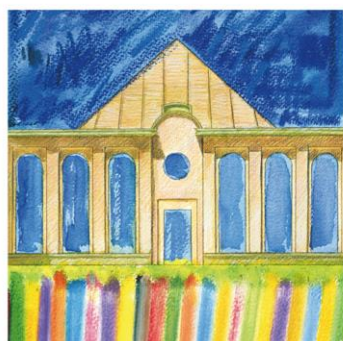


ESCUELA DE PACIENTES



Sociedad Española de
Inmunología Clínica y
Alergología Pediátrica

Programa IV Escuela de Verano 2017

Escuela de Pacientes
Sierra Nevada
Julio de 2017

1. INTRODUCCIÓN

La **Escuela de Pacientes** es un proyecto de la Consejería de Igualdad, Salud y Políticas Sociales de la Junta de Andalucía dedicado a la formación entre iguales para mejorar la salud y la calidad de vida de personas que tienen una enfermedad crónica.

La Escuela de Pacientes facilita el intercambio de los conocimientos que se han acumulado día a día a través del manejo y la convivencia con la enfermedad. **Pacientes, familiares y personas cuidadoras** transmiten su experiencia y habilidades a otras personas que se están iniciando en su misma enfermedad crónica. El objetivo es conseguir que cada persona ejerza un papel más activo y responsable en su propio proceso de salud y enfermedad. Además, ofrece la posibilidad de enseñar a profesionales sanitarios lo que supone la enfermedad desde la perspectiva del paciente.

Las actividades de esta Escuela de Pacientes se desarrollan de forma presencial y a distancia, usando diversos y múltiples formatos: cursos, seminarios, talleres, conferencias, debates, foros, grupos de trabajo, campamentos de verano, etc. Estas acciones formativas están acreditadas por la Agencia de Calidad Sanitaria de Andalucía.

Forman parte de la Escuela de Pacientes todos los agentes activos que hacen posible su funcionamiento: pacientes, personas cuidadoras, familiares, profesionales sanitarios, asociaciones y ciudadanía en general que participa en sus actividades formativas para aprender y enseñar las mejores formas de cuidar y cuidarse.

En ella se cuenta, además, con grupos de expertos y expertas profesionales del Sistema Sanitario Público de Andalucía para la elaboración de los contenidos de cada una de las enfermedades que se tratan. Así mismo, su colaboración activa se torna esencial en la gestión de las actividades de formación, así como en su participación para el mejor aprendizaje de los aspectos clínicos de la enfermedad: www.escueladepacientes.es

La Escuela de Pacientes, guiada por las necesidades de aprendizaje de los niños y niñas que padecen asma, alergias y diabetes, puso en marcha en 2013 su I Escuela de Verano en Sierra Nevada con el **objetivo de ofrecer una alternativa de formación y diversión para niños/as y jóvenes con estas enfermedades crónicas**. Dada la gran acogida de la actividad unida a la valoración positiva realizada tanto por sus participantes como por los padres y madres de los mismos, en 2014 y 2015 se celebraron La II y III Escuela de Verano de la Escuela de Pacientes, obteniendo resultados similares. Asimismo, su deseo es el de continuar brindando esta oportunidad el próximo verano 2017 así como en años venideros, ampliando para esta edición del campamento a los niños y niñas con AIJ (artritis idiopática juvenil).

2. OBJETIVOS

Objetivo general: la finalidad de este encuentro es que los niños y niñas con asma, alergias, AIJ y diabetes **aprendan y compartan sus experiencias, trucos y consejos en torno al buen control y cuidado de las enfermedades aprovechando el contexto lúdico que ofrece Sierra Nevada**. La actividad física, la alimentación y la calidad de vida serán los ejes de las actividades a realizar durante el trascurso del campamento.

