

## **PROGRAMA: “ACOMPAÑAMIENTO AL DEBUT”**

### **INTRODUCCIÓN**

En la mayoría de los casos, el diagnóstico de la diabetes tipo 1 (DT1) se presenta de forma repentina, por lo que ante este escenario la familia y/o persona recién diagnosticada se encuentran en estado de shock.

En muchas ocasiones se vive el debut como una pérdida, pues se piensa que las expectativas de futuro, esperanzas, sueños, ... quedan truncadas para siempre. En otros casos, se sienten desbordados por las nuevas responsabilidades con relación a los cuidados, dando lugar a situaciones de conflicto.

Dado que todo este proceso hay que pasarlo, lo ideal es que transcurra de manera adecuada, hasta que toda la familia se adapte a la nueva situación, teniendo en cuenta que cada persona es diferente y necesita un tiempo distinto. No obstante, cabe destacar que habitualmente este proceso dura al menos un año, tiempo en el que van canalizando el duelo y el choque emocional y personal, se puede decir que aprendemos de los errores, esto en el caso de los padres, que también sucede de igual manera, suele ser aún más duro y cuesta mucho asumir la situación y el momento que les toca vivir. Durante este periodo la familia, y/o la persona con diabetes debe enfrentar numerosos acontecimientos que “ponen a prueba” la adaptación: cumpleaños, navidades, vacaciones, colegio, etc.

Todas las personas que han pasado por esto refieren que es de gran ayuda, en el momento del debut, poder conocer a otra familia que también tenga un hijo/a con diabetes y por tanto haya pasado por esa misma situación, eso les ayuda a reducir miedos y estrés, además de compartir preocupaciones, que en otro contexto, les hace sentir muy solos.

Estas familias de referencia han de tener según los expertos unas características:

- Ser veterana en la diabetes, que hayan pasado por lo menos dos años tras el diagnóstico.
- Que sean una referencia adecuada, que funcionen bien y sepan solucionar problemas.

- Que el hijo tenga una edad próxima al recién debutado.

Según estos mismos expertos una de las maneras de encontrar estas “familias de referencia” es a través de asociaciones de diabetes ya que este intercambio puede:

- Ayudar a compartir experiencia y ver que la mayoría de las familias han sentido lo mismo y que con el tiempo han sabido manejar la diabetes.
- Ayudar a los recién diagnosticados y a sus familias a aceptar la diabetes y superar su desorientación inicial; facilitar la relación con otros niños/as con diabetes para evitar la sensación de soledad ante la enfermedad.
- Mentalizar a los padres y madres para evitar un excesivo proteccionismo.
- Mantener contactos con colegios y dar información a los padres

Atendiendo a todo esto, desde nuestra asociación, planteamos cubrir esta necesidad que se genera en el momento del debut, con familias que tienen estas características, que pertenecen a la entidad y que han debutado y están en seguimiento en el Hospital Universitario Fundación Alcorcón.

Estas familias de referencia, previamente a la intervención de acompañamiento realizarán una formación dirigida por un/a educador/a en diabetes y un/a psicólogo/a.

Si hablamos de un/a joven, tenemos en nuestra entidad, dos referentes expertos que servirían para poder realizar el acompañamiento de esta persona en el debut.

## **OBJETIVOS**

### **GENERAL**

1. Facilitar el proceso de duelo que genera el diagnóstico de diabetes tipo 1, mediante el acompañamiento de un igual.

### **ESPECÍFICOS**

- 1.1. Disminuir la ansiedad y el miedo que produce el diagnóstico de diabetes tipo 1 en personas y/o familias mediante el acompañamiento de un igual.
- 1.2. Fomentar la autonomía de niños/as y jóvenes, mediante las figuras de iguales como modelos a seguir.

## **POBLACIÓN DESTINATARIA.**

- Progenitores y/o tutores legales de niños y niñas que se diagnostican de diabetes tipo 1.
- Jóvenes que se diagnostican de diabetes tipo 1.

## **METODOLOGÍA**

Nuestra asociación funciona bajo el modelo de Atención Centrada en la Persona. En el caso de este programa, se hará con voluntariado y será responsable del mismo la trabajadora social encargada del Plan de Voluntariado (<https://diabetesmadridsur.com>).

La Atención Centrada en la Persona (ACP) fomenta el desarrollo de planes de atención individualizados, pensados por y para cada individuo, con la participación activa de los propios usuarios.

La Planificación y la Intervención Centrada en la Persona se conciben como la implementación de la metodología necesaria para lograr que sea la propia persona adulta, y en el caso del paciente pediátrico con diabetes, sus padres o tutores legales, quien planifique y tome decisiones sobre su propia vida o la de su hijo/a y sobre los objetivos que aspire alcanzar en su transcurso.

