

Experiència del projecte PRINCEP: l'atenció integral al pacient pediàtric amb malaltia crònica complexa i la seva família

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

Esther Lasheras Soria¹

Col·laboració de Silvia Ricart Campos i Andrea Aldemira Liz, pediatres referents de la Unitat

Resum

El projecte PRINCEP (Plataforma de Resposta Integral als Nens Crònics amb Elevada Dependència) és una unitat creada a l'Hospital Maternoinfantil Sant Joan de Déu per a la gestió dels pacients pediàtrics pluripatològics amb malalties cròniques i d'alta complexitat. Està formada per un equip multidisciplinari (metges, infermeria, treball social i atenció espiritual) que procura una atenció centrada en el pacient i la seva família. L'objectiu és la millora de qualitat de vida de tota la unitat familiar.

Paraules clau: Cronicitat, complexitat, biospiciosocial, equip multidisciplinari, qualitat de vida

Per citar l'article: LASHERAS SORIA, Esther. 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, n. 204, pàgines 72-81. ISSN 0212-7210.

¹Treballadora 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, biospiciosocial, multidisciplinary team, quality of life.

El desenvolupament que la ciència i la tecnologia aplicades a la salut han experimentat en els últims 30 anys ha condicionat un descens espectacular de la mortalitat infantil des de mitjan segle passat fins als nostres dies. Aquesta major supervivència a condicions anteriorment mortals ha anat acompanyada de l'aparició d'un nou fenomen, la cronicitat, no lligat a l'edat i que també afecta la població infantil. Estudis recents als Estats Units han demostrat com, al llarg dels darrers anys, la taxa d'ingressos de nens amb malalties cròniques complexes ha augmentat progressivament (del 8,9% el 1997 al 10,1% al 2006). A més, els infants amb malalties cròniques complexes l'any 2006 van ser els usuaris d'entre el 73% i el 92% dels dispositius tecnològics implantats en nens (Simon, TD. *et al.*, 2010).

La cronicitat en pediatria té un seguit d'especificitats:

- Malalties d'alta complexitat de molt baixa prevalença (malalties minoritàries), que requereixen una gestió individualitzada del cas.
- Associació freqüent amb altres comorbilitats, en la majoria de casos

com a conseqüència de la fragilitat ocasionada per la malaltia de base. Això va associat a una major discapacitat i vulnerabilitat i, conseqüentment, a una dependència alta del sistema sanitari. El contacte d'aquests pacients amb l'hospital és freqüent, amb múltiples consultes a diferents especialitats i ingressos hospitalaris freqüents i/o prolongats.

- A pediatria no només es treballa amb el pacient, sinó que és igual d'important el treball amb la família, ja que en gran mesura seran els cuidadors els que es veuran afectats per la malaltia, amb canvis importants d'ordre pràctic i organitzatiu en el seu dia a dia i també de caire emocional, resultat de la situació de patiment.

A més, en molts casos s'ha d'afegir l'impacte que tenen sobre el procés de salut els diferents determinants socials com són la pobresa, la precarietat laboral, la qualitat de l'habitatge, el barri de residència, el nivell educatiu o l'entorn relacional, entre d'altres; que paral·lelament es veuen agreujats per les fortes desigualtats internes entre àrees geogràfiques i les estratificacions

socials. Durant les dues últimes dècades, diversos estudis mostren les importants repercussions que tenen els determinants socials sobre la salut, assenyalant les desigualtats socioeconòmiques i de gènere com dues de les més habituals i amb pitjors repercussions en la societat (Commons Health Committee, 2009).

Per exemple, a Hongria, el *Budapest Mortality Study* (*British Medical Journal*, 1999) revelava que els homes que vivien als veïnats més deprimits tenien una esperança de vida quatre anys menor que la mitjana nacional i de cinc anys i mig menys respecte a la població socialment més acomodada.

