

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO PARA ENFERMOS PEDIÁTRICOS CRÓNICOS GRAVES

FUNDACIÓ CONCEPCIÓ JUVANTENY

2020

EVALUACIÓN DEL PROGRAMA DE APOYO PSICOLÓGICO PARA ENFERMOS PEDIÁTRICOS CRÓNICOS GRAVES

l'Hospitalet de Llobregat, Enero/Diciembre 2020

CONVENIO



CON EL APOYO DE



MIEMBRO DE



INTRODUCCIÓ

La Unidad de Pediatría Social (UPS) se creó en 2002 mediante un convenio de colaboración entre el Instituto Catalán de la Salud, del Departamento de Salud de la Generalidad de Cataluña, y la Fundación Privada Concepción Juvanteny. Su objetivo general es el diagnóstico de los casos de sospecha de Abuso Sexual Infantil.

La experiencia acumulada a lo largo de estos años de funcionamiento y la constatación de la necesidad de continuar colaborando con el Servicio de Pediatría del Hospital Germans Trias i Pujol en otros aspectos, nos llevaron en 2006 a formular un nuevo proyecto para dar respuesta a las demandas específicas del Servicio para la atención de niños y adolescentes que padecen enfermedades crónicas: la Unidad de Apoyo a Enfermos crónicos (USMC).

Si bien la actividad de la Unidad de Apoyo a Enfermos Crónicos se inició a lo largo de 2006, el convenio entre el Instituto Catalán de la Salud y la Fundación Concepció Juvanteny se firmó en julio de 2007.

Desde un punto de vista administrativo, la nueva Unidad quedaba englobada dentro de la Unidad de Pediatría Social la que, a partir de ahora, completaba su actividad abarcando los dos aspectos más cruciales de la Pediatría Social:

- El diagnóstico de los casos de sospecha de abuso sexual (UPS)
- El apoyo psicológico y social a niños afectados por enfermedades crónicas graves (USMC)

A continuación, presentamos los datos del trabajo realizado por la USMC a lo largo de 2020. Ha sido un año marcado por la continuidad de pacientes que ya habían cumplido la mayoría de edad y que, una vez encontrado su recurso o su trabajo, se les ha dado el alta.

JUSTIFICACIÓN DE LA NECESIDAD

La Organización Mundial de la Salud define la salud como "estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia"

El Servicio de Pediatría del Hospital Universitario Germans Trias i Pujol es de referencia (de máximo nivel asistencial) de la Región Sanitaria del Barcelona Nord y el Maresme, y en él se atienden niños y niñas desde el período neonatal hasta la adolescencia, así como también en la época fetal cuando hay riesgo o constancia de la existencia de una enfermedad congénita o hereditaria.

El tipo de enfermedades de los pacientes incluye un amplio abanico, como enfermedades infecciosas (incluida la infección por el virus de la inmunodeficiencia humana - SIDA), metabólicas (diabetes y otros), cardíacas, neurológicas (alteraciones del desarrollo psicomotor, retraso mental, parálisis , etcétera), derivadas de la prematuridad y otros problemas perinatales, genéticas, hereditarias y de índole social.

A menudo estas enfermedades conllevan un sufrimiento no sólo físico sino también emocional por parte del paciente y la familia, el cual conduce a un deterioro en el ámbito familiar, social y escolar.

Otro grupo de pacientes viene dado por las características de la población atendida por el hospital, una población de nivel sociocultural medio / bajo, con problemas sociales y laborales importantes, e incluso marginal -con el consecuente riesgo individual y familiar, que es tributaria en muchas ocasiones de evaluación y de asistencia psicológica y de terapia de apoyo familiar.

Un tercer aspecto, cada vez más frecuente e importante, es el relacionado con las alteraciones comportamentales del adolescente: trastornos de somatización, obesidad, trastornos de conductas alimentarias, intentos de suicidio, que a menudo no son sino un reflejo del síntoma que esconde la desestructuración de su ambiente familiar o social.

