

Experiencia del proyecto PRINCEP: la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y su familia

The 'Princep' Project Experience: comprehensive care to pediatric patients with complex chronic disease and to their families

Esther Lasheras Soria¹

Colaboración de Silvia Ricart Campos y Andrea Aldemira Liz, pediatras referentes de la Unidad

Resumen

El proyecto PRINCEP (Plataforma de Resposta Integral als Nens Crònics amb Elevada Dependència) es una unidad creada en el Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu para la gestión de los pacientes pediátricos pluripatológicos con enfermedades crónicas y de alta complejidad. Está formada por un equipo multidisciplinar (médicos, enfermería, trabajo social y atención espiritual) que procura una atención centrada en el paciente y su familia. El objetivo es la mejora de calidad de vida de toda la unidad familiar.

Palabras clave: Cronicidad, complejidad, biopsicosocial, equipo multidisciplinar, calidad de vida.

Para citar el artículo: LASHERAS SORIA, Esther. Experiencia del proyecto PRINCEP: la atención integral al paciente pediátrico con enfermedad crónica compleja y su familia. *Revista de Treball Social*. Col·legi Oficial de Treball Social de Catalunya, abril 2015, n. 204, páginas 72-81. ISSN 0212-7210.

¹ Trabajadora social. Hospital maternoinfantil Sant Joan de Déu. elasheras@hsjdbcn.org

Abstract

The PRINCEP project is a unit created in Sant Joan de Déu Mother& Child Hospital for the management of pediatric patients with chronic multipathological and high complexity. It's formed by a multidisciplinary team: medical, nursing, social work and spiritual care. The unit makes a focus on the patient and family. The aim of the unit is improving quality of life of the family unit.

Key words: Chronicity, complexity, biopsicosocial, multidisciplinary team, quality of life.

El desarrollo que la ciencia y la tecnología aplicadas a la salud han experimentado en los últimos 30 años ha condicionado un descenso espectacular de la mortalidad infantil desde mediados del siglo pasado hasta nuestros días. Esta mayor supervivencia a condiciones anteriormente mortales ha ido acompañada de la aparición de un nuevo fenómeno, la cronicidad, no ligado a la edad y que también afecta a la población infantil. Estudios recientes en Estados Unidos han demostrado como, a lo largo de los últimos años, la tasa de ingresos de niños con enfermedades crónicas complejas ha aumentado progresivamente (del 8,9% en 1997 al 10,1% en 2006). Además, los niños con enfermedades crónicas complejas en 2006 fueron los usuarios de entre el 73% y el 92% de los dispositivos tecnológicos implantados en niños (Simon, TD. *et al.*, 2010).

La cronicidad en pediatría tiene una serie de especificidades:

- Enfermedades de alta complejidad de muy baja prevalencia (enfermedades minoritarias), que requieren una gestión individualizada del caso.
- Asociación frecuente con otras comorbilidades, en la mayoría de casos como

consecuencia de la fragilidad ocasionada por la enfermedad de base. Esto va asociado a una mayor discapacidad y vulnerabilidad y, consecuentemente, a una alta dependencia del sistema sanitario. El contacto de estos pacientes con el hospital es frecuente, con múltiples consultas a diferentes especialidades e ingresos hospitalarios frecuentes y/o prolongados.

- En pediatría no sólo se trabaja con el paciente, sino que es igual de importante el trabajo con la familia, ya que en gran medida serán los cuidadores los que se verán afectados por la enfermedad, con cambios importantes de orden práctico y organizativo en su día a día y también de tipo emocional, resultado de la situación de sufrimiento.

Además, en muchos casos hay que añadir el impacto que tienen sobre el proceso de salud los diferentes determinantes sociales como son la pobreza, la precariedad laboral, la calidad de la vivienda, el barrio de residencia, el nivel educativo o el entorno relacional, entre otros; que paralelamente se ven agravados por las fuertes desigualdades internas entre áreas geográficas y las estrati-

ficaciones sociales. Durante las dos últimas décadas, varios estudios muestran las importantes repercusiones que tienen los determinantes sociales sobre la salud, 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 ejemplo, en Hungría, el *Budapest Mortality Study* (*British Medical Journal*, 1999) revelaba que los hombres que habitaban en los vecindarios más deprimidos tenían una esperanza de vida cuatro años menor que el promedio nacional y de cinco años y medio menos respecto la población socialmente más acomodada.

