



## **Empoderamiento de pacientes jóvenes con cardiopatías congénitas en la transición a consultas de adultos**

**Fundación Menudos Corazones**

### **JUSTIFICACIÓN**

Hace 30 años, el 85 % de los nacidos con una cardiopatía no superaban el año de vida. Durante las últimas décadas los avances en cirugía cardiaca infantil y el desarrollo del diagnóstico prenatal de las cardiopatías congénitas han conseguido que el 90% de los bebés nacidos con una enfermedad de corazón lleguen en nuestros días a la edad adulta. En España, de los 4.000 bebés que nacen cada año con una enfermedad de corazón, la mayoría alcanzan la mayoría de edad. De hecho, la tendencia es que la población mayor de edad nacida con una cardiopatía supere en número a los menores cardiópatas congénitos: se trata de un colectivo de pacientes nuevo que enfrenta, junto con sus especialistas médicos, nuevos retos clínicos y que vive su enfermedad crónica con mucha incertidumbre. Es todavía muy reciente la experiencia de cardiólogos y cirujanos cardiacos sobre la evolución y posibles efectos colaterales de cirugías realizadas en la infancia en estos pacientes con técnicas nuevas entonces, pero ya se conocen en las últimas décadas muchas secuelas y posibles complicaciones clínicas de operaciones paliativas de cardiopatías moderadas o complejas que permitieron alcanzar la edad adulta a estas personas. A esto hay que añadir que el hecho demostrado que los menores sometidos a intervenciones de corazón extracorpóreas o a largas hospitalizaciones sufren de alteraciones en su desarrollo neuro-cognitivo que conllevan problemas de aprendizaje, dificultades para desarrollar destrezas sociales y muchos obstáculos para una plena integración posterior en su paso a la vida adulta. Crecer con una cardiopatía, en general, conlleva la propensión a sufrir alteraciones psico-emocionales por la incertidumbre y la sobreprotección familiar y genera tendencias al aislamiento social y retrasos en los procesos de autonomía.

La atención a este colectivo requiere pues un enfoque multidisciplinario, enfocado en la persona con el objetivo de mejorar su calidad de vida. En este sentido, tanto los testimonios de las personas cardiópatas y de sus familiares como de los profesionales médicos y psico-sociales

indican que el periodo de transición desde Cardiología Pediátrica a las consultas de Adultos, es crucial: se realiza en unas edades de por sí complejas para la chica o chico afectados en lo personal y en las relaciones familiares y supone dejar atrás los cuidados de sus doctores y doctoras habituales y el personal de enfermería, en espacios más amigables en Pediatría en los que en la mayoría de las ocasiones se han implementado medidas y proyectos de humanización que tienen muy en cuenta las necesidades del menor y la familia. En este sentido, el paso a un área de adultos resulta muchas veces tremendamente hostil y puede generar profundo rechazo. Es una fase fundamental, por otra parte, para integrar de manera consciente estrategias de autocuidado y que el paciente se empiece a hacer cargo del compromiso de sus revisiones y consultas, muchas veces afrontando situaciones conflictivas con el padre o la madre si se han desarrollado fuertes tendencias de sobreprotección. Por todo ello, este proyecto tiene como objetivo principal apoyar en el momento crucial de la transición el empoderamiento de los pacientes adolescentes y jóvenes nacidos con enfermedades de corazón: para conseguir la normalización de su enfermedad crónica, la integración en el ámbito social y laboral y la gestión positiva de sus dificultades en los aspectos psico-emocionales. Se inicia como proyecto piloto en el *Hospital 12 de Octubre* en Madrid, con la colaboración de personal médico del centro y psicóloga, neuropsicóloga y trabajadora social de Menudos Corazones. Se desarrolla el proyecto dentro del marco general de colaboración existente entre la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid y la Fundación Menudos Corazones.