OBJECTIVOS

Crear un Programa de Apoyo Psicológico y Social para Enfermedades Crónicas Pediátricas con el objetivo de trabajar desde un punto de vista individual, familiar y/o institucional todas aquellas dificultades que pueden producirse en el proceso terapéutico de un niño una niña o adolescente que padece una enfermedad crónica.

Objetivos generales:

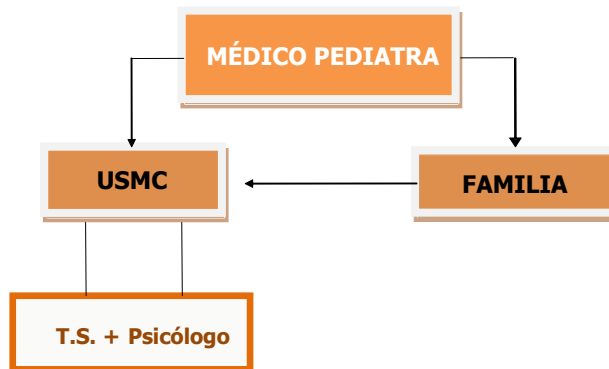
- Contribuir al proceso médico-asistencial, a fin de dar una atención integral al niño, chico enfermo crónico y su familia.
- Ofrecer apoyo y ayuda psicosocial a los niños, chicos enfermos crónicos, y sus familias.
- Atender las necesidades y dificultades específicas que se presentan en la adolescencia los chicos enfermos crónicos.

DEFINICIÓN DEL PROGRAMA

El Programa contempla los siguientes aspectos:

- Recibir las demandas de los profesionales que trabajan con pacientes pediátricos que sufren una enfermedad crónica grave.
- Realizar un tratamiento psicoterapéutico a pacientes pediátricos que sufren una enfermedad crónica grave.
- Crear dispositivos grupales de apoyo y/o terapéuticos para los pacientes, sus familiares y/o profesionales del equipo de salud.
- Definir espacios de formación interdisciplinaria.
- Realizar propuestas de investigación en relación a las problemáticas abordadas.

