

FUNDACIÓ CONCEPCIÓ JUVANTENY

Unitat de Suport a Malalts Pediàtrics Crònics Greus



2017

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

l'Hospitalet de Llobregat, Gener/Desembre 2017

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 d'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)

Tot seguit, us presentem les dades del treball realitzat per la USMC al llarg del 2017. Ha estat un any marcat per la continuïtat i el canvi de professionals, arran de la baixa maternal d'una de les professionals de l'equip.

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 - 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:

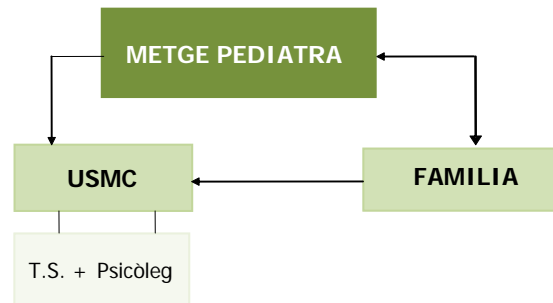
- Contribuir al procés mèdic- assistencial, per tal de donar una atenció integral a l'infant, noi/a malalt crònic i la seva família.
- Oferir suport i ajuda psicosocial als infants, nois/es malalts crònics, i les seves famílies.
- Atendre les necessitats i dificultats específiques que es presenten en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

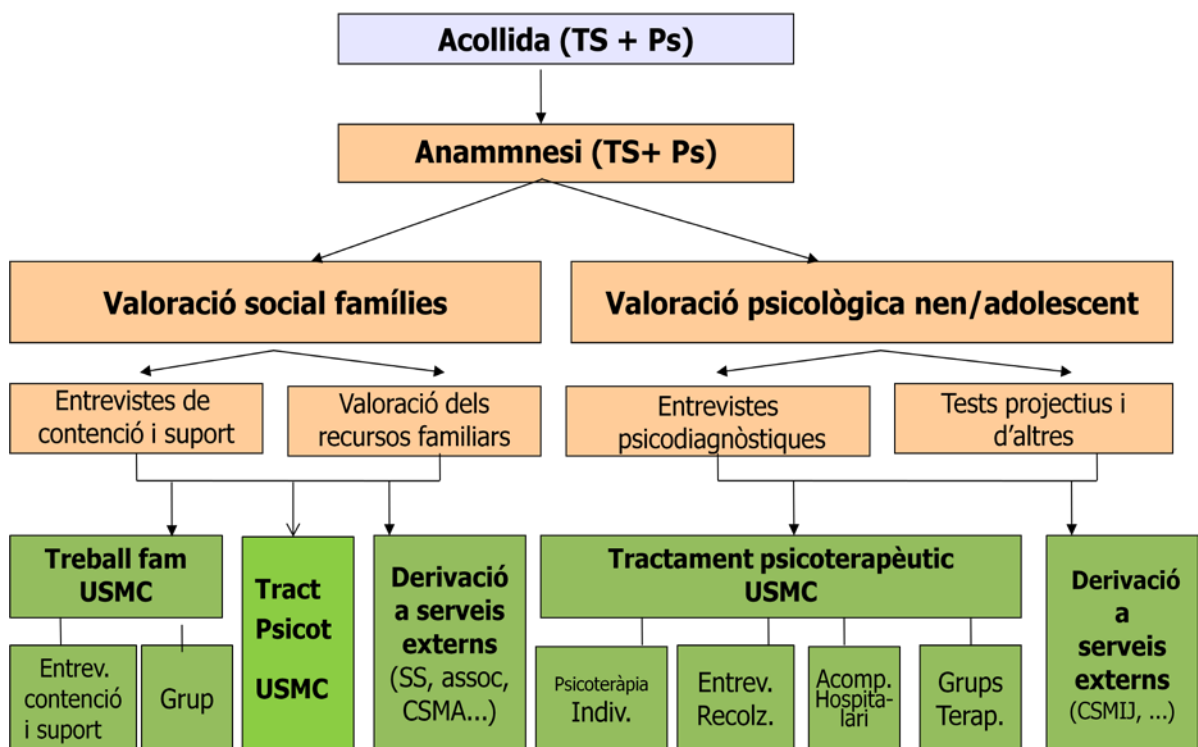
CIRCUITS DE DERIVACIÓ I ACCÉS A L' UNITAT DE SUPORT A MALALTS CRÒNICS, USMC



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 es realitzen **tractaments psicoterapèutics individuals** a la nostra Unitat, en els quals s'ofereix una atenció personalitzada al pacient i a la família si ho requereix, amb l'objectiu de poder compartir i elaborar els conflictes derivats de la malaltia.