## **PLANIFICACIÓN**

### *Fase previa:*

- Se realizó una fase de escucha con pacientes y con familiares a través de focus groups guiados por una psicóloga entre septiembre-diciembre 2022
- Se realizaron reuniones con personal médico del hospital y se diseñó el proyecto piloto a llevar a cabo: septiembre-diciembre 2022

### *Desarrollo del proyecto: Actividades*

- Servicio presencial de atención psicológica para pacientes y familiares vinculada a las consultas clínicas de transición en el hospital: febrero-diciembre 2023

Una psicóloga de Menudos Corazones está disponible en el hospital en las fechas en que la Unidad de Cardiopatías Congénitas de Adultos realiza las consultas de transición en que un o una paciente acude por primera vez a consulta de adultos con los expedientes e informes derivados del equipo de cardiología pediátrica.

- Acompañamiento y seguimiento psico-emocional por una psicóloga a pacientes y a familiares en formato no presencial: febrero-diciembre 2023
- Servicio de atención en recursos sociales por parte de trabajadora social de Menudos Corazones
- Valoración y orientación sobre dificultades de aprendizaje por parte de una neuropsicóloga de Menudos Corazones: febrero-diciembre 2023
- Jornada de empoderamiento para pacientes jóvenes en el centro hospitalario con participación de profesionales médicos y psico-sociales y jóvenes cardiópatas involucrados en su organización: marzo 2023

### **RESULTADOS Y EVALUACIÓN**

El proyecto piloto contempla un número aproximado de 25 personas beneficiarias directas, hombres y mujeres con cardiopatías congénitas entre 16 y 30 años que se encuentran en la fase de transición de cardiología pediátrica a cardiología en la unidad de adultos o de reciente incorporación a cardiología de adultos. Se sumarán como personas beneficiarias indirectas familiares de estos pacientes, madres, padres, parejas.

Para valorar el impacto del proyecto se realizarán cuestionarios de evaluación específicos dirigidos a todos los sectores involucrados: pacientes, familiares de pacientes y personal médico y de enfermería, cuyos resultados se pondrán en común en reuniones de valoración intermedia y final entre Menudos Corazones y la Unidad de Cardiopatías Congénitas del Adulto del *Hospital 12 de Octubre*.

### **CARÁCTER INNOVADOR**

El proyecto busca atender desde la premisa de una atención humanizada y enfocada en la persona a un colectivo que está aumentando y que no se encuentra bien identificado siendo en cambio especialmente vulnerable por su edad y por tratarse de un periodo en que se corre el riesgo de que se sienta “desatendido” al dejar atrás el seguimiento más cercano de los cardiólogos infantiles y al adentrarse en el hospital de adultos. Trabajar de manera conjunta equipo médico del Sistema de Salud y equipo psico-social de una entidad del Tercer Sector para evitar que este paciente se sienta perdido y en cambio apoyar el crecimiento de un colectivo empoderado y responsable supone un factor innovador. Asimismo, constituye un paso relevante como apuesta de futuro para una fundación que ha atendido a lo largo de su trayectoria, desde 2023, principalmente a menores con cardiopatías de nacimiento y a sus familias y que siente la responsabilidad de crecer con este colectivo que ha ido alcanzando la mayoría de edad, precisamente en el año en que la entidad cumple 20 años.

**DIVULGACIÓN**

Se hará difusión del proyecto a través de los medios de comunicación de la Fundación Menudos Corazones: sitio web y Redes Sociales, y se difundirá a través de Comunicación del hospital y folletos y carteles en el centro hospitalario.

**APLICABILIDAD**

Durante el desarrollo del proyecto se hará seguimiento de contactos previos ya iniciados en 2022 con otros centros hospitalarios públicos en Madrid que son Centros de Referencia en Cardiopatías Congénitas de Adultos o atienden pacientes con cardiopatías congénitas para llevar a cabo proyectos similares en atención a pacientes jóvenes. En cada caso se valorará qué actividades de las que estén en proceso en el proyecto piloto se podrían aplicar en cada centro o qué otras necesidades se detectan específicamente. En los hospitales La Paz, Gregorio Marañón y Ramón y Cajal se ha iniciado una fase previa del proyecto y se da a conocer en sus Unidades de Adultos el apoyo que puede proporcionar Menudos Corazones a los pacientes cardiopatas en aspectos sociales y psicológicos.