■ **Tener un hijo/a en una situación de enfermedad crónica compleja tiene por sí mismo un profundo impacto en las familias, que sumado a otros elementos socioeconómicos y sociofamiliares, desencadena, en muchos casos, una situación de alta vulnerabilidad.**

En definitiva, tener un hijo/a en una situación de enfermedad crónica compleja tiene por sí mismo un profundo impacto en las familias, que sumado a otros elementos socioeconómicos y sociofamiliares, desencadena, en muchos casos, una situación de alta vulnerabilidad. Con todas estas premisas, se hace necesaria una gestión especializada de estos pacientes para optimizar el seguimiento y la prevención de complicaciones y facilitar la comunicación entre todos los servicios y profesionales implicados. A todo ello hay que sumar la necesidad de contemplar una

visión integral del paciente y su familia para mejorar su calidad de vida y la atención recibida.

Descripción del proyecto

Con este fin, en 2012 el hospital Sant Joan de Déu impulsó la creación de un equipo multidisciplinario que diera respuesta a esta situación con el objetivo de desarrollar un programa de atención a enfermos crónicos pediátricos: la unidad PRINCEP para la gestión de los pacientes pediátricos pluripatológicos con enfermedades crónicas y de alta complejidad, dirigida a pacientes que tienen necesidad de gestión sociosanitaria específica del caso, un acceso al hospital, gran dependencia de tecnología, polifarmacia, cuidados domiciliarios y dificultades psicosociales asociadas a la situación clínica y/o a las que existían con anterioridad al diagnóstico.

El objetivo principal es poder ofrecer mayor calidad de vida al paciente y a su familia. Por tanto, la inclusión en la Unidad debe garantizar un valor añadido, es decir, una mejora de la atención asistencial. Para poder alcanzar este objetivo es necesario ofrecer una atención integral con un equipo multidisciplinar formado por profesionales del ámbito médico, de enfermería, de trabajo social y de atención espiritual.

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 efectúan controles periódicos, realizando un apoyo médico y social tanto al paciente como a la familia. El objetivo es detectar precozmente las reagudizaciones

de cara a 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, debemos tener presente que para estas familias el mundo que conocían hasta ahora se transforma en un escenario totalmente diferente y desconocido que genera sentimientos de miedo, incertidumbre, culpabilidad, desesperación, etc. Se inicia un proceso de duelo al que, probablemente, se sumarán otros duelos debidos a las pérdidas que el ajuste a la nueva situación implicarán, como por ejemplo renuncias laborales y/o personales. Algunos estudios revelan que la mayor dificultad para compaginar familia y trabajo surgen cuando los niños enferman (Tobío, 2005).

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 forma indefinida, y no siempre será suficiente. Si pensamos en una familia con tres hijos pequeños en la que uno de ellos requiere de cuidados especiales, resulta difícil imaginar cómo un solo progenitor podrá ocuparse de los tres, hasta donde su economía se verá amenazada a largo o corto plazo cuando no tienen apoyo ni posibilidad de ninguna prestación económica, etc. Difícil también en los casos de familias monoparentales, sin red de apoyo o aquellas que previamente ya se encontraban en una situación económica desfavorable, etc.

Consecuentemente, la manera de vivir y

de relacionarse entre los miembros y con el resto se desdibuja, obligando a la familia a reorganizarse debido a los ingresos hospitalarios, gastos no previstos, pérdida de relaciones sociales, del tiempo que se dedica a los demás hijos, a uno mismo y a la relación de pareja. En definitiva, cambios drásticos que afectan a la familia como grupo y cada uno de ellos como individuo único.

