

# El Diario Internacional para los Profesionales de Apoyo Directo

## Proyecto La Maquinaria del Cuidado de la Salud

**Autores: Kerry Ann Price  
Suela Sarci  
Heather Hermans**

*"Me sentí alentado a expresar mis ideas, y note que las consideraban, esto me hizo sentir más cómodo y como si perteneciera en este proyecto, puedo hacer que suceda el cambio." Suela Saraci*

Hace dos años, empezamos un proyecto llamado La Maquinaria del Cuidado de la Salud (The Nuts and Bolts of Health Care) con investigadores del Centro para la Adicción y la Salud Mental (CAMH) y el Programa Investigativo de Acceso y Discapacidades del Desarrollo (H-CAARD) para determinar cómo ayudar al personal de nuestra agencia a cuidar de la salud de la gente que apoyamos.

PORQUE lo necesitábamos es simple. La investigación de H-CAARD nos muestra que adultos con discapacidades intelectuales (ID) tienen más problemas de salud, toman muchos medicamentos, son más propensos a ir a salas de urgencias, ser hospitalizados, y pueden quedarse en el hospital más tiempo del necesario. Trabajo anterior de H-CAARD buscó como ayudar a proveedores de cuidado de la salud a dar mejor cuidado, ¿Pero qué de la gente en primera línea? Como Profesionales de Apoyo Directo (DSPs) vemos que las cosas van mal, y ayudamos para mejorarlas, pero también necesitamos ayuda para hacer mejor nuestro trabajo.

Saber COMO hacerlo tomo algo de tiempo, pero era algo en lo que trabajamos lenta y cuidadosamente juntos. Empezamos hablando con los DSPs que trabajan en Vita, junto a la gente que apoyamos en nuestra agencia, al igual que revisando las políticas y procedimientos que ya tenemos sobre la salud y su cuidado. Nuestro equipo (hecho de personal de Vita, gente de CAMH y H-CAARD) hicimos entrevistas, discusiones en grupos pequeños, y encuestamos al personal. Para que la gente pensara y hablara de salud, hicimos un

**Editores: Dave Hingsburger, M.Ed.  
Angie Nethercott, M.A., RP**



**Hands | Mains**

TheFamilyHelpNetwork.ca  
LeReseaudaideauxfamilles.ca



juego de bingo sobre salud y su cuidado que jugamos. Con todas estas oportunidades de contar historias personales se identificaron los vacíos y necesidades.

Igual que hay una ciencia para ayudarnos a probar nuevas drogas, o una para saber que personas necesitan más cuidados de la salud, hay una ciencia de cómo crear un cambio. Se llama “Ciencia de Implementación.” Sin esta ciencia, una agencia como la nuestra puede tratar de hacer cambios, implementarlos mal, y luego creer que nuestro cambio no funciono cuando, de hecho, no implementamos debidamente la intervención.

Aprender cómo funciona esta ciencia de la implementación fue cuando se nos “prendió la bombilla.” Hubo intentos anteriores en nuestra agencia para hacer cambios que fallaron, nunca despegaron, o se apagaron con rapidez, y ahora sabíamos por qué. Tener este entendimiento nos dio una estructura para identificar qué cambio se necesitaba, como hacer que sucediera efectivamente, y como asegurarse de poder mantener esos cambios cuando terminara el proyecto.

Aprendimos mucho al hablar con nuestro personal. Algunas de las cosas más difíciles es esperar y prepararse para visitas, y comunicase con los proveedores de cuidado de la salud, especialmente cuando parece que no quiere escuchar. Aprendimos que a la gente no le gusta llenar formas obligatorias. A POR FAVOR hacerlo sencillo. Y que si tienen que escoger a sus mejores profesores, aprender de otros DSPs es lo mejor.

Una forma en que ayudamos al personal en entrenamiento fue haciendo dos videos con gente de la agencia. Les mostramos retos reales y posibles soluciones, tratando de que los sucesos fueran identificables para otros de personal. El primer video ‘Todos Ganan: Preparándose para una Visita Médica’ da ideas sobre cómo prepararse para una cita médica. Las sugerencias en el video incluían consultar con la familia o DSPs más familiares, usar el kit de herramientas, preparar cosas para una espera en sala, y un hacer antes un juego de roles sobre lo que podría pasar en la visita. El segundo video ‘Un Cambio de Juego: la Visita al Doctor’ da ejemplos de cómo abogar por una persona que está apoyando durante un examen médico efectivamente, y cómo asistir a una persona que está apoyando a entender más claramente lo que va a pasar o que se recomienda durante una cita médica.