Para ello, las intervenciones han de tender, por una parte, a favorecer el máximo grado de independencia. Por otra parte, y de manera muy especial en este modelo, se enfatiza la importancia del acompañamiento y apoyo profesional dirigidos a reforzar las capacidades de la persona para que, apoyándose sobre ellas, sobre su propia biografía y sobre sus preferencias y deseos, llegue a ejercer al máximo su autonomía. Se trata de realizar un cambio de enfoque hasta situar en el centro del proceso de intervención, a la persona con diabetes y/o familia, teniendo en cuenta todas sus necesidades, haciéndola participe, en todo momento, de la elección de los posibles tratamientos, con la ayuda de profesionales cualificados en educación terapéutica en diabetes.

El empoderamiento de las personas con diabetes y familiares intenta prepararlos para pasar de sujetos pasivos a activos; crearles un espacio positivo para la confrontación; reconocerles sus derechos para participar en las decisiones que le atañen a su caso, crecer en compromiso y reducir su dependencia de los servicios sanitarios.

Las intervenciones van más allá de la atención social o sanitaria y supera la visión de la coordinación sociosanitaria al apelar a la cooperación de distintos ámbitos implicados en la vida de las personas y familias con diabetes (formación, atención social, sanitaria, acceso a los bienes culturales y de ocio, participación social y comunitaria, nuevas tecnologías...).

Algunos estudios empíricos sobre el impacto del modelo de Atención Centrada en la Persona, (Holburn et al., 2004; Robertson et al., 2006; Peterson, Buchanan y Falkmer, 2014), afirman que esta metodología mejora la calidad de vida de los destinatarios de la intervención, así como las relaciones entre los equipos profesionales, y entre éstos y las personas usuarias, además de promover el papel de la persona en su cambio vital.

Algo que nos queda claro, es que la intervención y la metodología que sigue un paradigma cuyos principios y fundamentos respetan los derechos y libertades de las personas y promueven sus decisiones, es importante seguir fomentándolas, para que se acelere su implementación en el ámbito sociosanitario.

## **ACTIVIDADES**

### **SESIONES:**

Dentro del equipo de enfermería se realizará una sesión informativa realizada por un enfermero educador, perteneciente a la asociación y donde se explicará toda la intervención que han de realizar estos profesionales sanitarios, para que haya el menor número de errores posibles, tanto en la comunicación con las familias como con la asociación.

La Asociación de Diabetes Madrid Sur elaborará un registro de familias de referencia, que hará llegar a la Dirección Asistencial del HUFA y al Servicio de Pediatría y Neonatología, a través de la jefatura médica y de la supervisora de enfermería, donde quedará justificado la realización de la formación de dichas familias, siendo la ADMS responsable de estos voluntarios, y donde los profesionales de enfermería de la unidad podrán cerciorarse que las personas que van a realizar el acompañamiento se corresponden al registro que tienen en dicha unidad.

Dicha sesión se realizará dentro de la actividad que tienen implementada en la unidad de pediatría – neonatología del Hospital Universitario Fundación Alcorcón, el servicio de enfermería, en la unidad donde se va a realizar esta actividad de Acompañamiento y previo

acuerdo de todas las partes integrantes en el programa: Dirección Asistencial del HUFA, Jefatura del Servicio de Pediatría-Neonatología, Supervisora de Enfermería de la misma Unidad Asistencial, Pediatras responsables de diabetes en el HUFA, Supervisora de Continuidad Asistencial del HUFA, Responsable de Atención Primaria de los Centros de Alcorcón y Presidenta y Secretario de la Asociación de Diabetes Madrid Sur.

### **FORMACIÓN:**

Antes de realizar la intervención de acompañamiento, realizaremos una formación, para que las familias y/o personas que van a realizar la actividad estén preparadas, sobre todo emocionalmente, para la situación que se pueden encontrar.

Esta formación se realizará en jueves en el Centro Municipal de Asociaciones de la Salud y constará de una sesión de 2 horas, donde intervendrá el educador en diabetes de la asociación y un/a psicóloga que ofrezca recursos a los/as voluntarios que vayan a participar en este programa, ya que volverán a vivir el shock inicial que les produjo el diagnóstico y deben tener herramientas suficientes, para poder disminuir el miedo y la ansiedad que en ese momento tiene la familia recién debutada.

También se hará un recordatorio por parte del educador, de:

- Donde recoger tiras y material fungible que se precisa.
- Como realizar la solicitud de enfermera escolar.
- Informarles sobre su derecho a una baja del 99%, para uno de los dos progenitores, según edad del menor y características del entorno familiar.
- Donde comprar productos para solventar las hipoglucemias: págs. web, tiendas físicas...

### **ACOMPañAMIENTO:**

Cuando debute una persona, acudiremos a atender ese debut en 48h tras recibir la llamada, para ofrecer acompañamiento específico a la persona o familia.