Esta serie de reajustes algunas familias los realizan solas, o solo necesitan intervenciones puntuales, pero otras precisarán de una intervención y acompañamiento continuo del trabajador social para mantener el equilibrio de la familia. Porque, en muchos casos, el equilibrio se rompe.

En este sentido, en trabajo social hablamos de una atención especializada orientada al diseño de un plan de trabajo con el paciente y su familia, a través del estudio de los factores que configuran y determinan la situación que rodea al enfermo y su familia. La elaboración del diagnóstico social sanitario determinará cuál es la intensidad de la intervención social que podemos ofrecer y/o que la familia puede precisar.

- Se efectúa una tarea de acompañamiento social a las familias. Una de las principales tareas de todo el equipo, pero especialmente del trabajador social, es la de acompañar ofreciendo contención emocional y trabajar en la adaptación a la nueva situación.

El conocimiento y la experiencia no son suficientes, por sí solos, para reducir los sentimientos de soledad, incertidumbre y desamparo que las familias viven en el proceso de enfermedad de su hijo/a. Se debe tener en cuenta que, en ocasiones,

este acompañamiento significa sencillamente “estar, tener presencia”, que no quiere decir “hacer”. En estas ocasiones, el trabajador social es el recurso en sí mismo, es el soporte.

No resulta nada fácil afrontar y gestionar el sufrimiento propio y el ajeno, por ello el equipo debe poder contar con un espacio de supervisión para que los profesionales del equipo puedan hacer una buena gestión de sus sentimientos y emociones.

- Se organizan actividades de educación terapéutica para fomentar el autocuidado y capacitación (*empowerment* y *engagement*) de los cuidadores. Es esencial que el equipo, con la ayuda del trabajador social, explore 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 manera de enfermar, curarse y morir. En este sentido, la actitud del equipo debe poder demostrar su interés genuino por cada situación que atiende y por los efectos del impacto generados por la enfermedad en la familia.

Para conseguir un plan de tratamiento que sea viable y eficaz, es necesario tener un conocimiento y comprensión de la realidad de estas familias y de su entorno más cercano. Se debe tener en cuenta que esta realidad vendrá determinada por la propia percepción de la familia, es decir, el significado que procuran a su situación y a sus vivencias (dificultades y potencialidades), dado que trabajamos con el mundo simbólico del otro, es decir con la percepción subjetiva sobre cómo cada persona ve el mundo (Kelly, 2001).

Además, no podemos obviar los cambios

en el modelo familiar de los últimos 30 o 40 años, en el que la nota predominante es la diversidad de las familias y el aumento de las migraciones, ha hecho visibles las diferencias culturales y de formas de vivir y, por tanto, problemáticas muy diferentes, de las que si no se tiene conocimiento pueden dificultar la comunicación con la familia, el proceso diagnóstico y el tratamiento adecuado. El trabajador social 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. Además, entre los profesionales de la Unidad y la familia se establece una relación de seguridad y confianza, utilizando un modelo asistencial basado en la simetría entre ambas partes, es decir, respetando y legitimando los conocimientos que, como padres/cuidadores, tienen de la situación y evolución de la salud de su hijo/a, sus opiniones y emociones.

- **Relación de seguridad y confianza, utilizando un modelo asistencial basado en la simetría entre ambas partes, es decir, respetando y legitimando los conocimientos que, como padres/cuidadores, tienen de la situación y evolución de la salud de su hijo/a, sus opiniones y emociones.**

Es habitual que, en algunos casos, la figura del trabajador social sea el profesional a quien la familia traslada sus opiniones, pensamientos o vivencias más relacionadas con los elementos que les generan an-

gustia o bien que, a través de las visitas de seguimiento, sea el propio trabajador social quien lo detecte.

La experiencia de la Unidad revela que el mejor plan terapéutico no será viable sin la aceptación, comprensión y participación de la familia en su elaboración. Trabajar con pacientes de estas características supone una continua toma de decisiones a nivel multidisciplinar, dentro del marco de la bioética, que, en los casos en los que no es posible una mínima interacción con el paciente, no resulta nada fácil. La información, percepción y opinión que aportan los padres es fundamental.

