

FUNDACIÓ CONCEPCIÓ JUVANTENY

Unitat de Suport a Malalts Pediàtrics Crònics Greus



2014

AVALUACIÓ DEL PROGRAMA PILOT DE RECOLZAMENT PSICOLÒGIC PER A MALALTS PEDIÀTRICS CRÒNICS GREUS

l'Hospitalet de Llobregat, Gener/Desembre 2014

AMB CONVENI



Institut Català de la Salut

AMB EL SUPORT



Generalitat de Catalunya
Departament de Salut

INTRODUCCIÓ

La Unitat de Pediatria Social (UPS) es va crear l'any 2002 mitjançant un conveni de col·laboració entre l'Institut Català de la Salut, del Departament de Salut de la Generalitat de Catalunya, i la Fundació Privada Concepció Juvanteny. El seu objectiu general és el diagnòstic dels casos de sospita de maltractament infantil, especialment l'Abús Sexual Infantil.

L'experiència acumulada al llarg d'aquests anys de funcionament i la constatació de la necessitat de continuar col·laborant amb el Servei de Pediatria del Hospital Germans Trias i Pujol en d'altres aspectes, ens van portar l'any 2006 a formular un nou projecte per tal de donar resposta a les demandes específiques del Servei per a l'atenció d'infants i adolescents que pateixen malalties cròniques: la Unitat de Suport a Malalts Crònics (USMC).

Si bé l'activitat de la Unitat de Suport a Malalts Crònics es va iniciar al llarg del 2006 el conveni entre l'Institut Català de la Salut i la Fundació Concepció Juvanteny es va firmar el juliol del 2007.

Des d'un punt de vista administratiu la nova Unitat quedava englobada dins de la Unitat de Pediatria Social la qual, a partir d'ara, completava la seva activitat abastant els dos aspectes més crucials de la Pediatria Social:

- El diagnòstic dels casos de sospita d'abús sexual (UPS)
- El suport psicològic i social a nens afectats per malalties cròniques greus (USMC)

Aquest **any 2014** ha estat el setè any de consolidació plena del programa de malalts crònics. Com a novetat destacable, explicarem que hem participat en una activitat escolar en relació a un dels nostres pacients.

JUSTIFICACIÓ DE LA NECESSITAT

L'Organització Mundial de la Salut defineix la salut com “estat de complet benestar físic, mental i social, i no només l'absència de malaltia o dolença”

El Servei de Pediatria de l'Hospital Universitari Germans Trias i Pujol és de referència (de màxim nivell assistencial) de la Regió Sanitària del Barcelonès Nord i el Maresme, i en ell s'atenen nens i nenes des del període neonatal fins a l'adolescència, així com també en l'època fetal quan hi ha risc o constància de l'existència d'una malaltia congènita o hereditària.

El tipus de malalties dels pacients inclou un ampli ventall, com malalties infeccioses (inclosa la infecció pel virus de la immunodeficiència humana i SIDA), metabòliques (diabetis i d'altres), cardíques, neurològiques (alteracions del desenvolupament psicomotor, retard mental, paràlisi, etcètera), derivades de la prematuritat i altres problemes perinatals, genètiques, hereditàries i d'índole social.

Sovint aquestes malalties comporten un patiment no només físic sinó també emocional per part del pacient i la família, el qual condueix a un deteriorament en l'àmbit familiar, social i escolar.

Un altre grup de pacients ve donat per les característiques de la població atesa per l'hospital, una població de nivell sociocultural mig/baix, amb problemes socials i laborals importants i àdhuc marginal –amb el conseqüent risc individual i familiar, que és tributària en moltes ocasions d'avaluació i d'assistència psicològica i de teràpia de suport familiar.

Un tercer aspecte, cada cop més freqüent i important, és el relacionat amb les alteracions comportamentals de l'adolescent: trastorns de somatització, obesitat, trastorns de conductes alimentàries, intents d'autòlisi, que sovint no són sinó un reflex del símptoma que amaga la desestructuració del seu ambient familiar o social.

OBJECTIUS

Crear un Programa de Suport Psicològic i Social per a Malalties Cròniques Pediàtriques amb l'objectiu de treballar des d'un punt de vista individual, familiar i/o institucional totes aquelles dificultats que poden produir-se en el procés terapèutic d'un nen/adolescent que pateix una malaltia crònica.