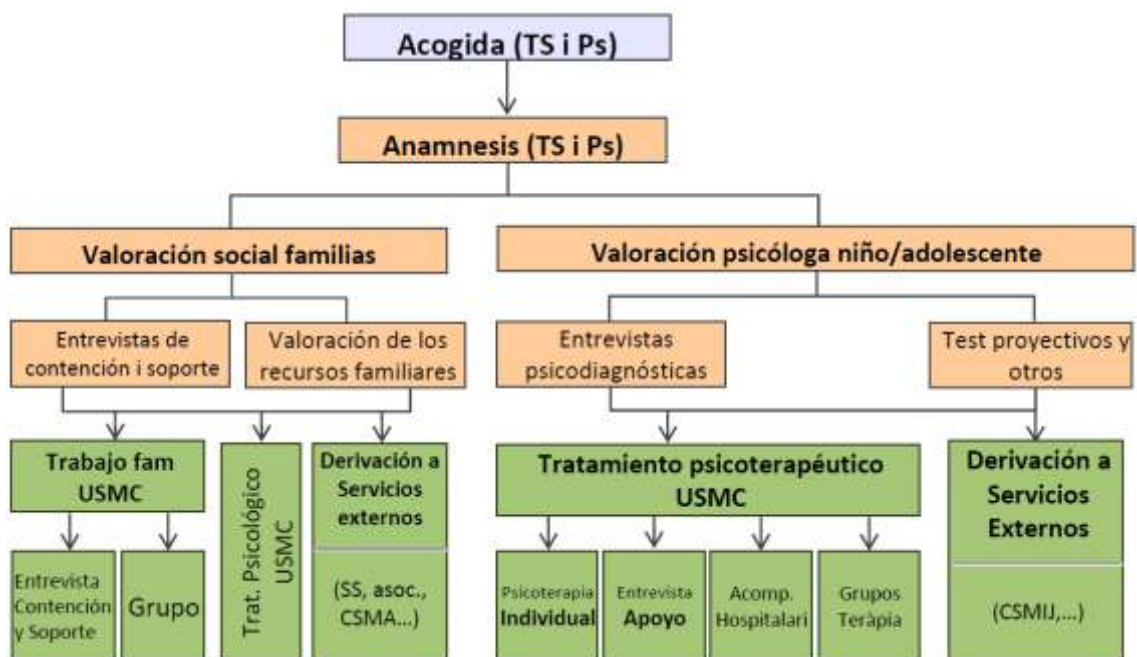
CIRCUITOS DE DERIVACIÓN Y ACCESO A LA UNIDAD DE APOYO A ENFERMOS CRÓNICOS, USMC



En cuanto al acceso al servicio, es el médico pediatra quien detecta la necesidad de un apoyo psicológico al enfermo o quien recoge la demanda de la familia.

Detectado el caso, el pediatra se pone en contacto con la USMC y expone la situación. Si se considera conveniente iniciar la intervención, el pediatra indica a la familia que se ponga en contacto con el equipo para solicitar una entrevista de acogida, ya que valoramos importante, siempre que sea posible, que sea la familia quien tome la iniciativa de contactar con la Unidad.

METODOLOGIA De La USMC:



En el trabajo de la USMC con los pacientes, distinguimos tres fases de intervención:

- la acogida
- el proceso diagnóstico
- el trabajo terapéutico o derivación a otros servicios externos

Entrevista de acogida

Primera visita con los padres o tutores del niño o adolescente enfermo, con el objetivo de conocer la situación, recoger la demanda y clarificar el proceso a seguir. La entrevista es conducida conjuntamente por la psicóloga y la trabajadora social.

Proceso diagnóstico

Con la entrevista de anamnesis se inicia el proceso diagnóstico. Esta entrevista es realizada aún conjuntamente por el psicólogo y la trabajadora social, y tiene por objetivo recoger los datos de desarrollo del niño o adolescente enfermo (crecimiento, alimentación, escolarización, relaciones sociales ...), así como los trastornos derivados de su enfermedad.

A partir de aquí, se inicia ya el trabajo en paralelo del niño o adolescente enfermo con el psicólogo y de los padres con la trabajadora social, a fin de hacer una valoración psicosocial de la situación del niño o adolescente enfermo crónico.

El proceso dura aproximadamente unas 4 o 5 entrevistas, y finaliza con una nueva entrevista conjunta con los padres de devolución y propuesta de tratamiento, en su caso.

En cuanto a la **valoración psicológica**, el objetivo es poder conocer al niño / adolescente enfermo mediante entrevistas y test de personalidad y inteligencia que nos ayudan a hacer una valoración global y situar la problemática del niño / adolescente.

De esta manera llegamos a ver si los conflictos que se observan están directamente relacionados con la vivencia de la enfermedad o si tienen orígenes diferentes.

En función de esta valoración, determinamos la posibilidad de realizar un tratamiento psicoterapéutico a la Unidad o la alternativa de derivar al paciente a otro servicio.

El **trabajo familiar** durante este periodo consiste básicamente en escuchar y atender sus dificultades y angustias entorno la enfermedad, la atención diaria del menor, en las relaciones parentales ...

Partimos de la constatación de que la situación de enfermedad, y aún más si se trata de una enfermedad crónica, es un factor estresante para la familia que desestabiliza las relaciones familiares y determina cualquier proyecto de futuro. Se intenta, pues, a lo largo de las entrevistas, contener y apoyar a los padres, valorando los recursos familiares para hacer frente a la situación: recursos no sólo materiales- económicos, sino especialmente los recursos internos- emocionales.

Trabajo terapéutico

Una vez realizado el diagnóstico, podemos concluir la conveniencia de iniciar un trabajo terapéutico con el niño o adolescente y/o la familia. En este caso, se acuerda con ellos el carácter y temporalización de la intervención psicoterapéutica con el niño o adolescente a la unidad, habitualmente de periodicidad semanal.