■ **Tenir un fill/a en una situació de malaltia crònica complexa té per si mateix un impacte profund en les famílies, que sumat a altres elements socioeconòmics i sociofamiliars, desencadena, en molts casos, una situació d'alta vulnerabilitat.**

En definitiva, tenir un fill/a en una situació de malaltia crònica complexa té per si mateix un impacte profund en les famílies, que sumat a altres elements socioeconòmics i sociofamiliars, desencadena, en molts casos, una situació d'alta vulnerabilitat. Amb totes aquestes premisses, es fa necessària una gestió especialitzada d'aquests pacients per optimitzar el seguiment i la prevenció de complicacions i facilitar la comunicació entre tots els serveis i professionals implicats. A tot això cal sumar-hi la necessitat de contemplar una vi-

sió integral del pacient i la seva família per millorar la seva qualitat de vida i l'atenció rebuda.

Descripció del projecte

Amb aquesta finalitat, l'any 2012 l'hospital Sant Joan de Déu va impulsar la creació d'un equip multidisciplinari que donés resposta a aquesta situació amb l'objectiu de desenvolupar un programa d'atenció a malalts crònics pediàtrics: la unitat PRINCEP per a la gestió dels pacients pediàtrics pluripatològics amb malalties cròniques i d'alta complexitat, adreçada a pacients que tenen necessitat de gestió socio sanitària específica del cas, accés continu a l'hospital, gran dependència de tecnologia, polifarmàcia, cures domiciliàries i dificultats psicosocials associades a la situació clínica i/o a les que existien amb anterioritat al diagnòstic.

L'objectiu principal és poder oferir millor qualitat de vida al pacient i la seva família. Per tant, la inclusió en la Unitat ha de garantir un valor afegit, és a dir, una millora de l'atenció assistencial. Per poder assolir aquest objectiu cal oferir una atenció integral amb un equip multidisciplinari format per professionals de l'àmbit mèdic, d'infermeria, de treball social i d'atenció espiritual.

L'atenció proporcionada des de la Unitat és de caràcter preventiu i assistencial i es porta a terme a dos nivells:

1. Presencial: a consultes externes, hospital de dia o hospitalització pediàtrica.

■ Es fan controls periòdics, amb un suport mèdic i social tant al pacient com a la família. L'objectiu és detectar pre-

coçment les reaguditzacions de cara a prevenir ingressos no programats i les dificultats que poden sorgir tant en l'evolució clínica com en les repercussions que l'impacte de la malaltia pot tenir en la família i en l'entorn més proper.

En aquest sentit, hem de tenir present que per a aquestes famílies el món que coneixien fins ara es transforma en un escenari totalment diferent i desconegut que genera sentiments de por, incertesa, culpabilitat, desesperació, etc. S'inicia un procés de dol al qual, probablement, se sumaran altres dols produïts per les pèrdues que l'ajustament a la nova situació implicaran, com per exemple renúncies laborals i/o personals. Alguns estudis revelen que la major dificultat per compaginar família i feina sorgeixen quan els nens emmalalteixen (Tobío, 2005).

I és que quan parlem de tenir cura d'un nen/a amb una situació clínica de cronicitat complexa hem de pensar que, freqüentment, un dels pares haurà de modificar les seves condicions laborals durant un cert temps o de manera indefinida, i no sempre serà suficient. Si pensem en una família amb tres fills petits en la qual un requereix cures especials, resulta difícil imaginar com un sol progenitor podrà ocupar-se dels tres, fins on la seva economia es veurà amenaçada a llarg o curt termini quan no tenen suport ni possibilitat de cap prestació econòmica, etc. Difícil també en els casos de famílies monoparentals, sense xarxa de suport o aquelles que prèviament ja es trobaven en una situació econòmica desfavorable, etc.

Conseqüentment, la manera de viure i

de relacionar-se entre els membres i amb la resta es desdibuixa, obligant la família a reorganitzar-se a causa dels ingressos hospitalaris, despeses no previstes, pèrdua de relacions socials, del temps que es dedica als altres fills, a un mateix i a la relació de parella. En definitiva, canvis dràstics que afecten a la família com a grup i cada un d'ells com a individu únic.

Aquest seguit de reajustaments algunes famílies els fan soles, o només necessiten intervencions puntuals, però d'altres necessitaran una intervenció i acompanyament continu del treballador social per tal de mantenir l'equilibri de la família. Perquè, en molts casos, l'equilibri es trenca.

En aquest sentit, en treball social parlem d'una atenció especialitzada orientada al disseny d'un pla de treball amb el pacient i la seva família, a través de l'estudi dels factors que configuren i determinen la situació que envolta el malalt i la seva família. L'elaboració del diagnòstic social sanitari determinarà quina és la intensitat de la intervenció social que podem oferir i/o que la família pot necessitar.

