

VIII Jornadas Provinciales de Bioética. Córdoba- Argentina

Poster: **“MOMENTOS VITALES” - CUANDO EDUCACIÓN SE ESCRIBE CON H**

Plan educativo en un Centro de Tratamiento de Hemofilia (CTH)

AUTORES: ROBERT María Belén – ROBERT María Andrea (Filial Córdoba Fundación de la Hemofilia)

LUGAR: VIII Jornadas Provinciales de Bioética- Centro Cultural Córdoba–Poeta Lugones 441. Ciudad de Córdoba

RESUMEN

Luego de obtener el diagnóstico de hemofilia, luego del desconcierto y de la angustia todas las personas afectadas y sus familias, en mayor o menor medida, comienzan a buscar información, leer bibliografía, preguntar; pero una vez que pasan los años estas conductas, en la mayoría de los casos se abandonan, primando solo la experiencia, o los relatos de cómo otras personas superaron circunstancias similares, volviendo a la intimidad de lo individual, el silencio y lo oculto.

Se pensó, atendiendo a esta situación, elaborar un dispositivo que, acompañando las distintas realidades propias de cada edad de las personas con hemofilia, ofrezca conocimientos de manera atractiva e interesante a las personas con hemofilia.

De esta manera ya no se escuchará siempre sólo cómo se hereda la hemofilia, cómo se reacciona ante un diagnóstico o cómo se acciona ante un traumatismo, mientras las preocupaciones y problemas de la vida con hemofilia son otras. Todos los años se aprenderá algo nuevo y referido a lo que le sucede a cada uno, acercando de esta manera a mayor cantidad de personas con hemofilia al centro de tratamiento y acompañando el crecimiento y aumento de posibilidades para todas las personas con hemofilia.

Proponer un plan educativo gradual, interesante que permita la profundización y ampliación de conocimientos referidos a hemofilia y dé respuestas a intereses y preocupaciones de diversas edades y circunstancias de la vida pensamos, desde nuestro CTH que colaborará notablemente a que la persona con hemofilia continúe capacitándose, aprendiendo a lo largo de toda su vida, lo que contribuirá a mejorar su calidad de vida.

Educación como posibilidad, posibilidad de mejorar la adhesión al tratamiento, posibilidad de desarrollar actitudes de autocuidado, posibilidad de transitar junto a otros las propias circunstancias. Educación como posibilidad de mejorar la calidad de vida de quien asume este desafío.

OBJETIVOS

- Acompañar el crecimiento de la persona con hemofilia, brindando capacitación (interesante y gradual) *a lo largo de toda su vida*.
- Ofrecer a la persona con hemofilia la posibilidad de realizar un trayecto educativo permanente que colabore en el desarrollo de una actitud activa, responsable y preventiva en su tratamiento.
- Posibilitar el encuentro, establecimiento de vínculos y conformación de grupos entre las personas con hemofilia con adhesión y participación en el CTH local.

MODALIDAD:

- ✓ Talleres presenciales
- ✓ Disertaciones
- ✓ Clases prácticas
- ✓ Abordaje de bibliografía específica
- ✓ Actividades grupales
- ✓ Trabajo en equipo
- ✓ Encuentro con especialistas

- ✓ Entrevistas individuales

DESCRIPCIÓN

1. Elaboración del Plan educativo. Se establecieron temas centrales en la vida con hemofilia, ya sea por su recurrencia, pertinencia, o demanda de información. Se los ordenó gradualmente tomando como criterio la edad cronológica y los intereses y preocupaciones propios de cada edad (no solamente en relación con la hemofilia). Se seleccionó la metodología de abordaje de dicha temática. Elaboración de bibliografía necesaria y específica para cada etapa. Se determinó qué acción se podría implementar para facilitar el desarrollo de capacidades referidas a ese tema central para asegurar el alcance y cobertura de todos.
2. Puesta en marcha: se comenzó por cumplimentar un módulo por vez llevándolo a cabo como se había diseñado.

RESULTADOS:

Mejóro notablemente la presencia y recurrencia al CTH como lugar de capacitación y construcción de lazos sociales incorporando la participación activa, no sólo de

padres o niños de la primera infancia, sino también de jóvenes, portadoras y familia de la persona con hemofilia.

Con esta sistematización de contenidos educativos referidos a hemofilia las PcH que participan desarrollan actitudes de responsabilidad en su tratamiento que sostienen en el tiempo

En cuanto al funcionamiento interno del CTH favoreció el ordenamiento de tareas y proyectos focalizando acciones para la consecución de estos objetivos.

CONCLUSIONES:

Si bien aún no hemos desarrollado todos los módulos diseñados estamos en condiciones de sostener la importancia y necesidad de ofrecer a la persona con hemofilia y su familia un plan educativo graduado y adecuado a sus intereses que permita un acompañamiento y seguimiento, Cuando esto se percibe y vivencia por parte de la PcH ésta se acerca a su centro de tratamiento, participa, asume actitudes responsables. Educación como prevención y posibilidad.

REFERENCIAS

Para cada módulo se utilizó una bibliografía específica acorde al tema abordado.

Dicha referencia se encuentra descrita en la bibliografía diseñada.