

LA ATENCIÓN INTEGRAL AL PACIENTE PEDIÁTRICO CON ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA Y A SU FAMILIA: EL PROYECTO PRINCEP.

ESTHER LASHERAS SORIA

Unitat de Crònics - PRINCEP

Treball Social

Hospital Universitario Materno-Infantil Sant Joan de Déu

SUMARIO

1. INTRODUCCIÓN.

2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA.

3. NIVELES DE EJECUCIÓN.

4. RESULTADOS.

5. DISCUSIÓN.

6. BIBLIOGRAFÍA.

PALABRAS CLAVE

Cronicidad, complejidad, equipo multidisciplinar, atención integrada, calidad de vida.

RESUMEN

El proyecto PRINCEP es una unidad creada en el Hospital Universitario Materno-Infantil Sant Joan de Déu para una gestión especializada de atención a enfermos crónicos complejos pediátricos. Está formado por un equipo multidisciplinar: médicos, enfermeras, trabajo social y atención espiritual. La unidad realiza una atención centrada en el paciente y su familia. El objetivo de la unidad es mejorar la calidad de vida de la unidad familiar.

KEYWORDS

Chronicity, complexity, multidisciplinary team, integrated care, quality of life.

ABSTRACT

The PRINCEP project is a unit created at the Sant Joan de Déu Mother and Child Hospital for the specialized care management of children with complex chronic conditions. It's formed by a multidisciplinary team: doctors, nurses, social work and spiritual care. The unit focuses care on the patient and family. The aim of the unit is to improve the quality of life of the family unit.

1. INTRODUCCIÓN.

En los últimos 40 años la cronicidad se ha revelado como un fenómeno que cada vez tiene una mayor incidencia en pediatría, debido a los avances científicos y tecnológicos aplicados en salud. Algunos estudios recientes demuestran como en los últimos años ha aumentado gradualmente los ingresos de niños con enfermedades crónicas complejas y con necesidad de dispositivos tecnológicos (Simon, T.D. et al., 2010).

En este tipo de pacientes hablar de cronicidad implica, inherentemente, hablar de complejidad, no sólo porque tienen unas necesidades específicas y complejas de salud, sino por el profundo impacto e importantes repercusiones que genera en el grupo familiar y en su entorno, colocando a la familia en una situación de elevada fragilidad.

Además no podemos obviar, en el contexto de estos últimos años, las consecuencias que los determinantes sociales tienen en los procesos de enfermedad. Durante las dos últimas décadas, diversos estudios muestran las importantes consecuencias, señalando las desigualdades socioeconómicas y de género como dos de las más habituales y con peores repercusiones en la sociedad (Commons Health Committee, 2009).

Por lo tanto, la complejidad vendrá definida por elementos de salud y la dificultad de manejo de estos para los profesionales, los elementos familiares que inciden en el proceso y la repercusión de los determinantes sociales en el mismo.

Con todas estas premisas, resulta necesaria

una gestión especializada de estos pacientes para optimizar el seguimiento y la prevención de complicaciones y facilitar la comunicación entre todos los profesionales y agentes implicados en el proceso de salud. Con esta finalidad el Hospital San Joan de Déu impulsó, en el año 2012, la creación de un equipo multidisciplinar que diera respuesta a esta situación, con el objetivo de desarrollar un programa de atención a pacientes crónicos pediátricos: la Unidad PRINCEP para la gestión de los pacientes pediátricos pluripatológicos con enfermedades crónicas y de alta complejidad, con una necesidad de gestión sociosanitaria específica del caso, uso frecuente de recursos hospitalarios, gran dependencia de tecnología, polifarmacia, necesidades de cuidados domiciliarios y dificultades psicosociales asociadas a la situación clínica y/o en las que existían con anterioridad el diagnóstico.

2. OBJETIVOS DEL PROGRAMA.

1. Ofrecer una atención integral, a través de un equipo multidisciplinar (pediatras, enfermeras, trabajo social y atención espiritual) con colaboración de un equipo de soporte de psicólogo y trabajo social en domicilio, de la Fundación Villavecchia.
2. Ofrecer un equipo multidisciplinar que se posiciona como referente para la familia y profesionales durante el proceso, mediante la gestión del caso y como interlocutor accesible
3. Mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias. Por tanto, la inclusión en la Unidad debe garantizar un valor añadido, es decir, una mejora de la atención asistencial.

