
CONFERENCE ABSTRACT

Transición del paciente crónico complejo al sistema de adultos. El rol de Trabajo Social: la mirada integral y el valor del cuidado.

23rd International Conference on Integrated Care, Antwerp, Flanders, 22-24 May 2023

Eduard Pellicer Arasa¹, Soraya Hernández¹, Ana María Alonso¹, Esther Lasheras¹

1: Hospital Materno-Infantil Sant Joan De Déu, Barcelona, Catalunya, Spain

La atención al paciente crónico complejo y/o con necesidades paliativas es un reto del sistema sanitario al presentar necesidades que van más allá del manejo clínico. Los aspectos emocionales, relacionales y comunitarios son imprescindibles para la consecución de los objetivos terapéuticos.

A través de un proceso participativo con pacientes, familias y profesionales, el Hospital Sant Joan de Déu ha desarrollado el programa A10! (fonéticamente, adiós en catalán), dando respuesta a las necesidades de acompañamiento, conocimiento y manejo de la enfermedad y gestión del proceso.

La transición a la red de adultos: el programa A10!

Los objetivos del programa son:

- Preparar al paciente para el manejo autónomo de la enfermedad, mediante programas de capacitación, educación y autocuidado.
- Ofrecer una asistencia sanitaria de calidad adecuada a la edad, cultura y desarrollo
- Ofrecer apoyo asesorando sobre la red de adultos que facilite la toma de decisiones
- En los casos de jóvenes con grave afectación cognitiva, acompañar y asesorar a sus cuidadores de los cambios y recursos posibles en la red de adultos.

Para lograr estos objetivos, el programa se estructura en dos etapas, la primera destinada a la preparación del paciente/familia; y la segunda, el proceso de transferencia al sistema de adultos.

En el Servicio de Atención Paliativa y Paciente Crónico Complejo (C2P2) el trabajador social es el profesional de referencia que lidera el proceso y acompaña a paciente y familia durante el mismo.

El acompañamiento de Trabajo Social

El proceso se inicia alrededor de los 14 años en la mayoría de pacientes y a los 16 en aquellos con grave afectación cognitiva. En las primeras visitas se construye el vínculo terapéutico, se explica el proceso y se ofrece una guía práctica con información sobre recursos. Paralelamente, junto al resto del equipo se facilitan espacios de gestión emocional, resolución de dudas, revisión del plan de transición y contacto con los referentes de la comunidad (de salud, sociales y educativos).

Durante el último año en el hospital se anticipan los cambios que supone la etapa adulta, se prepara la documentación clínica y psicosocial, se realiza una reunión entre los profesionales de pediatría y adultos, y finalmente se lleva a cabo una visita conjunta con paciente y familia para fomentar el vínculo con el nuevo equipo.

Estas acciones permiten reducir el impacto emocional y favorecen la elaboración del duelo que implica la despedida del hospital que les ha acompañado durante 18 años, cerrando un ciclo muy importante en sus vidas.

Resultados, conclusiones y visión de futuro

El trabajo en red que contribuye al objetivo del programa de fomentar vínculos y coordinación con la red de adultos. Desde TS se asegura el conocimiento de la comunidad y los recursos disponibles y promueve acciones que favorecen la plena integración del paciente en la sociedad.

Los pacientes crónicos complejos y/con necesidades paliativas son los más vulnerables. La apuesta por reforzar la mirada integral en estos pacientes implica un reconocimiento a la tarea de cuidar, aunque no sea posible curar.