Puede ver los videos aquí: [nutsandboltstools.com](https://nutsandboltstools.com)

Uno de los cambios más grandes que hicimos en la agencia fue cambiarnos de la forma requerida de visita médica a dos nuevos formularios para todos en la agencia. (Los formularios referidos en este artículo se encuentran en el kit de herramientas en [nutsandbolts.com](https://nutsandbolts.com))

La forma ‘Sobre Mi Salud’ se creó como un nuevo requerimiento por completar para la gente que recibe apoyo en Servicios de Vida Comunitaria Vita. Es una herramienta diseñada para dar información aplicable en cualquier situación de salud a profesionales de la misma. Así queda disponible la información médica crítica en emergencias, y en la ausencia de un DSP familiarizado con la persona. Actualizamos la forma ‘Sobre Mi Salud’ por lo menos una vez al año y lo conectamos a nuestro proceso de revisión de planeo de metas anuales. Los DSPs nos han dicho que este documento les ha ayudado, en especial cuando ven un nuevo profesional de la salud, sea un especialista o un ambulatorio. La gente con discapacidades ha dicho que les gusta que la información sobre ellos y sus preferencias esté disponible, en especial cuando aún no pueden explicarlo bien por sí mismos.

'Mi Visita Médica' reemplaza el viejo formulario que completábamos en cada visita médica. Hay una parte que se llena antes, durante y después de cada visita. Hace que el DSP y la persona que apoya se preparen para la visita y se informen sobre el problema que darán a conocer en la visita. Esto incluye herramientas de monitoreo útiles de problemas como humor, actividad intestinal, y sueño. (Todas estas herramientas se encuentran en el kit de la página.) Los DSPs y la gente que apoyan nos dijeron que esta forma le ha ayudado a asegurarse de no olvidar síntomas y preocupaciones durante las visitas médicas.

El proveedor de salud luego completa su sección de la forma para asegurarse de que sus indicaciones no se olviden o malentiendan. Cuando el DSP y la persona que apoya regresan a casa tras la visita, llenan la sección final y dan retroalimentación de su experiencia, y que querrían que fuera diferente la próxima vez. Completar la sección final también es una buena oportunidad para asegurarse que los detalles posteriores se completaron y comunicaron al equipo de apoyo, como reservar una transfusión o enviar una nueva prescripción. 'Mi Visita Médica' provee la oportunidad de que la persona siendo apoyada entienda mejor su salud al ser incluida en cada paso del proceso.

Estas dos herramientas son parte de un kit más grande que diseñamos juntos, que incluye todo tipo de información para DSPs, incluyendo explicaciones de inquietudes de salud comunes, y definiciones claras de términos de salud usados continuamente. Incluye consejos para comunicación dentro del sistema de salud, y para animar a mayor abogacía propia de la salud. Hay una sección en el kit que provee un volante con lenguaje simple para gente con ID para ayudarlos a entender y prepararse para procedimientos médicos más difíciles como la mamografía o la prueba de Pap. También hay otros enlaces y recursos para que tanto los DSPs y la gente que apoyan tengan más información. Tenemos copias impresas del kit en cada hogar de la agencia, y podemos encontrar todas las herramientas en una página web. Esto es porque no a todos les gusta el papel, y no todos usan una computadora.

Trabajar en este proyecto nos enseñó sobre porqué es importante ver lo que hacemos y no tener miedo de preguntar por qué lo hacemos y cómo mejorarlo. Solo porque algo se ha hecho de cierta manera por muchos años no significa que debe quedarse así. Inventamos nuevas formas de abogar por la salud y hacerlo junto a la gente que apoyamos. Ahora tienen más oportunidades para involucrarse directamente en su cuidado de la salud; están más involucrados en prepararse para estas visitas y decidir cómo mejorarlas. Como DSPs, ya no hablamos en nombre de la gente que apoyamos; estamos dando los pasos para animarlos a ser sus propios agentes de la salud. Como dice Dave Hingsburger, "Se mi micrófono, no mi voz."

A través de este proyecto, también aprendimos la importancia de salir de nuestra zona de confort como DSPs. El cambio solo puede pasar cuando nos retamos a intentar las cosas de manera diferente. Nuestras experiencias y conocimiento son críticos, y necesitamos compartir nuestras historias para hacer un cambio efectivo.