Objectius generals:

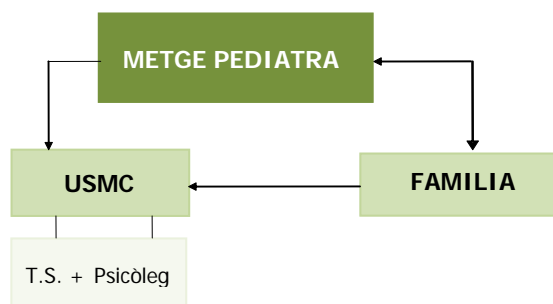
- Contribuir al procés mèdic- assistencial, per tal de donar una atenció integral a l'infant, noi/a malalt crònic i la seva família.
- Oferir suport i ajuda psicosocial als infants, nois/es malalts crònics, i les seves famílies.
- Atendre les necessitats i dificultats específiques que es presenten en l'adolescència dels nois/es malalts crònics.

DEFINICIÓ DEL PROGRAMA

El Programa contempla els següents aspectes:

- Rebre les demandes dels professionals que treballen amb pacients pediàtrics que pateixen una malaltia crònica greu.
- Realitzar un tractament psicoterapèutic a pacients pediàtrics que pateixen una malaltia crònica greu.
- Crear dispositius grupals de recolzament i/o terapèutics pels pacients, els seus familiars i/o professionals de l'equip de salut.
- Definir espais de formació interdisciplinària.
- Realitzar propostes d'investigació en relació a les problemàtiques abordades.

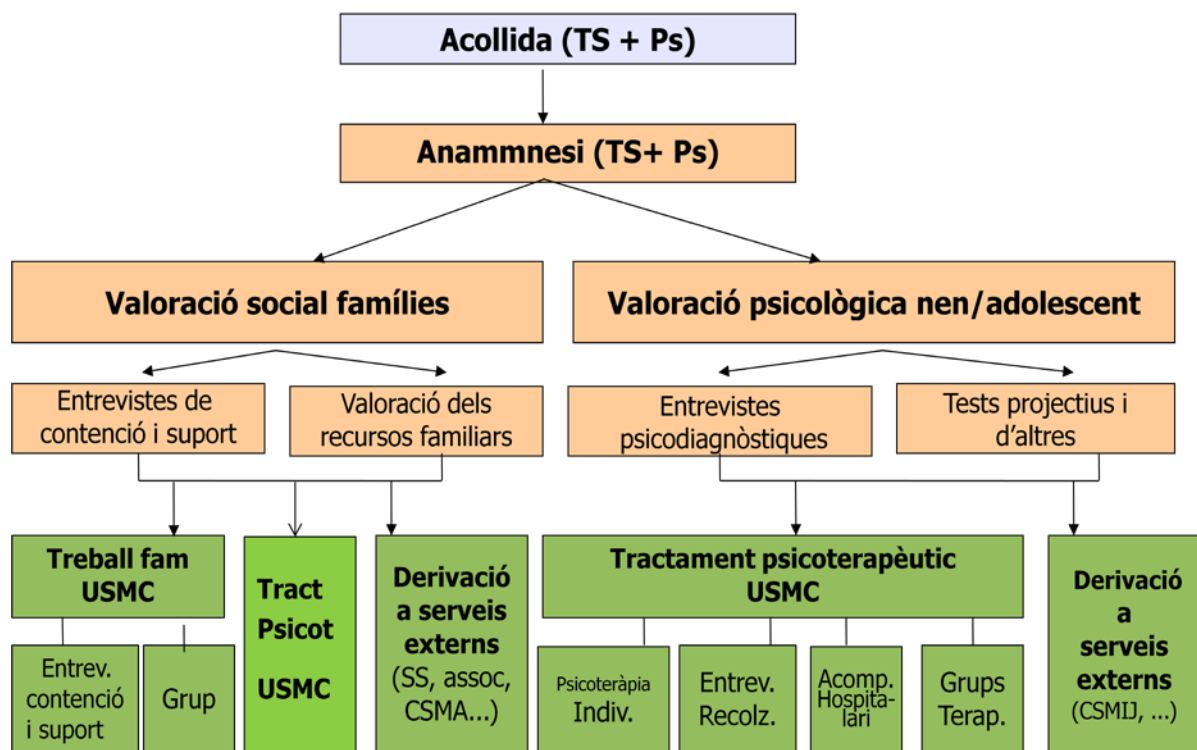
CIRCUITS DE DERIVACIÓ I ACCÉS A L' UNITAT DE SUPORT A MALALTS CRÒNICS, USMC



Pel que fa a l'accés al servei, és el metge pediatra qui detecta la necessitat d'un suport psicològic al malalt o qui recull la demanda de la família.