- S'efectua una tasca d'acompanyament social a les famílies. Una de les principals tasques de tot l'equip, però especialment del treballador social, és acompanyar oferint contenció emocional i treballar en l'adaptació a la nova situació.

El coneixement i l'expertesa no són suficients, per si mateixos, per reduir els sentiments de soledat, incertesa i desempament que les famílies viuen en el procés de malaltia del seu fill/a. S'ha de tenir en compte que, de vegades,

aquest acompanyament significa senzillament “estar, tenir presència”, que no vol dir “fer”. En aquestes ocasions, el treballador social és el recurs en si mateix, és el suport.

No resulta gens fàcil afrontar i gestionar el patiment propi i l'aliè, per aquesta raó l'equip ha de poder comptar amb un espai de supervisió perquè els professionals de l'equip puguin fer una bona gestió del seus sentiments i emocions.

- S'organitzen activitats d'educació terapèutica per a fomentar l'autocura i capacitat (empowerment i engagement) dels cuidadors. És essencial que l'equip, amb l'ajuda del treballador social, explori les interpretacions culturals de la salut i malaltia de cada població, així com la relació en la qual estructuren les seves pràctiques i hàbits, i en com expressen els símptomes i emocions en la seva manera d'emmalaltir, curar-se i morir. En aquest sentit, l'actitud de l'equip ha de poder demostrar el seu interès genuí per cada situació que atén i pels efectes de l'impacte generats per la malaltia en la família.

Per aconseguir un pla de tractament que sigui viable i eficaç, cal tenir un coneixement i comprensió de la realitat d'aquestes famílies i del seu entorn més proper. S'ha de tenir en compte que aquesta realitat vindrà determinada per la pròpia percepció de la família, és a dir, el significat que procuren a la seva situació i a les seves vivències (dificultats i potencialitats), atès que treballem amb el món simbòlic de l'altre, és a dir amb la percepció subjectiva sobre com cada persona veu el món (Kelly, 2001). A més, no podem obviar els canvis en

el model familiar dels últims 30 o 40 anys, en el qual la nota predominant és la diversitat de les famílies i l'augment de les migracions, ha fet visibles les diferències culturals i de maneres de viure i, per tant, problemàtiques ben diferents, de les quals si no se'n té coneixement poden dificultar la comunicació amb la família, el procés diagnòstic i el tractament adequat. El treballador social ha de vetllar perquè aquestes diferències siguin enteses i respectades pels professionals implicats en el procés i presents en l'elaboració del pla terapèutic.

A més, entre els professionals de la Unitat i la família s'estableix una relació de seguretat i confiança, fent servir un model assistencial basat en la simetria entre ambdues parts, és a dir, respectant i legitimant els coneixements que, com a pares/cuidadors, tenen de la situació i evolució de la salut del seu fill/a, les seves opinions i emocions.

- **Relació de seguretat i confiança, fent servir un model assistencial basat en la simetria entre ambdues parts, és a dir, respectant i legitimant els coneixements que, com a pares/cuidadors, tenen de la situació i evolució de la salut del seu fill/a, les seves opinions i emocions.**

És habitual que, en alguns casos, la figura del treballador social sigui el professional a qui la família trasllada les seves opinions, pensaments o vivències més relacionades amb els elements que

els generen angoixa o bé que, a través de les visites de seguiment, sigui el mateix treballador social qui ho detecti.

L'experiència de la Unitat revela que el millor pla terapèutic no serà viable sense l'acceptació, comprensió i participació de la família en l'elaboració. Treballar amb pacients d'aquestes característiques suposa una presa de decisions contínua a escala multidisciplinària, dins del marc de la bioètica, que, en els casos en què no és possible una mínima interacció amb el pacient, no resulta gens fàcil. La informació, percepció i opinió que aporten els pares esdevé fonamental.

- Es coordinen les accions a fer amb aquests pacients, tant a nivell d'especialitats hospitalàries com amb les Urgències, Centres d'Atenció Primària, Serveis Socials Bàsics, CDIAP, escoles ordinàries i escoles d'educació especial, ONG i Fundacions, etc.