- 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, CDIAP, escuelas ordinarias y escuelas de educación especial, ONG y Fundaciones, etc.

El contacto con los servicios de territorio (salud, escolares y servicios sociales) permite una menor disrupción en la vida de las familias de estos niños, favoreciendo una mayor adherencia de éstas a los servicios de zona e integración en la comunidad: como ejemplo, se apoya telemáticamente y presencialmente, con asesoramiento y protocolos de actuación en caso de urgencia a escuelas, a fin de garantizar la escolarización de menores que hasta entonces debían permanecer en casa, ya que a menudo los profesionales del centro no pueden y no se ven preparados y capacitados para lograr el cuidado de un niño de estas características. En los casos de familias con alta vulnerabilidad social o riesgo social también se realizan coordinaciones con servicios sociales básicos y

otros dispositivos, no sólo para la consecución de un plan terapéutico común, sino para poder transmitir que implica cuidar de un hijo enfermo en un ámbito no hospitalario, con la garantía de que el niño recibe una atención óptima en todo momento.

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, resulta imprescindible la participación de todos los profesionales implicados. No solo se trata de realizar coordinaciones protocolarias, sino de compartir saber y conocimientos en beneficio del paciente.

- **Para poder ofrecer la excelencia y la mejora de la calidad de vida de estos niños y niñas, resulta imprescindible la participación de todos los profesionales implicados. No solo se trata de realizar coordinaciones protocolarias, sino de compartir saber y conocimientos en beneficio del paciente.**

Por otra parte, también se realizan 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...) y con estrategias y apoyo por parte del trabajador social, con el fin de favorecer la adaptación a la nueva situación; todos son elementos que favorecen su autonomía y su sentimiento de confianza.

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 ofrecen nuevas vías de resolución de dudas a las familias, reforzamos la educación terapéutica, y tenemos una fuente de detección de reagudizaciones o agotamiento familiar y de otras situaciones sociofamiliares que permite su gestión precoz.

Además, supone también una vía de coordinación y comunicación con otros especialistas y dispositivos de proximidad de las familias (ABS, CDIAP, 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 definitiva, proporcionar a la unidad familiar apoyo en su entorno más próximo.

En este sentido, debemos tener presente que el entorno social tiene un papel importante en el proceso de enfermedad. Tanto es así que, cuanto mayor sea el apoyo social cercano a la familia, mayor capacidad tendrá ésta 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 a todos los niveles que el proceso de enfermedad implica. Por tanto, el trabajador social trabaja con la familia para conseguir fortalecer o procurar una red, tanto a nivel formal con otros profesionales, como a nivel informal con la comunidad como parte del plan terapéutico.

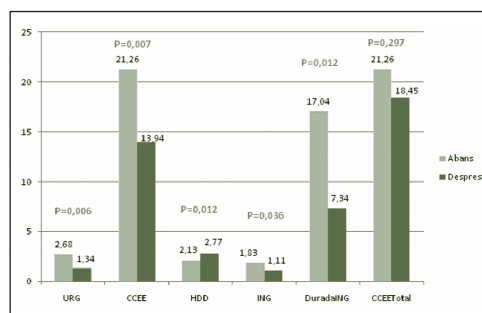
Importantes investigaciones señalan la relevancia de las relaciones sociales en el

bienestar psicológico de las personas. Ambos tipos de redes pueden ser proveedoras de apoyo social en términos económicos, emocionales, etc., y motivar un efecto amortiguador, tal como propone uno de los modelos convencionales, en el que se expone la asociación entre apoyo social y salud (Fernández, 2003).

Resultados del análisis de la experiencia

Se han analizado los datos de actividad a lo largo de los 3 años de evolución de la unidad, y se han obtenido los siguientes resultados:

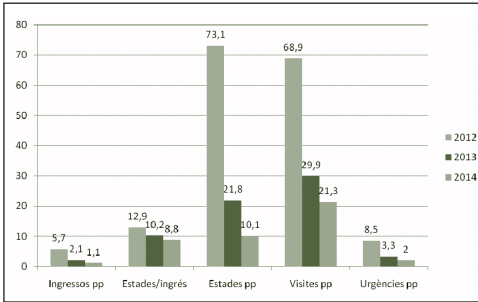
- a) Comparación del uso de recursos sanitarios de los primeros 47 pacientes de la unidad que tenían un mínimo de seguimiento de un año. Se registró la utilización de recursos los 12 meses antes de la inclusión en la unidad y en los 12 meses después (*Gráfico 1*).