Detectat el cas, el pediatra es posa en contacte amb la USMC i exposa la situació. Si es considera convenient iniciar la intervenció, el pediatra indica a la família que es posi en contacte amb l'equip per sol·licitar una entrevista d'acollida, ja que valorem important, sempre que sigui possible, que sigui la família qui prengui la iniciativa de contactar amb la Unitat.

METODOLOGIA DE L'USMC:



En el treball de la USMC amb els pacients, distingim tres fases d'intervenció:

- l'acollida
- el procés diagnòstic
- el treball terapèutic o derivació a altres serveis externs

Entrevista d'acollida

Primera visita amb els pares o tutors de l'infant o adolescent malalt, amb l'objectiu de conèixer la situació, recollir la demanda i clarificar el procés a seguir. L'entrevista és conduïda conjuntament pel psicòleg/a i la treballadora social.

Procés diagnòstic

Amb l'entrevista d'anamnesi s'inicia el procés diagnòstic. Aquesta entrevista és realitzada encara conjuntament pel psicòleg/a i la treballadora social, i té per objectiu recollir les dades de desenvolupament de l'infant o adolescent malalt (creixement, alimentació, escolarització, relacions socials...), així com els trastorns derivats de la seva malaltia.

A partir d'aquí, s'inicia ja el treball en paral·lel de l'infant o adolescent malalt amb el psicòleg/a i dels pares amb la treballadora social, per tal de fer una valoració psicosocial de la situació de l'infant o adolescent malalt crònic.

El procés dura aproximadament unes 4 o 5 entrevistes, i finalitza amb una nova entrevista conjunta amb els pares de devolució i proposta de tractament, si s'escau.

Pel que fa a la **valoració psicològica**, l'objectiu és poder conèixer al nen/adolescent malalt mitjançant entrevistes i tests de personalitat i intel·ligència que ens ajuden a fer una valoració global i a situar la problemàtica del nen/adolescent.

D'aquesta manera arribem a veure si els conflictes que s'observen estan directament relacionats amb la vivència de la malaltia o si tenen orígens diferents.

En funció d'aquesta valoració, determinem la possibilitat de realitzar un tractament psicoterapèutic a la Unitat o l'alternativa de derivar al pacient a un altre servei.

El **treball familiar** durant aquest període consisteix bàsicament en escoltar i atendre les seves dificultats i angoixes entorn la malaltia, l'atenció diària del menor, en les relacions parentals...

Partim de la constatació que la situació de malaltia, i encara més si es tracta d'una malaltia crònica, és un factor estressant per a la família que desestabilitza les relacions familiars i

determina qualsevol projecte de futur. S'intenta, doncs, al llarg de les entrevistes, contenir i donar suport als pares, tot valorant els recursos familiars per fer front a la situació: recursos no només materials- econòmics, sinó especialment els recursos interns- emocionals.

Treball terapèutic

Un cop realitzat el diagnòstic, podem concloure la conveniència d'iniciar un treball terapèutic amb l'infant o adolescent i/o la família. En aquest cas, s'acorda amb ells el caràcter i temporalització de la intervenció psicoterapèutica amb l'infant o adolescent a la unitat, habitualment de periodicitat setmanal.

Actualment, en la nostra Unitat es duen a terme dos tipus de **tractaments psicoterapèutics**: l'**individual**, en el qual es dóna una atenció personalitzada al pacient, i a la família si ho requereix; i el **grup**al, en el qual treballem amb un grup de nens d'edats i malalties homogènies, amb l'objectiu de poder compartir i elaborar els conflictes derivats de la malaltia. Tant el tractament individual com el grupal són de freqüència setmanal.