Objetivos específicos:

- Fomentar el conocimiento y el control de la enfermedad para conseguir que los niños y niñas se impliquen en sus propios cuidados de asma, alergias, AIJ y diabetes.
- Generar en los/as participantes responsabilidad en el autocontrol y la autonomía personal.
- Profundizar en el conocimiento de sus patologías para manejarla mejor y afrontar sus diferentes fases.
- Fomentar el aprendizaje conjunto de igual a igual.
- Generar un espacio de normalización con el que se crea conciencia de que, con un buen control de la enfermedad, no existen limitaciones para la realización de la mayoría de las actividades cotidianas.
- Ofrecer espacios y actividades de ocio que vayan de la mano del conocimiento de los aspectos relacionados con la enfermedad y la mejora de la calidad de vida.
- Mejorar los aprendizajes necesarios para la toma de la medicación, el manejo en el uso de inhaladores así como de la administración de la insulina.
- Aprender de las experiencias vitales y cotidianas de otras personas que están pasando por situaciones tanto similares como por procesos de enfermedad distintos.
- Proporcionar herramientas para el manejo de la enfermedad en la vida diaria y que ayuden a superar situaciones que les perjudican.
- Reforzar la importancia del deporte como elemento esencial para el buen manejo de la enfermedad.
- Aprender aspectos básicos de una alimentación saludable como uno de los ejes fundamentales de la salud.

3. METODOLOGÍA

La metodología de la Escuela de Pacientes se basa en la formación entre iguales, de paciente a paciente, entre personas que tienen las mismas patologías y se ayudan a conocer y afrontar de manera positiva la enfermedad.

En el contexto del campamento de la Escuela de verano, las actividades del programa aúnan una metodología basada en el aprendizaje entre iguales junto a los aspectos lúdicos del ocio y el juego.

A través de actividades participativas los niños y niñas con asma, alergias, AIJ y diabetes aprenderán del conocimiento y la experiencia tanto de profesionales sanitarios como de otros pacientes al mismo tiempo que desarrollan sus capacidades de convivencia.

Las actividades planteadas en el programa están diseñadas con la intención de generar escenarios de diversión y ocio en los que los y las pacientes aprendan que, con un buen autocontrol de la enfermedad, no existen limitaciones en la vida diaria. De la misma manera, las actividades están orientadas a mejorar los conocimientos en torno a la enfermedad. Respecto al asma: factores desencadenantes, cómo controlarla, saber actuar ante una crisis, uso de la medicación e inhaladores, aspectos relacionados con el deporte y la actividad física, entre otros. En el abordaje de las alergias alimentarias se hará hincapié en los elementos que giran alrededor del automanejo saludable en la toma de decisiones de los alimentos a consumir, higiene y seguridad alimentaria, prevención, posibles riesgos y cómo actuar ante una profilaxis alimentaria, etc. En torno a la diabetes ocuparán una atención principal los tres ejes fundamentales en los que se fundamenta el buen autocuidado de la

enfermedad: alimentación – actividad física - medicación. También se trabajarán los elementos claves relacionados con la responsabilidad y el automanejo de la AIJ, la toma de medicación, el ejercicio físico y aspectos emocionales.

Información, formación y diversión se dan la mano en las actividades que el programa del campamento de verano recoge, apostando por un aprendizaje basado en la mejora y el intercambio de conocimiento, la actividad física, la alimentación saludable, la convivencia y el juego, todo ello bajo el paraguas de la metodología de formación entre iguales de la Escuela de Pacientes.

4. PROGRAMA

El campamento está dirigido a niños y niñas de 12 a 16 años con Asma y/o Alergias y/o Diabetes y/o AIJ. Tendrá una duración de tres días y dos noches y su lugar de celebración se enmarca en el contexto de Sierra Nevada. (Anexo 1)

PRIMER DÍA

18.00 h. Recepción del Grupo.

- Inscripción: Recogida de las autorizaciones, tarjeta sanitaria e informes médicos.
- Reparto de habitaciones: Alojamiento en el Apartahotel Trevenque. (Anexo 2)

18.30 h. Bienvenida.

- Dinámica de presentación: Quienes somos y por qué estamos aquí.
- Bienvenida al grupo a cargo de M^a José Rienda, 6 victorias en la Copa del Mundo de esquí. La actividad se centrará en el deporte como elemento fundamental en el buen control y cuidado de las distintas enfermedades. Los y las participantes podrán acercarse a la experiencia deportiva de la invitada, aprovechando el evento para compartir con ella y con el grupo las suyas propias así como plantear preguntas y dudas sobre la actividad física y el deporte.

19. 30 h. Instalación en las habitaciones.

20.00 h. Cena Restaurante "La Bodega" (Anexo 3).

- Consejos sobre una alimentación saludable.

