

Adolescentes con enfermedades reumatológicas de la infancia: recomendaciones para una transferencia a la atención médica de adultos

Resumen

La Corporación Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil (ANACROJ), nace en el año 1996 con el objetivo de apoyar a personas con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y a sus familias. La corporación está conformada por padres, especialistas y personas con AIJ que orientan, apoyan y acompañan, tanto a los niños y jóvenes con artritis, como a su familia y entorno (colegio, amigos, trabajo de los padres, etc.), además de generar conciencia en la sociedad acerca de esta enfermedad, educando a través de la promoción de salud.

La Artritis Idiopática Juvenil es una enfermedad crónica que se presenta antes de los 16 años, caracterizada por inflamación articular persistente (artritis), dolor y rigidez en las articulaciones (ANACROJ, 2023). Dado el impacto general en la calidad de vida, funcionalidad e independencia que generan estas enfermedades, es que se requiere de un apoyo integral orientado a estos usuarios y sus familias en cada etapa de desarrollo, ya que al ser patologías de curso crónico provocan alteraciones en el desarrollo tanto físico, emocional e interpersonal en los pacientes. En Chile la atención pediátrica en AIJ es hasta los 15 – 18 años dependiendo del centro médico u hospital correspondiente, una vez que el usuario llega a esa edad, es derivado a atención de adultos. Sin embargo, los centros médicos en Chile no cuentan con una planificación específica de la transición. Esto implica comenzar un nuevo proceso que puede generar inquietud en el usuario, ya que debe enfrentarse a un nuevo equipo de salud. Como Corporación ANACROJ se ha detectado la necesidad de humanizar prácticas por parte de profesionales de la salud durante este proceso. Desde esta perspectiva, nuestra propuesta consiste en poder elaborar pautas de recomendación para la atención de personas que se encuentran en transición, facilitando el traspaso de los cuidados entre los equipos de salud pediátricos a equipos de atención. Además, es necesario empoderar a los usuarios para que adquieran conocimientos y habilidades de autocuidado asociadas a su patología crónica. Para lograr nuestro propósito, utilizaremos metodología cualitativa y entrevistas, lo que nos permitirá conocer la experiencia de los usuarios que ya han pasado por este proceso de transición y también la experiencia de los profesionales de la salud que atienden a personas con enfermedades reumatológicas, lo que permitirá comprender diferentes formas de atención.

Justificación

La enfermedad reumatológica infantil representa un problema de salud importante en Chile, con patologías como la artritis idiopática juvenil (AIJ) y el lupus eritematoso sistémico (LES) siendo las más comunes. A pesar de la existencia de estadísticas sobre su epidemiología, aún existe poca claridad sobre la prevalencia e incidencia de cada condición. En el caso de la AIJ, la Sociedad Chilena de Reumatología reporta que en Chile se diagnostican aproximadamente entre 10 a 20 casos al año, por cada 100.000 niños y niñas menores de 16 años. Como complemento, según las estadísticas de la Superintendencia de Salud, se describe que existen 3.362 pacientes diagnosticados con esta condición en el periodo Julio 2005 a marzo 2021, siendo de estos un 75% pertenecientes a FONASA (fondo nacional de salud pública, es un organismo público encargado de otorgar cobertura de atención en salud. Las Instituciones de Salud) y el 25% restante a ISAPRE (son aseguradoras privadas de salud.), asociado a un ingreso promedio de 300 casos nuevos cada año.

Nuestra corporación busca abordar este problema a través de la elaboración de pautas de recomendación para una atención humanizada y buenas prácticas en salud durante la transición de la reumatología pediátrica a la reumatología de adultos. Este proceso puede ser complejo para el paciente, su familia y los equipos de salud, y es por eso que buscamos garantizar una continuidad en el cuidado y mejorar la calidad de vida de los usuarios a través de una práctica humanizada. Además, buscamos fomentar el empoderamiento del paciente como motor del desarrollo de capacidades y habilidades personales y detonador de la participación.

Una práctica humanizada en salud implica garantizar los derechos de los usuarios, como también, establecer un dialogo entre ellos y los profesionales de la salud, posibilitando el intercambio de conocimientos. También implica una postura acogedora por parte del personal de salud, para brindar una atención integral, favoreciendo espacios de encuentro y de confianza (Baro, 2020).

Para llevar a cabo este proyecto, utilizaremos una metodología cualitativa y realizaremos entrevistas semiestructuradas tanto a usuarios como a profesionales de la salud para comprender de forma integral los problemas relacionados con el cuidado de las personas en este proceso de transición. Esta metodología cualitativa se ha convertido en una herramienta valiosa en las Ciencias de la Salud para comprender problemas complejos y se complementa con métodos tradicionales.

Planificación y/o cronograma, enfoque

Objetivo general

Mejorar la atención humanizada y las buenas prácticas en salud durante la transición de la reumatología pediátrica a la reumatología de adultos

Objetivos específicos

1. Identificar y abordar las necesidades específicas de los usuarios que requieren atención especializada en el cuidado de adultos.
2. Fomentar el empoderamiento del usuario
3. Proporcionar educación y apoyo a los usuarios y sus familias durante el proceso de transición.