El **treball psicoterapèutic individual** inclou els següents apartats:

- La vivència de patir una malaltia crònica greu.
- Els canvis corporals, ja siguin els que es deuen al moment evolutiu en el qual es troba el pacient, com els que es deuen a la malaltia crònica i el seu tractament.
- Els canvis que poden produir-se a la vida quotidiana dels pacients deguts a la malaltia crònica i el seu tractament.
- Les fantasies del nen/adolescent (mort,...)
- La vinculació amb l'entorn (pares, grup d'iguals, metges...)
- Aspectes relacionats amb l'autoestima (sentir-se diferent, desvalorització...)
- Problemes emocionals (por, ansietat, depressió, pèrdua...)
- Problemes comportamentals (conductes de negació, conductes d'evitació, Conductes agressives, conductes de dependència...)

Treball familiar

Respecte de la **família**, a partir del diagnòstic inicial, acordem també si continuem amb els espais d'entrevistes de contenció i suport amb la treballadora social o si fem només un seguiment periòdic d'acompanyament mentre dura la teràpia dels seus fills/es. En els casos que es valori convenient una assistència psicoterapèutica per als pares, directament relacionada amb la malaltia del fill/a, s'intenta oferir-la també dins dels recursos del programa.

D'altra banda, a aquelles famílies amb les quals s'hagin detectat algunes necessitats materials o suport psicològic més general, es facilita la derivació a altres serveis externs com els Serveis Socials, els Centre de Salut Mental per a Adults (CSMA), o associacions d'afectats.

Els **objectius** concrets que ens plantejem treballar amb la família són:

- Potenciar els recursos interns de la família (aspectes sans)
- Reforçar les capacitats maternes i paternes
- Ajudar a connectar amb les seves pròpies necessitats
- Orientar sobre recursos i serveis (CSMA , associacions, SS...)

Tenint en compte l'abordatge dels **àmbits** següents:

- La vivència de patir una malaltia crònica greu
- Les repercussions en la dinàmica familiar
- Els canvis en la vida quotidiana
- Els sentiments de sobrecàrrega (especialment del cuidador principal)
- La vinculació amb l'entorn (perill d'aïllament)
- Els sentiments de culpa
- La sobreprotecció/ dependència
- Les fantasies d'incapacitat i/o de mort
- La dificultat o, fins i tot, la manca de projectes de futur.

RECURSOS

El Programa disposa per al seu funcionament dels següents recursos personals i materials.

Recursos personals

El programa es configura com una unitat interdisciplinària que compta amb el següent personal:

- Dr. Natal, Facultatiu emèrit del Servei de Pediatria, que actua com a Coordinador de la Unitat
- Sra. Carmen Gálvez, Psicòloga, amb dependència laboral de la Fundació Concepció Juvanteny
- Sra. Oihana Mendiguren Psicòloga, amb dependència laboral de la Fundació Concepció Juvanteny.
- Sra. Carme Arnau, Treballadora Social, amb dependència laboral de la Fundació Concepció Juvanteny.

Recursos físics

El Programa disposa dels següents recursos físics:

- Dues consultes en la zona de pediatria equipades amb el material propi d'una consulta psicològica pediàtrica (taula de despatx, cadires, joguines, material relacionat amb proves psicològiques com qüestionaris i tests.
- Ordinador personal
- Fitxer/Arxivador.

IMPLEMENTACIÓ DEL PROGRAMA

En una primera etapa (octubre 2006 a juliol 2007), es va posar en funcionament la Unitat destinant la tarda dels divendres, de 15,30h a 18,30 hores. L'equip inicial estava format per una psicòloga i una treballadora social. Durant aquest període, l'esforç principal es va destinar a definir els circuits de derivació dels pacients i fomentar la coordinació amb els pediatres.

A partir del mes de maig de 2007, es va plantejar la participació quinzenal de la psicòloga de la Unitat a una de les sessions clíniques que realitza l'equip de pediatria, aspecte que ha facilitat el traspàs d'informació i la derivació dels casos.

Arran de l'increment de derivacions a la Unitat, a partir del mes de setembre de 2007 es va doblar la dedicació del programa, ampliant l'atenció a la tarda de dijous, de 15,30 a 18,30 hores, i incorporant un segon psicòleg a l'equip.

Enguany, com l'anterior, tota l'atenció als pacients s'ha desenvolupat els divendres a la tarda, de 15,15 a 18,30 hores.