21.00 h. Taller de teatro y danza a través de la expresión corporal y verbal.

(1^a Parte: nociones básicas)

El teatro y la danza, unidos a la expresión corporal son medios esenciales para desarrollar el crecimiento personal, la propia creatividad y los

recursos corporales para la comunicación y la expresión de emociones y sentimientos.

Mediante el desarrollo de los recursos y las herramientas que se entrenan a través de la danza, el teatro y la expresión corporal, se persigue el objetivo de fortalecer la autoestima y afianzar la seguridad en temas relacionados con la visibilidad y la normalización en sus vidas cotidianas de las distintas enfermedades.

De esta manera, se ofrece un contexto de trabajo inigualable – de ocio y aprendizaje – para reforzar habilidades para el afrontamiento en positivo de las distintas enfermedades crónicas en los diferentes contextos sociales, familiares y educativos. Así mismo, no solo estamos fortaleciendo a nivel emocional la autoestima de los y las pacientes, sino su capacidad de resiliencia.

Este primer día se comenzarán a desarrollar las nociones básicas de las dos disciplinas creativas mencionadas. Una vez familiarizados con los distintos contenidos, cada participante podrá elegir entre ambos (danza o teatro), de manera que se crearán dos o más grupos distintos (y complementarios) de aprendizaje y entrenamiento para la segunda sesión del taller y la representación posterior.

SEGUNDO DÍA

08:30 h. Desayuno.

- Cómo es un desayuno saludable.

10:00 h. Telecabina hacia Borreguiles: Ruta Interpretativa de la Fusión de la Nieve.

Es un sendero muy asequible ya que todo el recorrido es en sentido descendente. Desde la salida del telesilla Veleta, en plena falda del pico Veleta pasando por el Collado Alto de la Laguna, y llegando hasta la propia Laguna de las Yeguas en pleno Parque Nacional, irán acompañados/as de un guía, que les dará interpretación de la Ruta.

El recorrido, además, servirá como puente para ofrecer **consejos** sobre **asma, alergias, AIJ y diabetes**, y reforzar la **importancia de la actividad física para el buen manejo de la enfermedad**.

13.30 h. Almuerzo en Restaurante “La Bodega”.

- Cómo es una comida saludable.
- Consejos sobre alimentación.

15.00 h. Piscina climatizada.

Piscina cubierta con techo retráctil, que se abre al cielo en la temporada estival.

17.30 h. Taller de teatro, danza y expresión corporal.

Una vez formados los dos grupos, cada uno de ellos, por separado, trabajará con su cuerpo y su voz. A través del taller se facilitará el que cada persona pueda encontrar y desarrollar un lenguaje propio tanto verbal como de movimiento, orientado, como se mencionaba anteriormente, a fortalecer la autoestima y afianzar la seguridad en temas relacionados con el afrontamiento, la visibilidad y la normalización en sus vidas cotidianas de las distintas enfermedades.

Se adquirirán conocimientos, técnicas y recursos no solo didácticos, sino también amenos y que favorecen el sentimiento grupal y la cohesión social.

Se trabajarán, por tanto, distintas y complementarias esferas del ser humano, de cara a un mejor automanejo físico y emocional de la enfermedad:

El Cuerpo. Sensibilidad, flexibilidad, fuerza, equilibrio, coordinación, fluidez, presencia.

La mente. Imaginación, sentimientos, emociones. A través del movimiento se expresan el mundo emocional interno e imaginativo.

La Creatividad. Partiendo de variadas propuestas, cada uno busca y desarrolla la propia forma de moverse, de danzar y de teatralizar.

La Comunicación. Los recursos desarrollados individualmente se amplían en relación con los demás, recreándose conjuntamente.

20.00 h. Cena Restaurante “La Bodega”

- Consejos sobre alimentación.

21.00 h. Representaciones de teatro - danza - expresión corporal

Los diferentes grupos saldrán al escenario a representar las obras preparadas tanto de danza como de teatro. Posteriormente se hará una tertulia y puesta en común grupal en la que se analizarán los diferentes aspectos trabajados tanto a nivel individual como colectivo; las emociones y sentimientos experimentados; el aprendizaje adquirido y la utilidad práctica asociada con el cotidiano familiar, social o escolar de cada paciente o grupo de pacientes.