Tarea	Duración	Fecha límite	Recursos
Contactar a profesionales de la salud	15 días	30 de marzo	Redes sociales de la corporación, mail, teléfono.

			para aproximarse a los médicos se contactará a las sociedades profesionales SOCHIRE, de pronto colegio médico, Sociedad chilena de pediatría, etc.
Contactar a usuarios y sus padres o tutores.	15 días	30 de marzo	Redes sociales de la corporación, mail, teléfono.
Entrevista cualitativa	Dos meses	30 de mayo	Grabadora Sala de la casa de la corporación
Focus Group	Dos meses	30 de mayo	Grabadora Sala de la casa de la corporación
Transcripción de entrevistas y Focus group	Dos meses	30 de junio	Computador Recursos para pagar a personas que transcriben (\$20.000 por hora de grabación)
Análisis de material recopilado	Un mes	30 de Julio	Computador Programas de análisis de información
Redacción de resultados	Un mes	30 de agosto	Computador
Elaborar material didáctico con pautas de recomendación	Un mes	30 de septiembre	Computador
Distribución y divulgación	Dos meses	30 de noviembre	Redes sociales Transporte para movilizarse a centros médicos Casa de la corporación

Desarrollo y ejecución

Para llevar a cabo el proyecto de elaboración de pautas de recomendación para una atención humanizada y buenas prácticas en salud durante la transición de la reumatología pediátrica a la reumatología adulta en Chile, se deben seguir los siguientes pasos:

1. Definir el problema: Identificar la importancia de la enfermedad reumatológica infantil en Chile y el desconocimiento de la prevalencia e incidencia de cada condición.
2. Diseño del proyecto: Establecer los objetivos y metas del proyecto, así como las actividades necesarias para alcanzarlos.

3. Selección de la metodología: Utilizar una metodología cualitativa para comprender de forma integral los problemas relacionados con el cuidado de las personas en este proceso de transición.
4. Recolección de datos: Realizar entrevistas semiestructuradas tanto a usuarios como a profesionales de la salud para recolectar información relevante.
5. Análisis de datos: Utilizar técnicas de análisis cualitativo para interpretar los datos recolectados y sacar conclusiones.
6. Elaboración de pautas de recomendación: Diseñar pautas de recomendación para una atención humanizada y buenas prácticas en salud durante la transición de la reumatología pediátrica a la reumatología adulta.
7. Implementación: Implementar las pautas de recomendación en la práctica clínica para mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia.
8. Evaluación: Realizar un seguimiento y evaluación del proyecto para medir su impacto y hacer ajustes necesarios.

Despliegue

1. Formar un equipo de trabajo que incluya especialistas en reumatología pediátrica y adultos, así como profesionales con experiencia en investigación cualitativa.
2. Diseñar y aprobar un protocolo de investigación, incluyendo la planificación y realización de entrevistas semiestructuradas.
3. Recopilar y analizar los datos obtenidos a través de las entrevistas, utilizando técnicas de análisis cualitativo.
4. Elaborar las pautas de recomendación para la atención humanizada y buenas prácticas en salud durante la transición de la reumatología pediátrica a la reumatología adulta.
5. Difundir los resultados y pautas elaboradas a través de publicaciones científicas, capacitaciones y talleres para profesionales de la salud, y campañas de concientización para pacientes y sus familias.
6. Implementar las pautas elaboradas en la práctica clínica y monitorear su impacto en la calidad de vida de los pacientes y en la satisfacción de los profesionales de la salud.

Resultados

Los resultados esperados en nuestro proyecto consisten en:

- Un aumento en el porcentaje de usuarios cuyas necesidades específicas han sido abordadas satisfactoriamente
- Un aumento en el porcentaje de usuarios que reportan una mejora en su calidad de vida
- Un aumento en el porcentaje de usuarios que participan en la toma de decisiones relacionadas con su atención
- Un aumento en el porcentaje de usuarios que reportan sentirse involucrados y valorados
- Un aumento en el porcentaje de usuarios que reportan tener un mayor sentido de control sobre su propia salud
- Un aumento en el porcentaje de usuarios y familias que reciben información y educación sobre el proceso de transición
- Un aumento en el porcentaje de usuarios y familias que reportan estar satisfechos con la información y apoyo recibidos

Evaluación y revisión

En la etapa de evaluación y revisión del proyecto, puede realizar las siguientes acciones:

1. Revisar el progreso del proyecto y compararlo con el plan original.
2. Identificar y resolver problemas o desviaciones en el proyecto.
3. Evaluar el rendimiento del equipo y tomar medidas para mejorarlo si es necesario.
4. Revisar y actualizar los documentos del proyecto, como el plan de proyecto, el registro de riesgos y el registro de cambios.
5. Asegurarse de que el proyecto sigue cumpliendo con los objetivos y los requisitos del cliente.
6. Preparar un informe de evaluación del proyecto para presentar a los interesados.