Se observa una disminución estadísticamente significativa en el promedio anual de urgencias por paciente, en el promedio de ingresos, y una disminución del promedio de consultas realizadas por pacientes, pero sin llegar a la significación estadística.

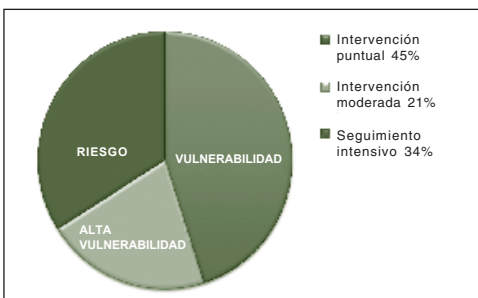
- b) Análisis de la actividad asistencial de estos pacientes desde 2012 (*Gráfico 2*) Hasta la fecha actual, detección de una disminución progresiva de los ingresos hospi-

talarios, las estancias hospitalarias, las estancias medias por ingreso, las visitas a consultas externas y las visitas a urgencias. Es importante traducir esta disminución de la presencia en el hospital como una



posibilidad más, del niño y de su familia, de mantener una vida cotidiana más cercana a la deseada, pudiendo mantener una actividad laboral con menos altibajos o más participación del menor en la escuela, por ejemplo.

c) Estudio de los factores de vulnerabilidad y riesgo social de los pacientes incluidos en la Unidad y del tipo de intervención social necesaria (Claramonte, MA.; Navidad, D. *et al.*, 2015). Dados los múltiples factores que inciden en el proceso de enfermedad, todos los pacientes incluidos en la unidad hacen un seguimiento por parte de Trabajo Social a causa de la situación de vulnerabilidad sociofamiliar generada por la enfermedad (*Gráfico 3*).



c.1) En el 45% la intervención ha sido puntual en el debut y en los episodios agudos o de crisis, y siempre que la familia lo ha pedido.

c.2) En el 21% se ha llevado a cabo una intervención moderada de los pacientes/familia, dada la suma de diferentes factores como pueden ser: dificultades en la dinámica familiar, situación económica desfavorable o precaria, falta de apoyo familiar y social, familia extranjera, desplazada del sitio de residencia, entre otros, que implican una situación de elevada vulnerabilidad y por lo tanto requieren de un tratamiento para evitar que se genere una situación de riesgo social.

c.3) En el 34% el seguimiento ha sido intensivo, dada la situación de alto riesgo, entendiendo como riesgo características o condiciones de las familias que pueden representar una amenaza para el bienestar del menor. Ejemplo de estas situaciones son: padres con déficits en sus capacidades físicas, intelectuales y/o emocionales que pueden suponer una limitación para el cuidado adecuado del menor; consumo de tóxicos, conductas violentas, disfunciones en las relaciones intra-familiares o con el menor, condiciones de la vivienda y la adherencia al tratamiento por parte de los progenitores, entre otros.

En fecha actual, el censo de pacientes activos es de 101, con una media de edad de 5 años. El 81% de las procedentes de la provincia de Barcelona (al ser esta el área de influencia del hospital), el 6% de

Tarragona, el 6% de Girona, el 3% de Lleida y el 4% de otras procedencias.

DISCUSIÓN

En un mundo que cambia de forma vertiginosa y en el que las sociedades se transforman constantemente, se hace necesario que los profesionales del ámbito sanitario dispongan de conocimientos y habilidades necesarias para dar respuesta a nuevas necesidades, no solo a las nacidas raíz de los avances científicos y tecnológicos, sino a las surgidas de las nuevas realidades familiares y sociales.