ACTIVITAT ANY 2006-2014

Tipus de malalties ateses	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Càncer	2								
VIH	1	1	3	1					
Síndrome nefròtic	2	2	2	2				1	
OTC			1	1	1	1			
Atresia vies biliars			1	1	1				
Neurofibromatosi		1							
Celíac		1							
Diabetis		2	3	2	2	6	5		
Epidermolisis ampollosa		1	2	2	1	1	1	1	1
Síndrome di George		1	1	1	1	1	1	1	1
Epilèpsia		1	1	1					
Malaltia Crohn/ Colón irritable			2	2		1			1
Obesitat/ Problemes alimentaris			8	7	9	9			
Espina bífida			1						
Malaltia de Morquio			1	1					
Fibrosi quística del pàncrees			1	1	1	1	1		
Paràlisi cerebral						1			
Acidúria glutàrica						1	1	1	1
Malaltia de Fabry								1	
Síndrome de Hunter								1	1
Glaucoma								1	1
Altres	2	3	5	1		1		1	
TOTAL MALALTIES	7	13	32	23	16	23	9	8	6

Tipus de malalties ateses

Com pot veure's en aquest primer quadre, seguim trobant-nos davant d'una gran varietat de malalties, la qual cosa fa que calgui atendre cada cas des de les seves particularitats. Enguany cal destacar que tots els casos atesos fa anys que estan detectats; estem davant de malalties cròniques i degeneratives, que determinen fortament la vida dels pacients i les seves famílies. Recordem que no s'atenen a la unitat casos de malalts oncològics, ja que per a aquest grup de malalts existeix un recurs psicològic específic acordat entre l'ICS i l'AFANOC, del qual es beneficia el Servei de Pediatria.

Edats

Edats	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Infants (fins a 11 anys)	3	8	11	7	1	3	0	3	1
Adolescents (majors de 12 anys)	4	5	21	16	15	20	9	5	4
Joves- Adults	0	0	0	0	4	4	2	2	3

Pel que fa a l'edat dels malalts, enguany han continuat predominant els nois i noies adolescents. Això comporta que, al llarg de la teràpia calgui recollir i abordar les noves dificultats de conviure amb la malaltia en l'adolescència, juntament amb les preocupacions i l'increment dels conflictes en la relació pares- fills adolescents. Diferenciem també el pas d'una de les noies ateses al programa des de fa anys a l'etapa de vida adulta, amb nous reptes (accés al món laboral, formació professional, emancipació...). S'ha mantingut la intervenció terapèutica amb dues persones adultes, corresponents a les famílies de dos nens atesos.

Sexe

Sexe	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Nens	0	5	7	5	1	3	0	2	1
Nois Adolescents	0	1	6	4	5	8	5	4	3
Nenes	3	3	4	2	0	0	0	1	0
Noies Adolescents/Joves	4	4	15	12	10	12	4	1	2
Mare	0	0	0	0	0	3	2	2	2
Pare	0	0	0	0	0	1	0	0	0

Atenció oferta

Enguany, hem continuat el seguiment terapèutic de casos iniciats en anys anteriors. S'ha donat dues altes i, si bé no s'han rebut noves derivacions per part dels pediatres, hem reprès un cas que ja s'havia atès i interromput l'any 2011.

Durant aquest any, tampoc no s'ha iniciat cap nou grup terapèutic.

Intervenció	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Nous casos derivats	7	11	26	6	7	13	7	4	1
Acollides realitzades	5	7	23	5	7	12	6	5	1
Acollides que no deriven en proposta de diagnòstic	0	0	5	1	0	1	0	2	0
Diagnòstics iniciats	1	8	10	6	2	4	0	3	1
Diagnòstics finalitzats	0	5	7	5	1	4	0	3	0
Diagnòstics que no deriven en proposta de tractament	0	0	0	2	0	0	0	1	0
Tractaments iniciats/en curs: psicoteràpia individual	0	5	9	11	8	12	6	7	6
Tractaments iniciats/en curs: psicoteràpia grupal	0	0	3	5	4	4	5	0	0
Tractaments finalitzats	0	0	0	3	4	3	4	0	0
Casos tancats sense finalitzar (derivació, canvi situació familiar, alta voluntària...)	0	0	7	2	2	3	2	0	2

Tractaments psicoterapèutics 2014

Tractaments psicoterapèutics 2014	Setmanal	Quinzenal	Mensual
Infants	0	1	0
Adolescents	2	1	1
Joves- Adults	2	1	0

Treball familiar 2014

Treball familiar 2014	Setmanal	Quinzenal	Mensual
Adults	0	1	4

VALORACIÓ

Ha estat un any marcat per la continuïtat dels tractaments. Destacar les dues altes al programa, ambdues en relació a canvis vitals dels pacients.

