

Caminando hacia la excelencia: cómo ofrecer una atención de calidad a través de los Servicios de Información y Orientación.

Miriam Torregrosa , Promoción de redes de personas y de entidades.
Carmen Laborda, Psicóloga S.A.P. de FEDER.

Con la colaboración de:

ESCUELA DE
FORMACIÓN
CREER-FEDER

Formando líderes,
inspirando acciones

COLABORAN



LÍNEAS DE AYUDA



Cómo prestar un Servicio de Información y Orientación de calidad

Formando líderes, inspirando acciones

ACCESO A INFORMACIÓN



- ✓ El **acceso a la información** es un derecho fundamental, tanto si la enfermedad es común como poco frecuente.
- ✓ La información en enfermedades raras es uno de los servicios más importantes que los **grupos de pacientes y asociaciones** de afectados ofrecemos.

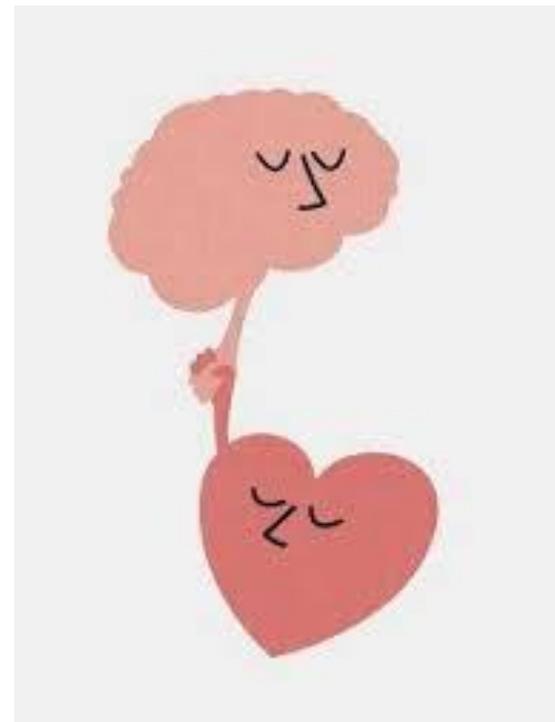


Formando líderes, inspirando acciones

¿Qué es un Servicio de Información y Orientación?



El SIO es un Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras, ofertado desde FEDER como respuesta a consultas que, desde el comienzo de las actividades de la Federación, comenzaron a llegar.



Formando líderes, inspirando acciones

¿Qué es Calidad?



De manera intuitiva se entiende por calidad una cualidad de un producto, de un servicio, de una organización o de un sistema de gestión.

Existen muchas definiciones

“calidad no es ni mente ni materia, sino una tercera entidad independiente de las dos, algo que la gente conoce, pero sobre lo que es difícil establecer un juicio objetivo”(Pirsing 1974)

La norma UNE-EN-ISO 9000: 2005 define calidad como “el grado en el que un conjunto de características inherentes cumple con los requisitos”.



Formando líderes, inspirando acciones

¿Qué es Calidad?



Definiciones más complejas ((Moreno-Luzón; Peris y González; 2001) las agrupan para definir las

- Como conformidad
- Satisfacción de expectativas
- Valor en relación al precio
- Como excelencia

Formando líderes, inspirando acciones

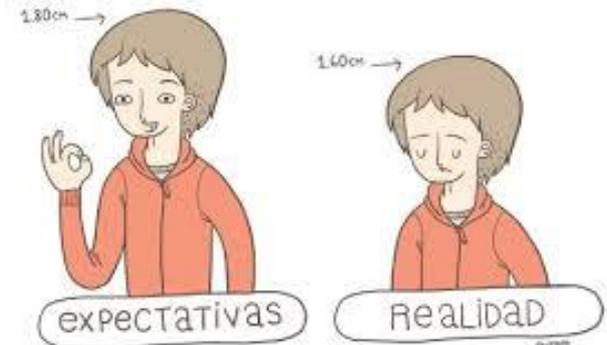
¿Qué es Calidad?