4. El uso de los recursos y la disminución de los gastos.

5. Promover la continuidad asistencial en la transición de los pacientes a la edad adulta, garantizando que lleguen en las condiciones más óptimas, con el pleno conocimiento de las familias y los profesionales de su entorno que, de nuevo, permitirá optimizar los recursos y beneficiará los pacientes y los profesionales.

3. NIVELES DE EJECUCIÓN.

La atención proporcionada desde la Unidad es de carácter preventivo y asistencial y se lleva a cabo en dos niveles:

1. Presencial. En consultas externas, hospital de día u hospitalización pediátrica.

Se realizan controles periódicos, con un apoyo clínico y social tanto al paciente como a la familia. El objetivo es detectar precozmente las reagudizaciones para prevenir ingresos no programados y las dificultades que pueden surgir, tanto en la evolución clínica como en las repercusiones que el impacto de la enfermedad puede tener en la familia y en el entorno más cercano. En este sentido, hay que tener presente que para estas familias el mundo que conocían hasta ahora se transforma en un escenario totalmente diferente y desconocido que supondrá significativos cambios a nivel emocional y a nivel organizativo. Y es que cuando hablamos de cuidar de un niño/a con una situación clínica de cronicidad compleja debemos pensar que, frecuentemente, uno de los padres deberá modificar sus condiciones laborales durante cierto tiempo o de manera indefinida, y no siempre será suficiente. Algunos estudios revelan que

la mayor dificultad para compaginar familia y trabajo surgen cuando los niños enferman.

Por otra parte, también se hacen programas de capacitación de la familia y los cuidadores habituales en técnicas de cuidados específicos (como el uso del botón gástrico, cuidados de la traqueotomía...) con apoyo social, con el fin de favorecer la adaptación a la nueva situación. En este sentido, es esencial explorar las interpretaciones culturales de la salud y enfermedad de cada población, así como la relación en la que estructuran sus prácticas y hábitos, y en cómo expresan los síntomas y emociones en su modo de enfermar, curarse y morir. El equipo debe velar para que estas diferencias sean entendidas y respetadas por los profesionales implicados en el proceso y presentes en la elaboración del plan terapéutico.

Por ello se establece una relación de seguridad y confianza con la familia, utilizando un modelo asistencial orientado hacia una relación de simetría en la que las opiniones y decisiones se toman de forma conjunta con la familia.

Se coordinan las acciones a realizar con estos pacientes, tanto a nivel de especialidades hospitalarias como con las Urgencias, Centros de Atención Primaria, Servicios Sociales Básicos, escuelas ordinarias y escuelas de educación especial, ONG y Fundaciones, etc. El contacto con los servicios de territorio permite una menor disrupción en la vida de las familias de estos niños, lo que favorece una mayor adherencia de éstas a los servicios de la zona e integración en la comunidad.

La experiencia del equipo pone de relieve que para poder ofrecer la excelencia y la

mejora de la calidad de vida de estos niños y niñas, es imprescindible la participación de todos los profesionales implicados.

2. No presencial.

A través de un teléfono de contacto 24 horas 365 días al año, donde en casos de urgencias clínicas las familias pueden contactar con enfermería o pediatras referentes. Para situaciones no urgentes también se ofrece un contacto asincrónico vía e-mail seguro (a través del Portal del Paciente). Mediante estos recursos se ofrecen nuevas vías de resolución de dudas en las familias, se refuerza la educación terapéutica y se tiene una fuente de detección de reagudizaciones, agotamiento familiar y otras situaciones sociofamiliares, permitiendo una gestión precoz.