Actualmente se realizan **tratamientos psicoterapéuticos individuales** en nuestra Unidad, en los que se ofrece una atención personalizada al paciente y la familia si lo requiere, con el objetivo de poder compartir y elaborar los conflictos derivados de la enfermedad.

El **trabajo psicoterapéutico individual** incluye los siguientes apartados:

- La vivencia de sufrir una enfermedad crónica grave.
- Los cambios corporales, ya sean los que se deben al momento evolutivo en el que se encuentra el paciente, como los que se deben a la enfermedad crónica y su tratamiento.
- Los cambios que pueden producirse en la vida cotidiana de los pacientes debidos a la enfermedad crónica y su tratamiento.
- Las fantasías del niño / adolescente (muerte,)
- La vinculación con el entorno (padres, grupo de iguales, médicos ...)
- Aspectos relacionados con la autoestima (sentirse diferente, desvalorización ...)
- Problemas emocionales (miedo, ansiedad, depresión, pérdida ...)
- Problemas comportamentales (conductas de negación, conductas de evitación, Conductas agresivas, conductas de dependencia ...)

Trabajo familiar

Respecto de la familia, a partir del diagnóstico inicial, acordamos también si continuamos con los espacios de entrevistas de contención y apoyo con la trabajadora social o si hacemos sólo un seguimiento periódico de acompañamiento mientras dura la terapia de sus hijos/as. En los casos que se valore conveniente una asistencia psicoterapéutica para los padres, directamente relacionada con la enfermedad del hijo/a, se intenta ofrecerla también dentro de los recursos del programa.

Por otro lado, a aquellas familias con las que se han detectado algunas necesidades materiales o apoyo psicológico más general, se facilita la derivación a otros servicios externos como los Servicios Sociales, los Centros de Salud Mental para Adultos (CSMA), Centro de Atención a la Mujer o asociaciones de afectados.

Los **objetivos concretos** que nos planteamos trabajar con la familia son:

- Potenciar los recursos internos de la familia (aspectos sanos)
- Reforzar las capacidades maternas y paternas
- Ayudar a conectar con sus propias necesidades
- Orientar sobre recursos y servicios (CSMA, asociaciones, SS ...)

Teniendo en cuenta el abordaje de los siguientes ámbitos:

- La vivencia de sufrir una enfermedad crónica grave
- Las repercusiones en la dinámica familiar
- Los cambios en la vida cotidiana
- Los sentimientos de sobrecarga (especialmente del cuidador principal)
- La vinculación con el entorno (peligro de aislamiento)
- Los sentimientos de culpa
- La sobreprotección / dependencia
- Las fantasías de incapacidad y/o de muerte
- La dificultad o, incluso, la falta de proyectos de futuro.

RECURSOS

El Programa dispone para su funcionamiento de los siguientes recursos personales y materiales.

Recursos personales

El programa se configura como una unidad interdisciplinaria, con profesionales de diferente formación y disciplinas, pediatra, psicólogos y trabajadora social.

Este año, hemos contado con el siguiente personal, habiendo ampliado a una trabajadora social más, debido inicialmente a la baja por enfermedad de la otra trabajadora social. A posteriori, y por la necesidad de otros programas, se ha quedado fija:

- Sra. Carmen Gálvez, Psicóloga, Coordinadora del programa, con dependencia laboral de la Fundación Concepció Juvanteny.
- Sra. Oihana Mendiguren, Psicóloga, con dependencia laboral de la Fundación Concepció Juvanteny.
- Sra. Carme Arnau, Trabajadora Social, con dependencia laboral de la Fundación Concepció Juvanteny.
- Sra. Elena Aznar, Trabajadora Social, con dependencia laboral de la Fundación Concepció Juvanteny.

Recursos físicos

El Programa dispone de los siguientes recursos físicos:

- Dos consultas en la zona de pediatría equipadas con el material propio de una consulta psicológica pediátrica (mesa de despacho, sillas, juguetes, material relacionado con pruebas psicológicas como cuestionarios y test).
- Ordenador personal
- Archivo / Archivador.