Satisfacción de expectativas:

Los usuarios tienen expectativas y estas son susceptibles de ser **medidas y satisfechas**. Si una organización es capaz de monitorizar esas expectativas y define las características de sus servicios de manera que las cumplan, es una ventaja. El inconveniente es que existen expectativas diferentes y esto supone dificultades a la dimensión de la calidad.

Lo más importante es que ahora un servicio tiene calidad si satisface a quien recibe el resultado, no solo si cumple unos requisitos establecidos.



Formando líderes, inspirando acciones

¿Qué es Calidad?



**"Calidad significa hacer las cosas bien cuando nadie te está viendo."
Henry Ford.**



Formando líderes, inspirando acciones

¿A quien va dirigido el SIO de FEDER?



- Personas afectadas por una ER codificada.
- Personas afectadas por una ER sin código.
- Personas sin diagnóstico con sospecha de ER.
- Familiares.
- Asociaciones de FEDER
- Otras Asociaciones.
- Estudiantes.
- Profesionales de todos los ámbitos
- Organismos relacionados con las ER.
- CUALQUIER OTRA PERSONA QUE MUESTRE INTERÉS.

Fundamentalmente de España pero también atendemos a personas de otros países.

Formando líderes, inspirando acciones

Qué ofrecemos desde SIO ALCANCE



Se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes.

En concreto:

- Información sobre las Enfermedades.
- Asesoramiento sobre recursos existentes (asociaciones, centros y especialistas).
- Facilitamos que personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías puedan contactar e intercambiar experiencias.
- Incentivamos la formación de GAM (Grupos de Ayuda Mutua).

Formando líderes, inspirando acciones

Qué ofrecemos desde SIO ALCANCE



Se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes.

En concreto:

- Incentivamos la agrupación de las familias y personas afectadas en asociaciones de pacientes.
- Facilitamos apoyo psicológico.
- Asesoramiento legal.
- Fomento del Asociacionismo.

Formando líderes, inspirando acciones

Qué ofrecemos desde SIO ALCANCE



Se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes.

También nos ocupamos de:

- Generación de recursos.
- Identificación de necesidades (identifica vacíos en la atención de las necesidades del colectivo de personas afectadas por ER.)
- Ofrecemos apoyo necesario para salir del aislamiento y la desorientación.

Formando líderes, inspirando acciones

Qué ofrecemos desde SIO ALCANCE



Se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes.

Otras actuaciones:

- Orientación para poder constituirse en Asociaciones, obteniendo así visibilidad y representatividad.
- Buscaremos e identificaremos especialistas de referencia y recursos específicos para ER.

Formando líderes, inspirando acciones

Qué ofrecemos desde SIO ALCANCE



Se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes.

También trabajamos para:

- Favorecer la coordinación entre profesionales Socio sanitarios.
- Promover la creación de normativas en las CCAA mediante el análisis de las consultas recibidas para que se mejore la atención.
- Generar documentación estadísticas de las necesidades del colectivo atendiendo cada vez más a la especificidad de los resultados.
- Difundir la problemática de los afectados y sus familias a la sociedad
- Potenciar el Registro IIER.

Formando líderes, inspirando acciones

Qué ofrecemos desde SIO ALCANCE



Encuentre informac... x

www.enfermedades-raras.org/index.php/enfermedades-raras/encuentre-informacion-y-consiga-ayuda

España y gracias a su experiencia de 10 años de trabajo está a la cabeza en la Red Europea de Líneas de Ayuda en Enfermedades Raras.

Si usted tiene una enfermedad poco frecuente o sospecha que puede tenerla póngase en contacto con nuestros profesionales a través del Servicio de Información y Orientación. Nosotros le ayudaremos.

