el apoyo familiar, comunitario y de los profesionales del centro de salud influye beneficiosamente en el enfermo. Proporcionando apoyo emocional, apoyo material e informacional sobre educación en general y prevención de riesgos.

El Apoyo Emocional se sirve de un conjunto de terapias y técnicas para crear un espacio de escucha, seguridad y apoyo en el que las personas puedan expresarse libremente. El objetivo es acompañar a las personas a encontrar herramientas en ellas mismas con las que poder superar las diversas dificultades que se presentan en la vida como enfermo de SIDA: situaciones de estrés y ansiedad, falta de autoestima, autocontrol, superación diaria

A través de la empatía y de la creación de un espacio de apoyo en el que la persona pueda escucharse a sí misma se produce el reconocimiento de sus potenciales y limitaciones. Así, puede verse de una forma holística, global, y comprender sus mecanismos y funcionamientos internos. Y

esta forma aceptarse con la enfermedad.

Con respecto al apoyo informacional y material aportan a la persona elementos que hacen más simple y fácil su cuidado, son herramientas que reducen el deterioro de la persona enferma, disminuyen las posibles complicaciones, aportan seguridad al paciente y la comunidad. Favorece la participación del enfermo en la comunidad, aportando bienestar y reintegración en el medio social mediante las asociaciones y/o fundaciones existentes en la comunidad.

Queremos señalar que en todos los casos estudiados, la figura de los familiares más cercanos cumple un rol muy importante, siendo las personas elegidas para conversar y solicitar consejos. Este vínculo resulta especialmente positivo para estos sujetos, y al cual recurren en caso de necesidad siendo de esta forma reconocida la importancia de su presencia.

En definitiva, la comunidad tiene evidentes efectos en la adaptación del paciente a la enfermedad y en la propia inserción del paciente con su rol social, incentivando el bienestar de los sujetos enfermos y la seguridad para la sociedad.

» Soluciones aportadas / Viabilidad / Aplicabilidad. Coste-Beneficio. ¿Cuáles fueron los efectos y cómo se midieron? ¿Hasta qué punto las soluciones aportadas resolvieron el problema?

Con la consecución de este estudio pretendíamos obtener un referencia para averiguar cómo la sociedad nos puede ayudar a proporcionar un medio favorable para este tipo de sujetos, obteniendo mejoras en su estado de salud, en la higiene comunitaria, y en la conductas de los enfermos, consiguiendo mejoras para la propia comunidad, en prevención y seguridad.

La investigación nos ayudará a diseñar planes de trabajo con los que demostrar a la comunidad la importancia que posee su colaboración en los programas de educación, información, prevención y inserción de los enfermos.

Compartir estas experiencias puede impulsar el aprendizaje colectivo e incentivar cambios en la práctica clínica.

La detección precoz, el rápido tratamiento y la concienciación del enfermo, pueden convertir la infección en una enfermedad crónica más que no supone ningún riesgo para la convivencia en los diferentes ámbitos de la vida, a excepción de las relaciones íntimas donde se han de poner las debidas medidas preventivas.

Prevenir, sensibilizar e informar han sido los objetivos fundamentales para concienciar a la población e intentar solucionar esta situación.

Bajo nuestro estudio hemos pretendido concienciar a los implicados (enfermos de Sida y comunidad) y hacerles ver la responsabilidad que tienen tanto con la aceptación de los enfermos y la prevención de la enfermedad. Es necesario promover charlas educativas para la comunidad y para los enfermos, grupos de apoyo para la integración, para encauzar y guiar la vida del enfermo hacia una inserción en la sociedad. Principales actuaciones con el enfermo y la comunidad:

- Entender la situación en la que se encuentra el paciente. Valorar sus emociones, sus sentimientos hacia sí mismo y hacia la propia sociedad. Prestarle ayuda de forma incondicional.

- Mostrar empatía, interés por su situación.

- No dar una imagen de falta de sensibilidad. Es esencial mostrar empatía y una conducta comprensiva.

- Aceptar los sentimientos del paciente, su decepción, enfado, o frustración.