Esta **actividad** se realizará **bajo demanda**, en el **centro hospitalario**, y lo realizarán las familias y/o personas que previamente haya pasado por la formación anteriormente descrita.

**Previamente** a acudir al acompañamiento, y antes de hablar con la familia que acaba de debutar, se **hablará con el equipo sanitario que la atiende** en ese momento, por si hubiera algún motivo, médico o social, que hiciera que no pudiéramos realizarlo o hubiera algún tema que hayan detectado que requiere otro tipo de intervención, como puede ser algún problema de salud mental al que nosotros no podemos dar cobertura.

Al llegar a la unidad de hospitalización pediátrica, la familia de referencia, se dirigirá al **control de enfermería** y se **identificará mediante certificado que le habrá entregado la ADMS**, para poder realizar el acompañamiento, será **la enfermera** que llevé en ese momento a la familia quién le dé todas las indicaciones que precise sobre esa familia y **le entregará una identificación que devolverá al terminar la intervención, a la misma enfermera que se la ha entregado.**

En esta actividad no se va a realizar educación en diabetes, solo se va a acompañar a la familia para facilitar el momento de duelo y que los profesionales del centro hospitalario, puedan realizar su labor educativa en diabetes, con una mayor facilidad.

Se hablará a los padres de cosas cotidianas como:

- Donde tienen que ir a pedir el material para medir la glucemia capilar y las agujas para las plumas que va a necesitar.
- Donde puede llevar en el cole, las insulinas
- Como tiene que iniciar el proceso para solicitar una enfermera escolar...

Cosas que no hablan con los profesionales de la salud y para ellos son importantes en el día a día de su hijo/a.

## **EVALUACIÓN**

La Sociedad Española de Diabetes y su grupo de trabajo de Educación Terapéutica habla sobre *“la eficacia y la rentabilidad demostrada de los programas de educación terapéutica para promover y facilitar la autogestión del tratamiento, mejorar los conocimientos, las habilidades y la motivación de los pacientes, favoreciendo mejores resultados de control, conductuales y psicosociales”*, además comentan que *“se evalúan resultados clínicos, pero no se analiza forma estandarizada cómo influye el programasobre el grado de adherencia a las conductas de autogestión del tratamiento, las competencias educativas adquiridas y la*

*calidad de vida percibida*". El fin último es disponer de programas educativos que incluyan estándares de calidad referidos a la estructura, el proceso que sigue el paciente/la familia y la evaluación de resultados ya que esto *"nos aporta el marco de la educación terapéutica centrada en la persona, que nada tiene que ver con algorítmico"*. Algo que viene apoyado por la Atención Centrada en la Persona y que nos lleva a dirigir nuestra intervención hacia este método.

La evaluación de la actividad la realizará la trabajadora social junto a la persona voluntaria que ha realizado la misma y los profesionales sanitarios del centro hospitalario.

Se evaluará no solo la intervención, sino también el programa para poder introducir todas las variables que requiera para mejorarlo ya que hemos de tener en cuenta que el acompañamiento al debut por otros iguales es algo novedoso, desde un programa.

#### **INDICADORES**

- Cuántos debuts hemos acompañado en menos de 48h → listados.
- Familias voluntarias que se adaptan
- Familias voluntarias que se retiran tras la formación.
- Familias de referencia que no terminan el Acompañamiento de la familia debutante.
- Familias debutantes que declinan la intervención de familia de referencia.
- Intervenciones educativas que han sido realizadas por familia de referencia.
- Factores de estrés y miedo que se detectan que han disminuido.

#### **RESULTADOS ESPERADOS**

- Que participen en la formación de acompañamiento el 100% de las familias y personas con diabetes que lo van a realizar.
- Que se realicen al menos 6 acompañamientos de marzo a diciembre de 2023.
- Que se atienda en 48h el 95% de las llamadas realizadas por el equipo sanitario.
- Que se atienda en 24h las llamadas telefónicas realizadas por las personas con diabetes en su debut.
- Que el 85% de los participantes hagan una valoración general de "4" a las actividades de acompañamiento al Debut. (Anexo 1)

### VALORACIÓN DE LA FAMILIA DE REFERENCIA.

Marque con una cruz el valor que mejor refleje su opinión:  
En una escala del 1 al 5, el valor 1 representa estar totalmente en desacuerdo con la pregunta y el valor 5 totalmente de acuerdo N/C: No sabe/ No contesta.

Accesibilidad:	1	2	3	4	5	N/C
Su hijo tiene edad aprox al tuyo:	1	2	3	4	5	N/C
Te ha ayudado a nivel emocional:	1	2	3	4	5	N/C
Consideras importante el acompañamiento recibido:	1	2	3	4	5	N/C
Valoración Global.	1	2	3	4	5	N/C

### COMENTARIOS Y SUGERENCIAS

Señale lo que más le ha gustado

Señale lo que mejoraría

Observaciones