Por esta razón, la atención de pacientes pediátricos con enfermedad crónica compleja requiere de profesionales con competencias transversales (Escarrabill, J. *et al.* 2015) que puedan dar respuesta a estas ne-

cesidades con la intervención de equipos multidisciplinares que garanticen una atención holística.

Y en este sentido, la tarea del trabajador social sanitario se rebela imprescindible como profesional experto en el acompañamiento de familias con hijos en situación de elevada complejidad clínica y con una mayor vulnerabilidad ante el impacto que esta situación tiene en sus vidas, y, por tanto, con una mayor necesidad de la gestión del caso.

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.

Bibliografía

- BENACH, J. “Análisis bibliométrico de las desigualdades sociales en salud en España (1980-1994)”, en *Gaceta Sanitaria*, nº 49 (1995). Pág. 251-264. ISSN: 0215-9111.
- BOSCH, JM. “La toma de decisiones conjunta en medicina: una difícil asignatura”, en *Atención Primaria*, nº 44 (2012). Pág. 385-686. [Consultado: 2-03-2015] [Disponible en: <http://zl.elsevier.es/es/revista/atencionprimaria-27/articulo/la-toma-decisiones-conjunta-medicina-90145639>]
- BRAVEMAN, P. “Health disparities and health equity: Concepts and measurement”, en *Annual Review of Public Health*, nº 27 (2006). Pág. 167-194. ISSN: 0163-7525.
- COLOM, MD. “El Trabajo Social Sanitario como herramienta de gestión”, en *Revista AGATHO*. Sedisa IX, 2008.
- COLOM, MD. *El trabajo social sanitario en el marco de la optimización y sostenibilidad del sistema sanitario*. ISSIS-junio 2010.
- ESCARRABILLA, J.; CLÈRIES, X. y SARRADOC, JJ. “Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos”, en *Atención Primaria*, nº. 47(2) (2015). Pág. 75-82. ISSN: 0212-6567.
- FERNÁNDEZ, P. “Redes sociales, apoyo social y salud”, en *Revista de recerca i investigació en antropologia*, nº 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>]
- ITUARTE, T. *Procedimiento y proceso en Trabajo Social Clínico*. Ed. Siglo XXI de España, 1992. 978-8432307607.
- KELLY, G. *Psicología de los constructos personales*. Ed. Paidós, 2001. 84-49311241.
- CLARAMONTE, M^a Àngels; NADAL, David; GONZÁLEZ, Rosa; POU, Noemi i RAMS, Silvia. *La intervenció social en la malaltia crònica infantil*. Monogràfics TSCAT. [Consultado: 2-03-2015] [Disponible en: http://www.tscat.cat/images/arxiu/Malaltia_Cronica_Infantil_v04%20-%20monogr%C3%A0fic%207.pdf]
- RODRÍGUEZ, D.; BERENGUERA, A.; PUJOL-RIBERA, E.; CAPELLA, J.; PERAY, JL. y ROMA, J. “Identificación de las competencias actuales y futuras de los profesionales de la salud pública”, en *Gaceta Sanitaria*, nº 27 (2013). Pág. 388-397. ISSN: 0213-9111.
- SIMON, TD; BERRY, J.; FEUDTNER, C.; STONE, BL.; SHENG, X.; BRATTON, SL.; DEAN, JM. y SRIVASTAVA, R. “Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States”, en *Pediatrics*, nº 126(4) (2010). Pág. 647-655. ISSN: 0031 4006.
- “Social inequalities and health: ecological study of mortality in Budapest, 1980-3 and 1990-3”, en *British Medical Journal*, 1999. ISSN: 0959-8146.
- TIZÓN, J. L. *Pérdida, pena y duelo. Vivencias, investigación y asistencia*. Ed. Paidós, 2009. 978-8449316166.
- TOBÍO, S. C. y FERNÁNDEZ C., JA. *Conciliar las responsabilidades familiares y laborales: políticas y prácticas sociales*. Vol. 79 de Documento de trabajo. Fundación Alternativas, 2005.