Objetivos	Tipo de Evaluación	Indicador	Fuente de información
1. Identificar y abordar las necesidades específicas de los usuarios que requieren atención especializada en el cuidado de adultos.	Impacto	<p>Porcentaje de usuarios que reciben una evaluación de sus necesidades específicas al ingresar al servicio</p> <p>Porcentaje de usuarios que reciben un plan de atención personalizado</p> <p>Porcentaje de usuarios cuyas necesidades específicas han sido abordadas satisfactoriamente</p> <p>Porcentaje de usuarios que reportan una mejora en su calidad de vida</p>	Primaria y secundaria
2. Fomentar el empoderamiento del usuario	Formativa	<p>Porcentaje de usuarios que participan en la toma de decisiones relacionadas con su atención</p> <p>Porcentaje de usuarios que reportan sentirse involucrados y valorados</p> <p>Porcentaje de usuarios que reportan tener un mayor sentido de control sobre su propia salud</p>	Primaria
3. Proporcionar educación y apoyo a los usuarios y sus familias durante el proceso de transición.	Formativa	<p>Porcentaje de usuarios y familias que reciben información y educación sobre el proceso de transición</p>	Primaria

		<p>Porcentaje de usuarios y familias que reportan estar satisfechos con la información y apoyo recibidos</p> <p>Porcentaje de usuarios que reportan una transición exitosa</p> <p>Porcentaje de usuarios que reportan una continuidad en su atención y apoyo después de la transición.</p>	
--	--	--	--

carácter innovador

Educación y apoyo a pacientes y familiares: La educación y apoyo a pacientes y familiares sobre los cambios que se avecinan y cómo prepararse para ellos, es un aspecto innovador, ya que permite que los pacientes y sus familiares sean parte activa del proceso de transición.

Divulgación

Nuestra estrategia de divulgación se basa en la Comunicación Social, es decir, mediante el uso de los medios informativos y los multimedia, además de otras innovaciones tecnológicas podemos difundir información sobre nuestro proyecto, sus avances y resultados. Así lograremos aumentar la conciencia sobre aspectos específicos de la salud individual y colectiva y sobre la importancia visibilizar prácticas humanizadas en salud. Además, en la plataforma de Instagram tenemos más de 8200 seguidores que comparten y siguen nuestras actividades.

Nivel de aplicabilidad

El proyecto propuesto por la Corporación Ayuda al Niño con Artritis Crónica Juvenil (ANACROJ) tiene un alto nivel de aplicabilidad, ya que busca abordar un problema real y concreto relacionado con la atención de personas con Artritis Idiopática Juvenil (AIJ) y su transición a la atención de adultos en Chile. La propuesta consiste en elaborar pautas de recomendación para la atención de personas en transición, facilitando el traspaso de los cuidados entre los equipos de salud pediátricos a equipos de atención, y empoderando a los usuarios para que adquieran conocimientos y habilidades de autocuidado asociadas a su patología crónica. La metodología cualitativa y las entrevistas se utilizarán para conocer la experiencia de los usuarios y profesionales de la salud, lo que permitirá comprender diferentes formas de atención y mejorar las prácticas.

Como Corporación contamos con diversos recursos que podemos utilizar para aplicar nuestro proyecto:

- I. Humanos:
 - Médicos y profesionales de la salud:

Antropólogo y trabajadores sociales: encargados de coordinar al equipo de profesionales y monitorear las intervenciones. Promover el trabajo interdisciplinario y las relaciones comunitarias. Coordinar los espacios y materiales. Generar redes de trabajo Intersectorial y colaborativo.

Padres y madres que participan en la corporación: aportar con su experiencia de acompañamiento a adolescentes en transición a cuidados de adultos

Adolescentes y adultos con AIJ: aportar con su experiencia como personas que viven con una enfermedad crónica y deben enfrentarse al proceso de transferencia de cuidados.

II. Infraestructura y materiales:

La corporación cuenta con un inmueble recibido por Bienes Nacionales el 17 de octubre de 2019, luego de 10 años de gestiones, apoyo de empresas particulares y una subvención presidencial.

Referencias

Baro, S. (2020). Humanización de las prácticas de salud. Una Revisión sistemática para la prevención de la violencia en los servicios de salud. CALIDAD DE VIDA Y SALUD 2020, 13(18). <http://revistacdvs.uflo.edu.ar/index.php/CdVUFLO/article/view/274/218>

Figueredo Borda, Natalie. (2017). La Investigación Cualitativa en Ciencias de la Salud: contribuciones desde la Etnografía.. *Enfermería: Cuidados Humanizados*, 6(spe), 14-19. <https://doi.org/10.22235/ech.v6iespecial.1445>

LIZAMA C, MACARENA, ÁVALOS A, MARÍA E, VARGAS C, NELSON A, VARELA G, MARIO A, NAVARRETE S, CARMEN L, GALANTI D, MÓNICA, & ORELLANA W, JORGE. (2011). Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Revista chilena de pediatría*, 82(3), 238-244. <https://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062011000300010>