El contacte amb els serveis de territori (salut, escolars i serveis socials) permet una menor disrupció en la vida de les famílies d'aquests nens, fet que afavoreix una major adherència d'aquestes als serveis de zona i integració a la comunitat: com a exemple, es dona suport telemàticament i presencialment, amb assessorament i protocols d'actuació en cas d'urgència a escoles, per tal de garantir l'escolarització de menors que fins aleshores havien de romandre a casa, ja que sovint els professionals del centre no poden i no es veuen preparats i capacitats per assolir la cura d'un nen d'aquestes característiques. En els casos de famílies amb vulnerabilitat social alta o risc social també es fan coordinacions amb serveis socials bàsics i altres

dispositius, no només per a la consecució d'un pla terapèutic comú, sinó per tal de poder transmetre què implica tenir cura d'un fill malalt en un àmbit no hospitalari, amb la garantia que el nen rep una atenció òptima en tot moment. L'experiència de l'equip posa en relleu que per poder oferir l'excel·lència i la millora de la qualitat de vida d'aquests nens i nenes, és imprescindible la participació de tots els professionals implicats. No només és qüestió de fer coordinacions protocol·làries, sinó de compartir saber i coneixements en benefici del pacient.

- **Per poder oferir l'excel·lència i la millora de la qualitat de vida d'aquests nens i nenes, és imprescindible la participació de tots els professionals implicats. No només és qüestió de fer coordinacions protocol·làries, sinó de compartir saber i coneixements en benefici del pacient.**

D'altra banda, també es fan programes de capacitació de la família i dels cuidadors habituals en tècniques de cures específiques (com l'ús del botó gàstric, cures de la traqueotomia...) i amb estratègies i suport per part del treballador social, amb la finalitat d'afavorir l'adaptació a la nova situació; tots són elements que afavoreixen la seva autonomia i el seu sentiment de confiança.

2. **No presencial:** a través d'un telèfon de contacte 24 hores 365 dies a l'any, on

en casos d'urgències clíniques les famílies poden contactar amb infermeria o pediatres referents. Per a situacions no urgents també s'ofereix un contacte asincrònic via e-mail segur (a través del Portal del Pacient). Mitjançant aquests recursos s'ofereixen noves vies de resolució de dubtes a les famílies, reforcem l'educació terapèutica, i tenim una font de detecció de reaguditzacions o esgotament familiar i d'altres situacions sociofamiliars, que en permet la gestió precoç.

A més, suposa també una via de coordinació i comunicació amb altres especialistes i dispositius de proximitat de les famílies (ABS, CDIAP, Serveis Socials Bàsics, Associacions i Fundacions...), que evita desplaçaments innecessaris i duplicitat de consultes amb la finalitat de millorar la rutina diària, la dinàmica familiar o l'adaptació a les escoles. En definitiva, proporcionar a la unitat familiar suport en el seu entorn més pròxim.

En aquest sentit, hem de tenir present que l'entorn social té un paper important en el procés de malaltia. Tant és així que, com major sigui el suport social proper a la família, major capacitat tindrà aquesta per fer front a la situació de crisi i poder compensar les conseqüències a llarg termini que poden sorgir entre els seus membres com a conseqüència de l'impacte a tots els nivells que el procés de malaltia implica. Per tant, el treballador social treballa amb la família per aconseguir enfortir o procurar una xarxa, tant a nivell formal amb altres professionals, com a nivell informal amb la comunitat com a part del pla terapèutic.

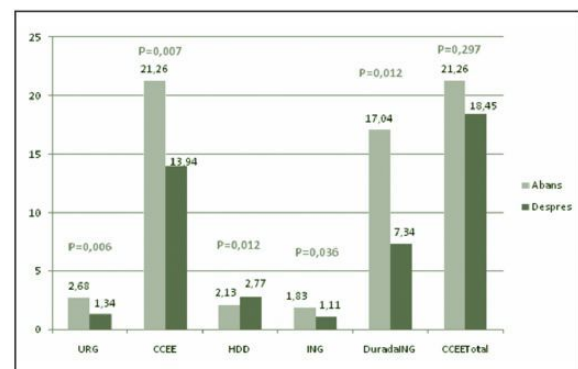
Importants investigacions assenyalen la rellevància de les relacions socials en el

benestar psicològic de les persones. Tots dos tipus de xarxes poden ser proveïdores de suport social en termes econòmics, emocionals, etc., i motivar un *efecte amortidor*, tal com proposa un dels models convencionals, en què s'exposa l'associació entre suport social i salut (Fernández, 2003)