TERCER DÍA

8.30 h. Desayuno

- Cómo es un desayuno saludable.

10.00 h. Gymkana saludable.

El grupo, dividido en equipos, participará en una gymkana que combina pruebas de lógica/conocimiento con pruebas físicas, ambientada en una temática formativa sobre asma, alergias, AIJ y diabetes.

11.30 h. Actividades en el Mirlo Blanco.

El Mirlo Blanco es un moderno parque recreativo para divertirse con diferentes actividades tales como: roscos deslizables por el campo, bicislalom, trineo ruso y patinaje.

Como introducción a la actividad se reforzará en los y las participantes la idea de que, con un buen autocontrol de la enfermedad, no existen limitaciones a la hora de participar en acciones de ocio. De la misma manera, este contexto de juego servirá para recordar los aspectos esenciales para la correcta toma de la medicación y el buen uso de inhaladores, ejes fundamentales para disfrutar de las actividades que implican deporte y ejercicio físico.

13.30 h. Almuerzo en Rest. La Bodega.

- Últimos consejos y recordatorios saludables sobre la alimentación.

14. 30. Fin de la IV Escuela de Verano de la Escuela de Pacientes.

- Despedida y abrazos finales.

ANEXO 1

Los niños y niñas estarán acompañados de cinco personas pertenecientes al equipo de la Escuela de Pacientes, formado por profesionales de distintas disciplinas sanitarias y de la comunicación:

- Joan Carles March (Director de la Escuela Andaluza de Salud Pública, médico y periodista)
- María Ángeles Prieto Rodríguez (Directora de la Escuela de Pacientes y enfermera)
- Paloma Ruiz Román (coordinadora del Aula de Asma y Alergias de la Escuela de Pacientes y Psicóloga)
- Manuela López Doblas (coordinadora del aula de AIJ de la Escuela de Pacientes y periodista)
- Nuria Luque Martín y Bibiana Navarro (coordinadora de diferentes aulas de la Escuela de Pacientes; periodista y psicóloga)
- Marta Latifa Escudero Uribe (conductora del blog “Cocinar Rico y sano” de la Escuela de Pacientes y nutricionista)

Y dos profesionales sanitarios del Hospital Virgen de las Nieves:

- Ana Martínez Cañavate Burgos (Jefe de Sección de Pediatría y Responsable de la Unidad de Alergia Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Granada. A su vez es coordinadora del Grupo de Trabajo de Inmunoterapia de la SEICAP)
- Ana Rojo Hernández (enfermera pediátrica de la Unidad de Alergia Pediátrica del Complejo Hospitalario Universitario de Granada)

Además, en horario de 8:00 a 15:00 está disponible el consultorio del Servicio Andaluz de Salud correspondiente a la zona 4 en Sierra Nevada. Cada niño/a deberá llevar su **medicación** y su **informe médico**, así como su **tarjeta sanitaria**.

ANEXO 2

El **Apartahotel Trevenque** está situado en el corazón de Sierra Nevada, en la Plaza de Andalucía.

Cuenta con apartamentos con capacidad para 7 personas que incluyen: Televisión Vía Satélite, DVD, teléfono, caja fuerte, secador de pelo, microondas....y existe recepción 24 horas, servicio de lavandería y limpieza diaria (excepto cocina):

<http://apartahotelrevenque.com/>

ANEXO 3

El Restaurante “La bodega” es el establecimiento elegido para las diferentes comidas: Posiblemente uno de los restaurantes con más renombre de la estación de esquí de Sierra Nevada, por su envidiable emplazamiento, en la Plaza de Andalucía, su experiencia en el mundo de la restauración, su constante remodelación arquitectónica y de diseño... estará a nuestra disposición ofreciendo platos saludables y adaptados a las necesidades de los/as niños/as.

Previamente, y al igual que en ediciones anteriores del campamento de la Escuela de Verano, la nutricionista del equipo de la Escuela de Pacientes se desplazará hasta “La Bodega” para acordar no sólo los diferentes y variados menús saludables, sino, además, las recomendaciones a tener en cuenta, si las hubiera, para cada uno/a de los y las asistentes.

<http://sierranevada.es/estacion/la-estaci%C3%B3n/apreski/establecimientos/restaurantes.aspx>