En un dels casos, el noi venia manifestat cansament i ambivalència a seguir amb la teràpia iniciada ja fa anys, i aquest curs ha patit una operació important que també ha dificultat el seguiment escolar. S'ha realitzat seguiment a través de la família, amb entrevistes amb la mare del noi. Malgrat que es tracta d'un malalt crònic, amb un procés degeneratiu evident, hem valorat la necessitat de disminuir la pressió assistencial en una etapa també conflictiva per al pacient (finalització de l'ESO, reorientació formativa...). Resta oberta la possibilitat de reprendre el tractament quan hi hagi una nova demanda per part del noi, família o metges.

L'altra alta s'ha donat a un pacient que canvia la seva residència. Cal destacar positivament, però, que es tracta d'un noi que marxa a estudiar l'ESO a Madrid a un centre de l'ONCE gràcies al seu bon rendiment escolar. Valorem el pas d'autonomia i reforç personal que ha pogut anar treballant a la teràpia i amb ajuda professional.

A nivell dels tractaments individuals a la USMC valorem molt positivament la regularitat i vinculació dels pacients a la teràpia.

Mantenim la proposta d'oferir tractaments en paral·lel dels nens i els seus progenitors, ja que l'estabilitat emocional dels pares és clau perquè la família pugui fer-se càrrec de les dificultats dels seus fills (mèdiques i les pròpies de les edats evolutives dels menors; especialment l'adolescència!). Aquesta proposta suposa un pas més al recolzament familiar que es fa des de la Treballadora Social de l'equip, en aquelles famílies amb un bon compromís amb el programa.

Pel que fa al treball grupal, malgrat els aspectes positius que sempre hem assenyalat, enguany tampoc no s'ha iniciat cap nou grup terapèutic. En d'altres memòries ja hem parlat de les dificultats reals per convocar i mantenir un compromís en l'assistència dels pacients.

Com a novetat d'aquest any, i fruit de la coordinació intensa que mantenim amb l'escola d'un dels pacients, se'ns va demanar d'organitzar una activitat col·lectiva amb els grups- classe per tal de poder parlar i reflexionar sobre les dificultats de convivència i relació. La preparació de l'activitat va suposar també un treball personal molt ric amb el nen, de fer conscients les seves pròpies dificultats i esforços. A l'hora de portar-ho a terme, l'activitat va resultar molt positiva i la resposta dels altres nens i nenes, extremadament respectuosa i emotiva.

A finals d'any, hem mantingut una reunió amb dos dels pediatres del servei per tal de valorar la trajectòria de la unitat i reptes de futur. En conjunt, es fa una valoració positiva de l'atenció als pacients. Com a novetat, se'ns demana que poguem atendre una altra demanda dels metges: la passació de proves psicomètriques per a valoració cognitiva i comportamental a pacients amb malalties cognitivo- conductuals de base genètica.

PROJECTE DE CONTINUÏTAT

Els resultats i les demandes dels pediatres justifiquen la necessitat de continuïtat del projecte, amb les millores i reptes que ens proposem.

Tasques per al 2015:

- Atendre i valorar les demandes dels pediatres de l'Hospital.
- Fer un seguiment adequat dels casos que així ho requereixin, per evitar recaigudes.
- Donar continuïtat als tractaments psicoterapèutics ja iniciats.
- Atendre les necessitats específiques de cada malaltia, així com valorar la possibilitat d'atendre al domicili si el malalt no es pot desplaçar.
- Administrar proves psicomètriques de valoració cognitiva i comportamental a pacients amb malalties cognitivo-conductuals de base genètica, a demanda dels pediatres.
- Reflexionar sobre les possibilitats de reprendre la teràpia grupal.
- Oferir una atenció a nivell psicoterapèutic als pares que ho necessitin.
- Millorar la gestió documental de la intervenció adaptant-nos cada vegada més al sistema hospitalari.
- Millorar la coordinació amb els pediatres, encara més, per tal de facilitar l'atenció assistencial als malalts.

- Rebre i oferir formació des de la nostra experiència en aquest àmbit.
- Poder investigar en aquest camp de la malaltia crònica, a fi d'anar evolucionant en el seu coneixement.
- Seguir potenciant, tal i com s'ha fet en els darrers exercicis, la coordinació metges – USMC.