Resultats de l'anàlisi de l'experiència

S'han analitzat les dades d'activitat al llarg dels 3 anys d'evolució de la unitat, i s'han obtingut els resultats següents:

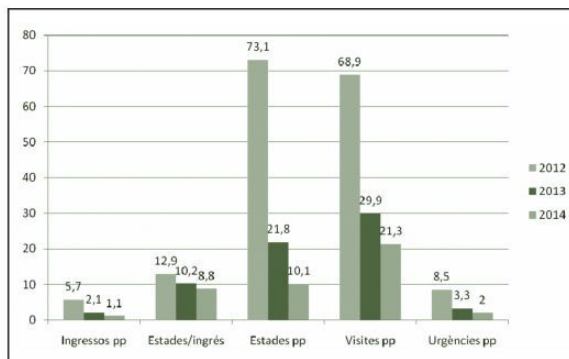
- Comparació de l'ús de recursos sanitaris dels primers 47 pacients de la unitat que tenien un mínim de seguiment d'un any. Es registrà la utilització de recursos els 12 mesos abans de la inclusió a la unitat i en els 12 mesos després (*Gràfic 1*).



S'observa una disminució estadísticament significativa en la mitjana anual d'urgències per pacient, en la mitjana d'ingressos, i una disminució de la mitjana de consultes fetes per pacients, però sense arribar a la significació estadística.

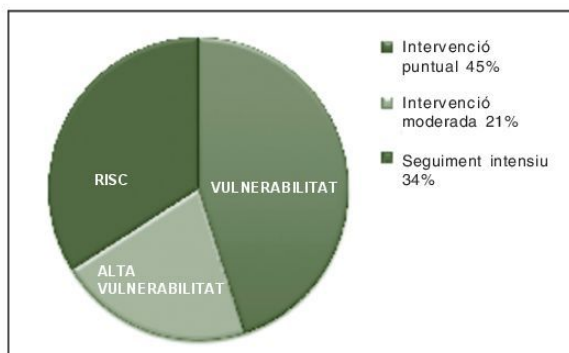
- Anàlisi de l'activitat assistencial d'aquests pacients des del 2012 (*Gràfic 2*) Fins a data actual, detecció d'una disminució progressiva dels ingressos hospitalaris,

les estades hospitalàries, les estades mitjanes per ingrés, les visites a consultes externes i les visites a urgències. És important traduir aquesta disminució de la presència a l'hospital com una



possibilitat més, de l'infant i de la seva família, de mantenir una vida quotidiana més propera a la desitjada, podent mantenir una activitat laboral amb menys daltabaixos o més participació del menor a l'escola, per exemple.

- c) Estudi dels factors de vulnerabilitat i risc social dels pacients inclosos a la Unitat i del tipus d'intervenció social necessària (Claramonte, MA., Nadal, D. *et al.*, 2015). Atesos els múltiples factors que incideixen en el procés de malaltia, tots el pacients inclosos a la unitat fan un seguiment per part de Treball Social a causa de la situació de vulnerabilitat sociofamiliar generada per la malaltia (*Gràfic 3*).



- c.1) En el 45% la intervenció ha estat puntual en el debut i en els episodis aguts o de crisi, i sempre que la família ho ha demanat.
- c.2) En el 21% s'ha dut a terme una intervenció moderada dels pacients/família, atesa la suma de diferents factors com poden ser: dificultats en la dinàmica familiar, situació econòmica desfavorable o precària, manca de suport familiar i social, família estrangera, desplaçada del lloc de residència, entre d'altres, que impliquen una situació de vulnerabilitat elevada i per tant requereixen un tractament per tal d'evitar que es generi una situació de risc social.
- c.3) En el 34% el seguiment ha estat intensiu, atesa la situació d'alt risc, entenent com a risc característiques o condicions de les famílies que poden representar una amenaça per al benestar del menor. Exemple d'aquestes situacions són: pares amb dèficits en les capacitats físiques, intel·lectuals i/o emocionals que poden suposar una limitació per a la cura adient del menor; consum de tòxics, conductes violentes, disfuncions en les relacions intrafamiliars o amb el menor, condicions de l'habitatge i l'adherència al tractament per part dels progenitors, entre d'altres.