- Fomentar la confianza en los profesionales de salud y la propia comunidad.

- Iniciar un programa educacional en el que se enseñe al paciente a vivir con la enfermedad sin riesgos con las mejores condiciones posibles y demostrarle que la sociedad le da apoyo.

- Iniciar un programa educacional para la población en el que la información y educación será la base para proporcionar una convivencia y aceptación adecuada por parte de la comunidad con el enfermo.

- Formación de grupos de ayuda mutua.

- Realizar un taller para implicar a la comunidad y enfermos en la educación y prevención.

- Hacer todos estos programas accesibles a toda la comunidad.

» Barreras detectadas durante el desarrollo.

Las ideas erróneas sobre la transmisión del sida contribuyen a que persista la discriminación sobre muchas de las personas que lo padecen.

La exclusión social padecida por estos pacientes es entendida, como la ausencia, para unos, del conjunto de oportunidades vitales que otros sí tienen, como la imposibilidad o dificultad muy intensa de acceder a los mecanismos de desarrollo personal e inserción socio-comunitarios y, a los sistemas preestablecidos de protección, las principales barreras encontradas en la exclusión social que padecen son:

- Dificultad en la inserción laboral.

- Dificultad o acceso a la educación.

- Carencia de salud y de capacidad psicofísica.

- Ausencia o insuficiencia de apoyos familiares o comunitarios.

- Ámbitos de marginación social.

- Falta de sensibilización y movilización de la población en general ante la exclusión social.

De tal forma, la deficiencia en la concienciación e información de la sociedad hacia el problema, no ayuda al bienestar del paciente, ni favorece su inserción como ser social, provocando marginación para la persona enferma y riesgos para la comunidad.

La desconfianza que esta situación genera al paciente con Sida a ser agredido por la sociedad, cierra su vida a los demás siendo muy difícil controlar sus conductas y prevenir el riesgo de contagio.

Para Kofi Annan, "la primera batalla que hay que ganar en la guerra contra el SIDA es la batalla por destruir el muro del silencio y la infamia que lo rodea".

» Oportunidad de participación del paciente y familia.

Situamos a las personas en el contexto de sus posibilidades, y priorizamos en abordar, conjuntamente con la atención sanitaria, la atención a los problemas. Se hace necesario por tanto, proporcionar a personas con problemática social importante, una solución que incluya el aprendizaje de habilidades de relación familiar o grupal, mejoras culturales y educativas, alternativas adaptadas de empleo y acceso a la vivienda.

Es necesario apoyar a los familiares o allegados para aprender las habilidades que se requieren para el cuidado y darles apoyo psicológico para que no se deterioren las relaciones y para aliviar la tensión. El apoyo psicológico (grupos de auto-apoyo o apoyo comunitario), la coordinación con red de salud mental y una mayor implicación de la misma en estos temas son esenciales para mejorar los resultados de la atención a estos pacientes.

Debemos por tanto incrementar los servicios sociales de apoyo (ayuda a domicilio, pisos o casas de acogida), así como dar mayor difusión a los recursos existentes de los que pueden beneficiarse (pensiones no contributivas, invalideces...), agilizando el acceso a los mismos.

Asimismo, hay que incrementar las medidas destinadas a la reincorporación e inserción de estos pacientes a su vida laboral, de forma que les permita una mayor autonomía personal y auto responsabilizarse de su propia vida.

En materia de seguridad, la comunidad y centros sanitarios tienen un papel relevante puesto que hacen de confidente para ayudar a comprender

el proceso que vive el paciente con la enfermedad, es en este sentido donde debemos de colaborar para darle al paciente la oportunidad de participar en la comunidad.

» **Propuestas de líneas de investigación.**

Promover estudios para conocer al paciente SIDA en su ambiente social y familiar con el objetivo de alcanzar un alto grado de bienestar.
Realizar estudios comunitarios para conocer el tipo de información que poseen los ciudadanos en cuanto a la propia enfermedad.
Fomentar estudios para conocer el grado de conocimiento de la en cuanto a seguridad y prevención.