El SIO es un Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras, GRATUITO ofertado desde FEDER como respuesta a las consultas que, desde el comienzo de las actividades de la Federación, comenzaron a realizar:

- » Personas afectadas,
- » Familiares,
- » Estudiantes,
- » Profesionales relacionados con el ámbito de las ER.

Los afectados por ER pasan por momentos de desorientación, desconcierto, desesperanza, profundos sentimientos de soledad y gran aislamiento producido por una problemática común:

- » Desconocimiento del origen de la enfermedad, desconcierto y desorientación en el momento del diagnóstico.
- » Falta de protocolos de la enfermedad
- » Falta de cobertura legal para fomentar la investigación
- » Falta de medicamentos específicos para tratar la enfermedad
- » Rechazo social y pérdida de la autoestima
- » Sentido de ser ÚNICO de estar AISLADO
- » Desinformación sobre cuidados y ayudas técnicas que puedan facilitar su vida
- » Falta de ayudas económicas.

El sufrimiento de los pacientes de ER y de sus familias se agrava por:

- » Desesperación psicológica
- » Falta de esperanza terapéutica
- » Ausencia de ayuda práctica para la vida diaria
- » Falta de difusión social suficiente de este tipo de enfermedades lo que complica la aceptación social
 - » El objetivo del SIO es: Mejorar la calidad de vida de los afectados por ER y sus familias facilitando el acceso a la información de calidad.

Desde el SIO se facilita el acceso a toda la información y recursos existentes sobre patologías poco frecuentes.

En concreto:

- » Información sobre las Enfermedades.
- » Asesoramiento sobre recursos existentes (asociaciones, centros y especialistas)
- » Facilitamos que personas afectadas por la misma patología o grupo de patologías puedan contactar e intercambiar experiencias.
- » Iniciamos la formación de GAM (Grupos de Ayuda Mutua).

Este sitio web utiliza cookies propias y de terceros para adaptarse a sus preferencias y realizar análisis. Al continuar navegando acepta nuestra Política de Cookies. +Info en política de privacidad. Aceptar

SIO
Servicio de Información y Orientación sobre Enfermedades Raras
918 221 725
sio@enfermedades-raras.org
Un proyecto de la Federación Española de Enfermedades Raras

sio@enfermedades-raras.org

Secciones Acción Social

- » El equipo humano del SIO
- » Servicios vinculados al SIO
- » Comité Asesor
- » Registro Enfermedades Raras
- » Protocolo para Enfermedades Raras en atención primaria
- » Asesoría jurídica
- » Atención psicológica

TOP ▲

ES 12:16 24/09/2015

Formando líderes, inspirando acciones

Qué necesitamos para ofrecer una línea de ayuda de calidad



IMPRESCINDIBLE



Formando líderes, inspirando acciones

Qué necesitamos para ofrecer una línea de ayuda de calidad



IMPORTANTE

QUE LO URGENTE NO TE IMPIDA
OCUPARTE DE LO IMPORTANTE.



Formando líderes, inspirando acciones

Qué necesitamos para ofrecer una línea de ayuda de calidad



DESEABLE



Formando líderes, inspirando acciones

Escuela de Burgos



Hola me llamo Sofía, tengo una hija afectada de (una enfermedad rara cualquier) y quería saber qué hace la Asociación, qué ayudas tenéis, porque mi vida es muy complicada, estoy separada, me quedé sin empleo hace poco....bueno...quiero saber qué me puede dar la Asociación porque el Gobierno no me ayuda nada

Formando líderes, inspirando acciones

Escuela de Burgos



Hola me llamo Fernando, estoy afectado de....., acaban de darme el diagnóstico y no sé qué hacer, apenas me han ofrecido información, no sé nada sobre el pronóstico, tratamientos, médicos que sepan ¿ más acerca de la enfermedad...

Hola me llamo Fernando, soy padre de un niño....