IMPLEMENTACIÓN DEL PROGRAMA

En una primera etapa, de octubre de 2006 a julio de 2007, se puso en funcionamiento la Unidad destinando una tarde a la semana (los viernes, de 15,30 a 18,30 horas). El equipo inicial estaba formado por una psicóloga y una trabajadora social. A raíz del incremento de derivaciones a la Unidad, a partir del mes de septiembre de 2007 se dobló la dedicación del programa, incorporando un segundo psicólogo al equipo.

Este año, en continuidad con años anteriores, la atención a los pacientes ha desarrollado los viernes por la tarde, de 15,15 a 18 horas.

ACTIVIDAD AÑO 2006-2020

Tipo de enfermedades atendidas	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Cáncer	2														
VIH	1	1	3	1											
Síndrome nefrítico	2	2	2	2				1		1	2	1	1	1	
OTC			1	1	1	1									
Atresia vías biliares/ anorectal			1	1	1						1				
Neurofibromatosis		1													
Celiaquía		1													
Diabetes		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	1	1	
Epilepsia		1	1	1											
Enfermedad Crohn/ Colon irritable			2	2		1			1	1	1	1	1	1	1
Obesidad/ Problemas alimentarios			8	7	9	9									
Espina bífida			1												
Enfermedad de Morquio			1	1											
Fibrosis quística del páncreas			1	1	1	1	1								
Parálisis cerebral						1									
Acidúria glutárica						1	1	1	1	1	1	1	1	1	1
Enfermedad de Fabry								1							

Síndrome de Hunter									1	1	1	1	1	1	1	1
Glaucoma									1	1			1	1	1	1
Otras	2	3	5	1		1			1		1	1	1	1	1	
TOTAL ENFERMEDADES	7	13	32	23	16	23	9	8	6	6	8	7	7	7	7	4

Tipo de enfermedades atendidas

Como puede verse en este primer cuadro, seguimos encontrándonos ante una variedad de enfermedades, lo que hace que sea necesario atender cada caso desde sus particularidades. Recordemos que no se atienden a la unidad casos de enfermos oncológicos, ya que para este grupo de enfermos existe un recurso psicológico específico acordado entre el ICS y AFANOC.

Edades

Edades	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Niños (hasta 11 años)	3	8	11	7	1	3	0	3	1	1	2	0	0	0	0
Adolescentes (mayores de 12 años)	4	5	21	16	15	20	9	5	4	4	5	3	2	2	0
Jóvenes- Adultos	0	0	0	0	4	4	2	2	3	3	4	4	5	5	4

En cuanto a la edad de los enfermos, dada la continuidad de los tratamientos, vemos como la edad de atención llega a la vida adulta. Esto conlleva que, a lo largo de la terapia sea necesario recoger y abordar las nuevas dificultades de convivir con la enfermedad en la adolescencia, junto con las preocupaciones y el incremento de los conflictos en la relación padres-hijos jóvenes-adultos. Acompañamos a los pacientes que entran en la edad adulta (mayores de 18 años), afrontando nuevos retos vitales como el acceso al mundo laboral, formación universitaria y profesional, emancipación

Este año, y vinculado a los mismos cambios de las situaciones familiares de los pacientes, no se ha mantenido la intervención terapéutica con personas adultas (madres).

Sexo

Sexo	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Niños	0	5	7	5	1	3	0	2	1	0	1	0	0	0	0
Chicos Adolescentes/ Jóvenes	0	1	6	4	5	8	5	4	3	2	2	3	3	3	3
Niñas	3	3	4	2	0	0	0	1	0	1	1	0	0	0	0
Chicas Adolescentes/Jóvenes	4	4	15	12	10	12	4	1	2	3	4	4	4	4	1
Madre	0	0	0	0	0	3	2	2	2	2	3	0	0	0	0
Padre	0	0	0	0	0	1	0	0	0	0	0	0	0	0	0

Atención ofrecida

En el año 2020 ha sido un año de continuidad y mantenimiento de los seguimientos terapéuticos de casos ya iniciados en años anteriores.