En data actual, el cens de pacients actius és de 101, amb una mitjana d'edat de 5 anys. El 81% de les procedeixen de la província de Barcelona (en ser aquesta l'àrea d'influència de l'hospital), el 6% de

Tarragona, el 6% de Girona, el 3% de Lleida i el 4% d'altres procedències.

DISCUSSIÓ

En un món que canvia de manera vertiginosa i en el qual les societats es transformen constantment, es fa necessari que els professionals de l'àmbit sanitari tinguin coneixements i habilitats necessaris per donar resposta a noves necessitats, no només a les nascudes arran dels avenços científics i tecnològics, sinó a les sorgides de les noves realitats familiars i socials.

Per aquesta raó, l'atenció de pacients pediàtrics amb malaltia crònica complexa requereix professionals amb competències transversals (ESCARRABILLA, J. *et al.*, 2015) que puguin donar resposta a aques-

tes necessitats amb la intervenció d'equips multidisciplinaris que garanteixin una atenció holística.

I en aquest sentit, la tasca del treballador social sanitari es revela imprescindible com a professional expert en l'acompanyament de famílies amb fills en situació d'elevada complexitat clínica i amb una major vulnerabilitat davant l'impacte que aquesta situació té a les seves vides, i, per tant, amb una major necessitat de la gestió del cas.

Sabem que els aspectes relacionats amb l'estructura, funcionament i dinàmica de les famílies, la influència de l'entorn més pròxim, de la cultura, de les creences i la gran incidència dels determinants socials són, tots, elements decisius en el diagnòstic, tractament i evolució de la malaltia.

Bibliografía

- BENACH, J. “Análisis bibliométrico de las desigualdades sociales en salud en España (1980-1994)”, en *Gaceta Sanitaria*, núm. 49 (1995). Pàg. 251-264. ISSN: 0215-9111.
- BOSCH, JM. “La toma de decisiones conjunta en medicina: una difícil asignatura”, en *Atención Primaria*, núm. 44 (2012). Pàg. 385-686. [Consultat: 2-03-2015] [Disponible a: <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*, núm. 27 (2006). Pàg. 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-juny 2010.
- ESCARRABILLA, J.; CLÈRIESB, X. i SARRADOC, JJ. “Competencias transversales de los profesionales que facilitan atención domiciliaria a pacientes crónicos”, en *Atención Primaria*, núm. 47(2) (2015). Pàg. 75-82. ISSN: 0212-6567.
- FERNÁNDEZ, P. “Redes sociales, apoyo social y salud”, en *Revista de recerca i investigació en antropologia*, núm. 3 (2005).
- Health Inequalities. *Third Report of Session 2008–09*. House of Commons Health Committee, 2009. [Consultat: 2-03-2015] [Disponible a: <http://www.publications.parliament.uk/pa/cm200809/cm-select/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. [Consultat: 2-03-2015] [Disponible a: http://www.tscat.cat/images/arxius/Malaltia_Cronica_Infantil_v04%20-%20monogr%C3%A0fic%207.pdf]
- RODRÍGUEZ, D.; BERENGUERA, A.; PUJOL-RIBERA, E.; CAPELLA, J.; PERAY, JL. i ROMA, J. “Identificación de las competencias actuales y futuras de los profesionales de la salud pública”, en *Gaceta Sanitaria*, núm. 27 (2013). Pàg. 388-397. ISSN: 0213-9111.
- SIMON, TD; BERRY, J.; FEUDTNER, C.; STONE, BL.; SHENG, X.; BRATTON, SL.; DEAN, JM. i SRIVASTAVA, R. “Children with complex chronic conditions in inpatient hospital settings in the United States”, en *Pediatrics*, núm. 126(4) (2010). Pàg. 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. i FERNÁNDEZ C., JA. *Conciliar las responsabilidades familiares y laborales: políticas y prácticas sociales*. Vol. 79 de Document de treball. Fundación Alternativas, 2005.