Formando líderes, inspirando acciones

Escuela de Burgos



Hola me llamo Alicia, llevo muchos años afectada de (una enfermedad rara cualquier) , no puedo más, nadie me ayuda, me siento sola, estoy cansada... ya no se a donde ir... a quien acudir...no quiero más médicos... no quiero seguir dando vueltas, ¿ me podéis ayudar?

Formando líderes, inspirando acciones

Escuela de Burgos



Hola me llamo Sara, soy madre de un niño con... no se que más hacer por él, hoy me han dicho que no hay cura, y que el pronóstico es grave... estoy realmente rota, necesito apoyo, ¿cómo son capaces otros de llevar una situación así?, necesitaría hablar con alguien que me comprendiese... que supiese lo que estoy pasando... no se... otro padres que hayan estado en la misma situación...

Formando líderes, inspirando acciones



Relación de ayuda:

Las claves para una relación de ayuda son :

- la **comprensión de los sentimientos** que la otra persona está viviendo,
- la **comprensión ante su confusión**,
- ante su incertidumbre**,
- **ante sus miedos**,
- **ante su inquietud**,
- y desarrollar una **actitud empática, sin juzgar** , sin decirle directamente lo que tiene ni cómo lo tiene que hacer.



Formando líderes, inspirando acciones

Escucha activa



- ✓ La escucha activa es un proceso psicológico que implica **atención, interés, motivación**, etc. Es un proceso complejo de muestra de interés hacia la otra persona.
- ✓ Escuchar significa poner atención, **querer comprender**, tener en cuenta que existe un mundo mucho mas grande detrás de las palabras. Es centrarse en el otro, mostrando interés por estar y acompañar a través del dialogo a la otra persona.



“El que escucha con el corazón se convierte en un instrumento de curación , porque da espacio a los otros para abrirse con creciente confianza y libertad y les permite sentirse comprendidos y afirmados. Todos los sentimientos, conflictos, malestares...cuando son compartidos con personas que le saben escuchar , son mejor analizados, y hace que la persona se quede más tranquila; se dice que la escucha sana y es reparadora.”

Formando líderes, inspirando acciones

Mostrar respeto y comprensión



Teniendo en cuenta que...

- ❖ Si muestra ansiedad por no ser entendido, es importante detener el diálogo para tranquilizar y calmar, diciéndole que cuando esté más tranquilo podrá decir lo que desea.
- ❖ Evitar interrumpir terminando las frases ni presuponer lo que se quiere comunicar, ni adelantándose; hay que oír todo lo que se quiera contar para ofrecer ayuda adecuada.
- ❖ Evitar prejuzgar y aprender a ser tolerante con lo que se dice.
- ❖ Evitar crear falsas esperanzas, ni mentir frente a realidades evidentes.



Formando líderes, inspirando acciones

Asertividad



Y cuando hay que decir no...

La Asertividad se define como la habilidad de comunicar de una manera amable, franca, abierta, directa y adecuada, logrando decir lo que queremos y/o debemos sin atender contra los demás.

Para eso debemos prepararnos...

Fase de preparación personal:

- ✓ Tener muy claros los objetivos que perseguimos
- ✓ Huir de juicios de intenciones
- ✓ Crear la oportunidad

Fase de preparación para el diálogo:

- ✓ Describir los hechos concretos
- ✓ Explicar los porqués
- ✓ Comunicar de forma contundente y clara
- ✓ Comunicar de forma operativa y concreta
- ✓ Especificar las consecuencias



Formando líderes, inspirando acciones

!Muchas gracias!



“El buen orientador es el que **comprende en profundidad los sentimientos. Respeta a la persona y su derecho a la libertad** de elección. Reconoce las cualidades favorables. La persona que ayuda **no se pone máscara**. Es siempre natural en su relación con la persona con la que se encuentra en relación de ayuda. El buen orientador comprende que muchos que piden consejo lo que realmente están necesitando es **compañía, comprensión y amor**”.

C.Rogers.

Formando líderes, inspirando acciones