La atención ha consistido en seguimientos quincenales y/o mensuales; se ha realizado un acompañamiento en algunas dificultades familiares, como paso previo al alta definitiva y derivación a otro servicio más especializado. Uno de ellos ha hecho un par de sesiones de seguimiento, con una muy buena evolución, y el otro ha vuelto para hacer un seguimiento mensual y acompañarlo en una nueva etapa tanto a nivel de identidad sexual como a nivel de inserción en el mundo laboral. Se ha realizado un trabajo familiar mensual en uno de los casos.

En cuanto al sexo, hemos atendido a tres chicos y una chica, tres jóvenes adultos que ya han cumplido la mayoría de edad y un chico que ha hecho 17 años. Este año no ha habido ninguna nueva derivación ni demanda desde el Servicio de Pediatra, individual ni grupal. Esto se debe a varios factores:

- Nuestro equipo está colapsado y desbordado por los casos del programa de diagnóstico de abuso sexual y ya no podemos asumir más pacientes con estas enfermedades.
- Existen otros programas del Hospital que incorporan profesionales propios o externos que asumen estos casos.

- Todos los pacientes han hecho la mayoría de edad y se han derivado o dado de baja del programa.

Intervención	06	07	08	09	10	11	12	13	14	15	16	17	18	19	20
Nuevos casos derivados	7	11	26	6	7	13	7	4	1	2	2	0	0	0	0
Acogidas realizadas	5	7	23	5	7	12	6	5	1	0	3	1	0	0	0
Acogidas que no derivan en propuesta de diagnóstico	0	0	5	1	0	1	0	2	0	0	0	0	0	0	0
Diagnósticos iniciados	1	8	10	6	2	4	0	3	1	0	3	0	0	0	0
Diagnósticos finalizados	0	5	7	5	1	4	0	3	0	0	4	0	0	0	0
Diagnósticos que no derivan en propuesta de tratamiento	0	0	0	2	0	0	0	1	0	0	1	0	0	0	0
Tratamientos iniciados/en curso: psicoterapia individual	0	5	9	11	8	12	6	7	6	1	9	7	7	7	4
Tratamientos iniciados/en curso: psicoterapia grupal	0	0	3	5	4	4	5	0	0	0	0	0	0	0	0
Tratamientos finalizados	0	0	0	3	4	3	4	0	0	0	1	0	2	2	2
Casos cerrados sin finalizar (derivación, cambio situación familiar, alta voluntaria.	0	0	7	2	2	3	2	0	2	0	2	0	0	1	2

Tratamientos psicoterapéuticos 2020

Tratamientos psicoterapéuticos 2020	Semanal	Quincenal	Mensual
Niños	0	0	0
Adolescentes	0	0	0
Jóvenes- Adultos	0	2	2

Trabajo familiar 2020

Trabajo familiar 2020	Semanal	Quincenal	Mensual
Adultos	0	0	1

VALORACIÓN

Este año, marcado por la pandemia del Covidien-19, ha hecho que durante un tiempo se viera parado el seguimiento presencial de los casos, pero se ha mantenido contacto telefónico y videollamadas.

Sin embargo, se ha mantenido el compromiso tanto de los chicos y chicas, como de sus familias, lo que indica el grado de satisfacción respecto del programa.

La larga duración de los tratamientos tiene que ver con la propia cronicidad de las enfermedades, que hace necesaria un apoyo casi permanente de los pacientes y sus familias para hacer frente a los cambios y requerimientos propios de cada edad (paso a la adolescencia y vida adulta).

Se ha mantenido la necesaria coordinación con el Servicio de Pediatría y otros servicios externos, para informar y estar al día de la evolución de los pacientes.

PROYECTO DE CONTINUIDAD

Teniendo en cuenta los motivos antes descritos, y no sin antes valorar de forma positiva todos estos años de seguimiento de pacientes con enfermedades crónicas, damos por finalizada nuestra labor en este programa.