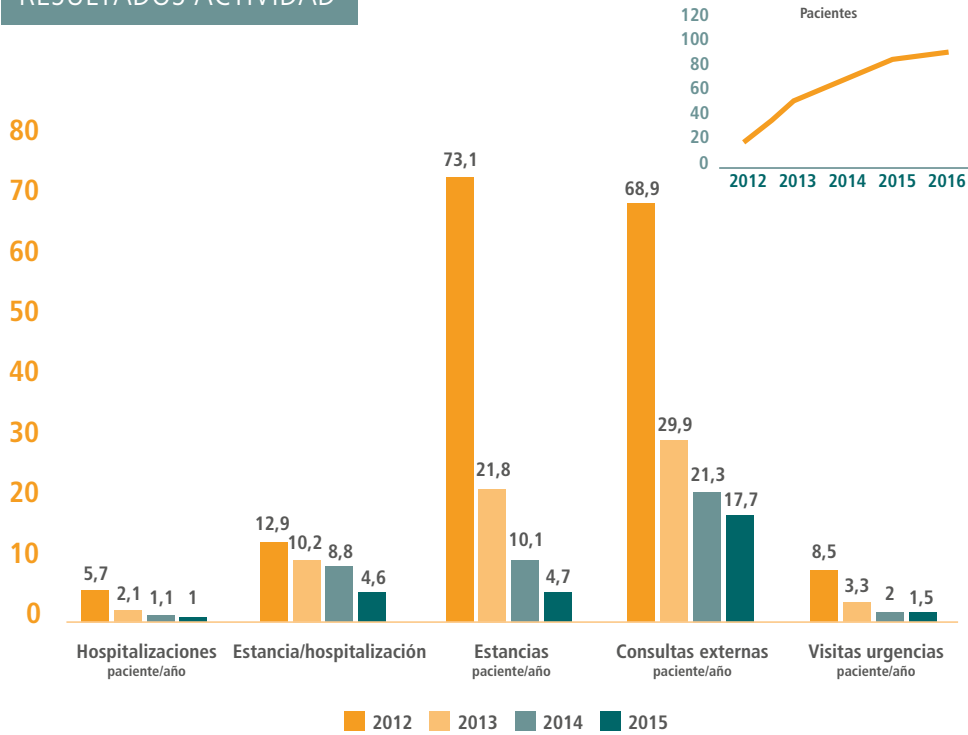
Además, supone también una vía de coordinación y comunicación con otros especialistas y dispositivos de proximidad de las familias (ABS, servicios sociales básicos, asociaciones y fundaciones...), que evita desplazamientos innecesarios y duplicidad de consultas con el fin de mejorar la rutina diaria, la dinámica familiar o la adaptación a las escuelas. En este sentido, debemos tener presente que el entorno social tiene un papel importante en el proceso de la enfermedad. Tanto es así que, cuanto mayor sea el apoyo social cercano a la familia, mayor capacidad tendrá esta para hacer frente a la situación de crisis y poder compensar las consecuencias a largo plazo que pueden surgir entre sus miembros como consecuencia del impacto en todos los niveles que el proceso de enfermedad implica (Fernández, 2003).

4. RESULTADOS.

Desde 2012 a 2015 se puede observar una disminución significativa del número de hospitalizaciones, estancias hospitalarias, consultas externas y visitas a urgencias realizadas, y un incremento en la atención telemática.

Se observó una disminución del número medio de hospitalizaciones, desde 5,7 ingresos por paciente/año en 2012, a 2,1 en 2013, 1,1 en 2014 y 1 en 2015 ($p < 0.001$). Se evidenció asimismo una reducción tiempo medio de estancia hospitalaria por paciente/año: 73,1 días en 2012, 21,8 en 2013, 10,1 en 2014 y 4,7 en 2015 ($p < 0.0001$); también un descenso en las visitas en consultas externas, con media de 68,9 consultas por paciente/año en 2012, 29,9 en 2013, 21,3 en 2014 y 17,7 en 2015 ($P < 0.0001$). Las visitas en Urgencias disminuyeron de 8,5 por paciente/año en 2012, a 3,3 en 2013, 2 en 2014 y 1,5 en 2015 ($P < 0.0001$). Se ha producido un incremento de consultas telemáticas, de 2,43 por paciente/año en 2013, 5,7 en 2014 y 8,2 en 2015 ($P < 0.0001$), poniendo de manifiesto que la atención no presencial es un elemento de contención y soporte que facilita un mejor manejo y empoderamiento de las familias, dando respuesta a los problemas que surgen en domicilio y disminuyendo la necesidad de consultas urgentes.