## **Consejos Aprendidos del Cuidado de la Salud**

1. ¡Es esencial prepararse para las visitas médicas!
  - Tenga preparados los documentos e identificada toda la información necesaria.
  - Reúna información sobre los problemas antes de la visita para dar un marco completo. Asegúrese de que siempre hay oportunidad de que la persona que apoya se prepare para la cita basado en su nivel de confort y necesidades de apoyo. Cada persona que apoyamos necesitará un proceso de preparación diferente.
  - Tenga una copia de ‘Sobre Mi Salud’ disponible en caso de emergencia médica para prevenir olvidar información.
2. Lleve observaciones de cambios en la salud y necesidades de apoyo cuando los note. Esta observación directa del cambio es necesaria para que la gente siendo apoyada acceda un cuidado de la salud a tiempo y de forma útil. No podemos esperar que un proveedor de salud pregunte, pues puede no pasar, y el problema de salud puede no ser abordado.
3. Haga preguntas y busque información de problemas de salud que la gente tiene. Preguntarle a un farmacéuta o clínico de la salud más información es un buen inicio.
4. Tome una aproximación de equipo: los DSPs y profesionales de la salud juegan un papel esencial, y el cuidado de la salud no puede ser efectivo si no trabajan juntos.
5. Involucre a la persona con ID en su tratamiento médico desde el principio – Esto provee el éxito. Presente información de tal manera que apoye sus fortalezas y estilo de comunicación. Cuando entiende su salud y planes de tratamiento, el cuidado de la salud serpa más efectivo.
6. Abogue por la persona que apoya asegurándose de que su voz, opiniones y dudas son escuchadas y resueltas. Abogar es una habilidad esencial que requiera práctica y desarrollo.
7. Tome el tiempo para desarrollar una buena relación laboral con las clínicas de salud. Los proveedores de salud deben saber como se comunica la persona que apoya y sus preferencias. Establecer una relación laboral respetuosa para apoyar las necesidades de la persona que apoya asegura un cuidado de la salud efectivo.
8. Familiarícese con el Kit de Herramientas Nuts and Bolts. Comparta estos recursos con sus equipos.
9. Mire los videos de entrenamiento de La Maquinaria del Cuidado de la Salud con su equipo y empiece a pensar en ideas para implementar algunas de las estrategias discutidas.
10. Recuerde que el cambio toma tiempo; ¡No se rinda!

## Recursos

National Implementation Research Network: <http://nirn.fpg.unc.edu/>

PSSP CAMH: <http://improvingsystems.ca/how-we-work/implementation-approaches>

<http://www.nutsandboltstools.com/>

<https://www.porticonetwork.ca/web/hcardd/site-map>

## Sobre los autores

KerryAnn Pryce es una Trabajadora de Apoyo Directo (2) en Servicios de Vida Comunitaria Vita. Tiene un diploma en Servicios Sociales y ha trabajado en el campo de discapacidad y servicios sociales por más de 18 años. KerryAnn es una entrenadora interna del proyecto Maquinaria del Cuidado de la Salud y también hizo el papel de Trabajadora de Apoyo Directo en el video de entrenamiento de Maquinaria del Cuidado de la Salud.

Suela Sarci es una Trabajadora de Apoyo Directo (2) en Servicios de Vida Comunitaria Vita, donde ha trabajado por más de 3 años. Se graduó de la universidad George Brown con un diploma de Consejera Abogada de Niños y Mujeres atentadas, un diploma de Trabajador Social y un certificado del programa de Doble Diagnóstico. Actualmente esta inscrita en el programa de Trabajador de Servicios del Desarrollo en la universidad Humber.

Heather Hermans es una Terapeuta del Comportamiento en Servicios de Vida Comunitaria Vita y ha trabajado en el campo de discapacidades por más de 25 años. Heather es la facilitadora interna del proyecto Maquinaria del Cuidado de la Salud.

## A Preguntas y Respuestas Frecuentes (FAQ) sobre este diario

1. Este periódico está destinado a ser ampliamente distribuido; usted no necesita permiso para compartirlo. Si por el contrario usted necesitara permiso para publicarlo en un boletín de noticias o revista u otro medio.
2. Para suscribirse a este diario, usted se puede enviar un correo electrónico a la siguiente dirección: [dhingsburger@vitacls.org](mailto:dhingsburger@vitacls.org) \*Suscripción gratuita
3. Estamos actualmente aceptando contribuciones para ser publicadas en este diario. Envíe sus propuestas por correo electrónico a [dhingsburger@vitacls.org](mailto:dhingsburger@vitacls.org) o [anethercott@handstfhn.ca](mailto:anethercott@handstfhn.ca)
4. Cualquier comentario o sugerencia sobre los artículos publicados en este diario será bienvenido.