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 Centres de Salut Mental per a Adults (CSMA), Centre d'Atenció a la Dona 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, amb professionals de diferent formació i disciplines, pediatria, psicòlegs i treballadora social.

En guany, hem comptat amb el següent personal:

- Dr. Natal, Facultatiu emèrit del Servei de Pediatria.
- Sra. Carmen Gálvez, Psicòloga, amb dependència laboral de la Fundació Concepció Juvanteny
- Sra. Oihana Mendiguren, Psicòloga, amb dependència laboral de la Fundació Concepció Juvanteny.
- Sr. Víctor Natal, Psicòleg, amb dependència laboral de la Fundació Concepció Juvanteny (cobrint la baixa maternal de l'Oihana Mendiguren, de gener a març de 2017).
- Sra. Ester Borrego, Psicòloga, amb dependència laboral de la Fundació Concepció Juvanteny (cobrint la baixa maternal de l'Oihana Mendiguren, d'abril a setembre de 2017).
- 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, d'octubre de 2006 a juliol de 2007, es va posar en funcionament la Unitat destinant una tarda a la setmana (els divendres, de 15,30h a 18,30 hores). L'equip inicial

estava format per una psicòloga i una treballadora social. Arran de l'increment de derivacions a la Unitat, a partir del mes de setembre de 2007 es va doblar la dedicació del programa, incorporant un segon psicòleg a l'equip.

Enguany, en continuïtat amb anys anteriors, tota l'atenció als pacients s'ha desenvolupat els divendres a la tarda, de 15,15 a 18,30 hores.

ACTIVITAT ANY 2006-2017

Tipus de malalties ateses	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Càncer	2											
VIH	1	1	3	1								
Síndrome nefròtic	2	2	2	2				1		1	2	1
OTC			1	1	1	1						
Atresia vies biliars/ anorectal			1	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	1	1	1
Epilèpsia		1	1	1								
Malaltia Crohn/ Colón irritable			2	2		1			1	1	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	1	1	1
Malaltia de Fabry								1				
Síndrome de Hunter								1	1	1	1	1
Glaucoma								1	1			1
Altres	2	3	5	1		1		1		1	1	1
TOTAL MALALTIES	7	13	32	23	16	23	9	8	6	6	8	7

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. 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.

Edats

Edats	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Infants (fins 11 anys)	3	8	11	7	1	3	0	3	1	1	2	0
Adolescents (majors de 12 anys)	4	5	21	16	15	20	9	5	4	4	5	3
Joves- Adults	0	0	0	0	4	4	2	2	3	3	4	4

Pel que fa a l'edat dels malalts, donada la continuïtat dels tractaments, veiem com l'edat d'atenció es va elevat, adolescència i inici de la vida adulta.

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.

Acompanyem els pacients que entren en l'edat adulta (majors de 18 anys), afrontant nous reptes vitals com l'accés al món laboral, formació universitària i professional, emancipació....

Enguany, i vinculat als mateixos canvis de les situacions familiars dels pacients, així com a la baixa maternal de la professional que n'era referent, no s'ha mantingut la intervenció terapèutica amb persones adultes (mares).

En els dos casos oberts, una d'elles va marxar a viure fora de Catalunya i l'altra va ser derivada a un servei municipal d'atenció a la dona. Sí s'ha mantingut el seguiment i acompanyament familiar, per part de la Treballadora Social de l'equip.

Sexe

Sexe	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nens	0	5	7	5	1	3	0	2	1	0	1	0
Nois Adolescents	0	1	6	4	5	8	5	4	3	2	2	3
Nenes	3	3	4	2	0	0	0	1	0	1	1	0
Noies Adolescents/Joves	4	4	15	12	10	12	4	1	2	3	4	4
Mare	0	0	0	0	0	3	2	2	2	2	3	0
Pare	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0

Atenció oferta

Com hem dit, enguany ha estat un any de continuïtat i manteniment dels seguiments terapèutic de casos ja iniciats en anys anteriors. Hem reprès l'atenció a un noi que va deixar el tractament fa tres anys per canvi de domicili. La teràpia que havia d'iniciar-se, després de la valoració realitzada el 2016, no s'ha concretat, finalment. En un dels casos de majoria d'edat, l'atenció ha consistit en un seguiment mensual, de manteniment, no tant d'un tractament psicoterapèutic, com a pas previ a l'alta definitiva. Enguany no hi ha hagut cap nova derivació ni demanda des del Servei de Pediatria, individual ni grupal.