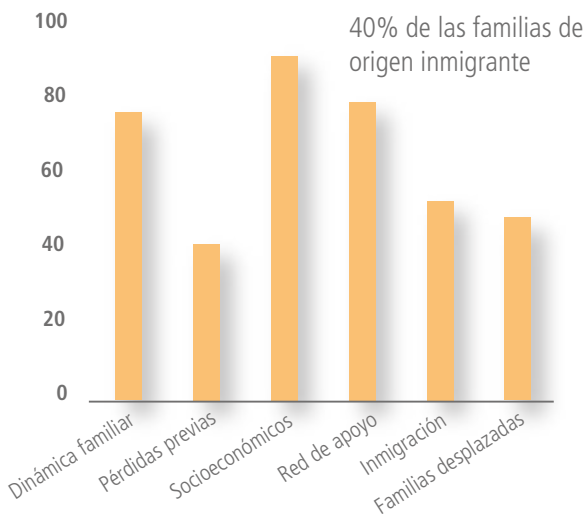
RESULTADOS ACTIVIDAD



Esta unidad supone una optimización de recursos y una mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

TRABAJO SOCIAL

Diagnóstico Social-sanitario
Prevención de situaciones de riesgo



Esta unidad supone una optimización de recursos y una mejora en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Los resultados del análisis también muestran la relevancia del impacto familiar y social que implica tener un hijo con una enfermedad crónica compleja, así como la gran incidencia que tienen los determinantes sociales en la salud. Más del 50% de los pacientes- familias con los que trabajamos, han requerido de un acompañamiento e intervención moderada-intensiva, dada la situación de elevada vulnerabilidad social que presentaban.

Resulta importante destacar que, alrededor del 40% de nuestras familias son de origen extranjero (mientras que en Cataluña la población extranjera es el 13,6%). Esto se debe a que las familias inmigrantes suelen asociar mayores necesidades a todos los niveles: médicos, económicos y educativos. En consecuencia, se benefician más cuando se incluyen en nuestro programa.

5. DISCUSIÓN.

La atención de pacientes pediátricos con enfermedad crónica compleja requiere de profesionales con competencias transversales (Escarrabill, J. et al., 2015) que puedan dar una respuesta global a las necesidades específicas que presentan estos pacientes y sus familias, contemplando no sólo las nacidas a raíz de los avances científicos y tecnológicos aplicados en salud, sino también las surgidas de las nuevas realidades familiares y sociales.

Para ello, se requiere de unidades o equipos multidisciplinares con una línea de trabajo orientada a una práctica basada en la toma de

decisiones compartida, es decir, una colaboración que integre todos los aspectos que engloban la vida del paciente y no la suma de criterios profesionales.

Asimismo, resulta imprescindible la participación pro-activa de las familias y la integración de éstas en la comunidad. Sabemos que los aspectos relacionados con la estructura, funcionamiento y dinámica de las familias, la influencia del entorno más próximo, de la cultura, de las creencias y la gran incidencia de los determinantes sociales son, todos, elementos decisivos en el diagnóstico, tratamiento y evolución de la enfermedad.

6. BIBLIOGRAFÍA.

ALDEMIRA, A., LASHERAS, E., RICART, S. Programa PRINCEP: Atenció especialitzada en pacients pediàtrics amb malalties cròniques complexes. *Annals de Medicina* (2015); núm. 98: pág. 59-62.

BRAVEMAN, P. "Health disparities and health equity: Concepts and measurement", *Annual Review of Public Health*, núm. 27 (2006). Pág. 167-194. ISSN: 0163-7525.

ESCARRABILL, J., CLÈRIESB, X. i SARRADOC, J.J. "Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos", *Atención Primaria*, núm. 47(2) (2015). Pág. 75-82. ISSN: 0212-6567.

FERNÁNDEZ, P. "Redes sociales, apoyo social y salud", *Revista de recerca i investigació en antropologia*, núm. 3 (2005).

Health Inequalities. Third Report of Session 2008–09. House of Commons Health Committee, 2009. [Consultado: 2-03-2015] [Disponible en: <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200809/cmselect/cmhealth/286/286.pdf>]

LASHERAS SORIA, E. Experiència del projecte PRINCEP: l'atenció integral al pacient pediàtric amb malaltia crònica complexa i la seva família. Revista de Treball Social. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril (2015), núm. 204, pág. 72-81. ISSN 0212-7210.

RODRÍGUEZ, D., BERENGUERA, A., PUJOL-RIBERA, E., CAPELLA, J., PERAY, J.L. i ROMA. Identificación de las competencias actuales y futuras de los profesionales de la salud pública. Gac Sanit (2013); núm. 27: pág. 388-97.

SIMON T.D., BERRY J., FEUDTNER C., STONE B.L., SHENG X., Bratton S.L. et al. Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States. Pediatrics. (2010); núm. 126 (4): pág. 647-55.

TIZÓN, J. L. Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia. Ed. Paidós, (2009).