Intervenció	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	2015	2016	2017
Nous casos derivats	7	11	26	6	7	13	7	4	1	2	2	0
Acollides realitzades	5	7	23	5	7	12	6	5	1	0	3	1
Acollides que no deriven en proposta de diagnòstic	0	0	5	1	0	1	0	2	0	0	0	0
Diagnòstics iniciats	1	8	10	6	2	4	0	3	1	0	3	0
Diagnòstics finalitzats	0	5	7	5	1	4	0	3	0	0	4	0
Diagnòstics que no deriven en proposta de tractament	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	1	0
Tractaments iniciats/en curs: psicoteràpia individual	0	5	9	11	8	12	6	7	6	1	9	7
Tractaments iniciats/en curs: psicoteràpia grupal	0	0	3	5	4	4	5	0	0	0	0	0
Tractaments finalitzats	0	0	0	3	4	3	4	0	0	0	1	0
Casos tancats sense finalitzar (derivació, canvi situació familiar, alta voluntària...)	0	0	7	2	2	3	2	0	2	0	2	0

Tractaments psicoterapèutics 2017

Tractaments psicoterapèutics 2017	Setmanal	Quinzenal	Mensual
Infants	0	0	0
Adolescents	1	2	0
Joves- Adults	0	3	1

Treball familiar 2017

Treball familiar 2017	Setmanal	Quinzenal	Mensual
Adults	0	2	4

VALORACIÓ

Ha estat un any marcat per la continuïtat dels tractaments, amb una bona assistència i compromís tant dels nois i noies, com de les seves família individuals, la qual cosa indica el grau de satisfacció respecte del programa. La llarga durada dels tractaments té a veure amb la pròpia cronicitat de les malalties, que fa necessària un recolzament quasi permanent dels pacients i les seves famílies per fer front als canvis i requeriments propis de cada edat (pas a l'adolescència i vida adulta). D'altra banda, i com hem dit altres vegades, la majoria dels casos que atensem a la nostra unitat combinen les dificultats derivades de conviure amb una malaltia crònica amb altres dificultats familiars (personals dels progenitors, de les relacions parentals i filials, sociolaborals...), la qual cosa agreuja les capacitats dels malalts i el seu entorn per afrontar els reptes mèdics i vitals.

Tot i que enguany no s'han portat a terme teràpies amb el progenitors dels nois i noies atesos, volem mantenir aquesta possibilitat si, més endavant, ho valorem adient per a nous casos. Està clar que l'estabilitat emocional dels pares és clau per a què la família pugui fer-se càrrec de les dificultats dels seus fills, les necessitats de caire mèdic i les pròpies de les edats evolutives dels menors (especialment l'adolescència).

Resta oberta també per al nou any, la possibilitat de col·laborar amb la passació de proves avaluatives de tipus cognitiu i intel·lectual. L'objectiu és ajudar els metges en el seguiment dels infants i joves amb malalties cròniques degeneratives, aportant dades "objectives" que sovint són necessàries a l'hora de prendre decisions mèdiques, com valorar la idoneïtat d'un trasplantament o d'iniciar un tractament farmacològic de gran despesa econòmica.

S'ha mantingut la necessària coordinació amb el Servei de Pediatria, per a informar i estar al dia de l'evolució dels pacients.

PROJECTE DE CONTINUÏTAT

Continuem apostant per aquest projecte, amb les millores i reptes següents:

- Donar continuïtat als tractaments psicoterapèutics ja iniciats.
- Fer un seguiment adequat dels casos que així ho requereixin, per evitar recaigudes.
- Administrar proves psicomètriques de valoració cognitiva i comportamental a pacients amb malalties cognitivo-conductuals de base genètica, a demanda dels pediatres.
- Continuar oferint una atenció a nivell psicoterapèutic als pares que ho necessitin.
- Reflexionar sobre les possibilitats de reprendre la teràpia grupal.
- 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.