SETMANA MUNDIAL DE LES IDP 2019

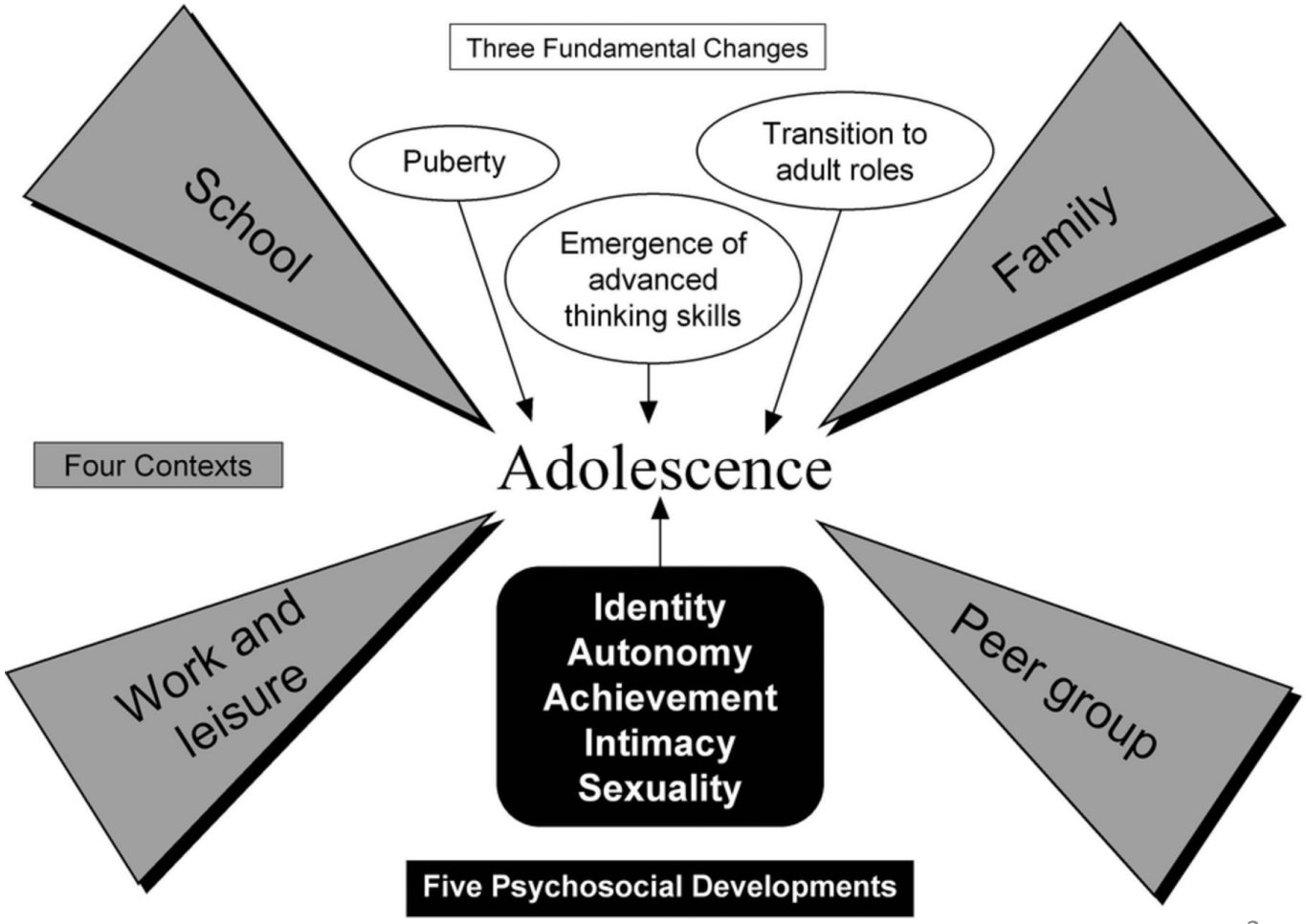
JORNADES PER A PACIENTS

7 d'abril

IDP: atenció des del naixement a la vellesa

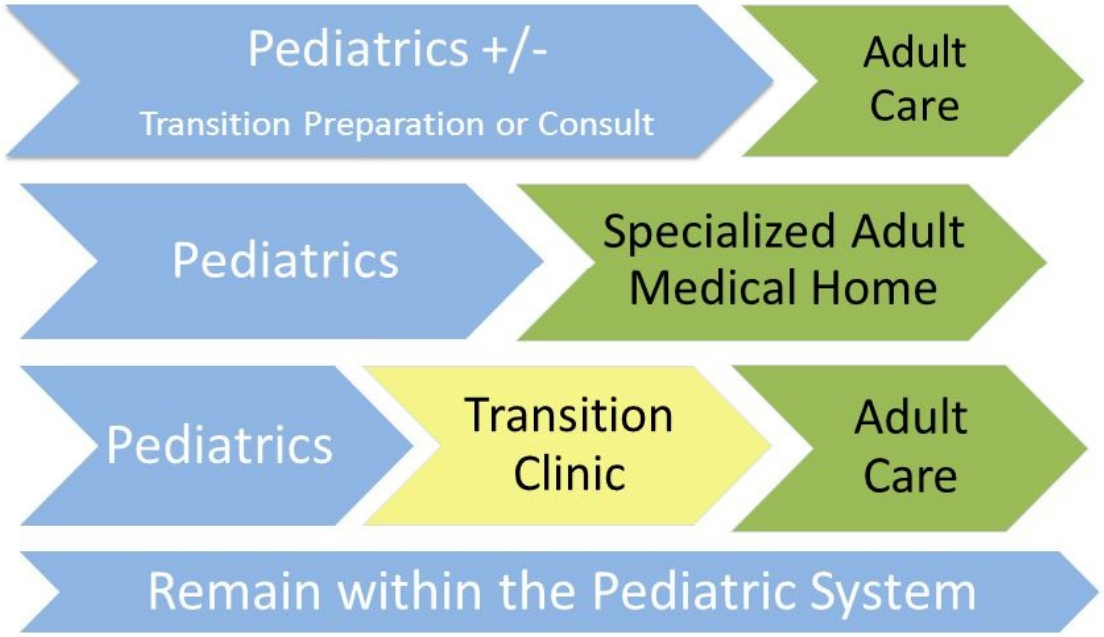
Pere Soler-Palacín
Unitat de Patologia Infecciosa i Immunodeficiències de Pediatria
Vall d'Hebron Campus Hospitalari

TEN-YEAR CHALLENGE


Three Fundamental Changes
Puberty
Transition to adult roles
Emergence of advanced thinking skills
School
Family
Four Contexts
Adolescence
Work and leisure
Peer group
Identity
Autonomy
Achievement
Intimacy
Sexuality
Five Psychosocial Developments

Vall d'Hebron
Barcelona Campus Hospitalari

Transition Processes Now



STANFORD
SCHOOL OF MEDICINE
Clinical Excellence Research Center

PLA DE TRANSICIÓ DEL PACIENT AMB UNA IMMUNODEFICIENCIA PRIMÀRIA DES DE PEDIATRIA A LA UNITAT D'ADULTS

ACTORS IMPLICATS

- **Pacient i família**
- Immunòleg pediàtric
- Immunòleg d'adults
- Altres especialistes de tots dos grups d'edat
- Gestora de casos
- Psicòloga
- Atenció primària
- Associacions de pacients

Vall d'Hebron
Barcelona Campus Hospitalari

Potencials barreres

1.-Les característiques pròpies de la medicina pediàtrica basades en les accions tutelades i globals que tenen com a fonament:

- La relació afermada en el temps
- El tracte diferencial
- El suport assistencial global i estructurat dirigit per l'immunòleg pediatre
- L'entorn de seguretat
- Els centres de referència
- La pèrdua de relació amb l'equip d'Atenció Primària

2.- Les característiques de la medicina de l'adult: medicina sovint fraccionada en la qual no sempre existeix coordinador i on:

- El pacient coincideix amb malalts molt greus i d'edat avançada a les sales d'espera
- Sovint pateix majors aglomeracions
- Necessitada de mecanismes compensadors, que es detallen a aquest protocol

3.-Per últim, els pacients i la família desenvolupen certa resistència a la transferència per motius de:

- Sobreprotecció
- Discapacitat
- Immaduresa
- Desig "d'autonomia connectada"
- Por a la discontinuïtat assistencial
- Por al canvi

Vall d'Hebron
Barcelona Campus Hospitalari

Esquema

Quan?	Només s'ha de fer després d'un període de transició dedicat a preparar l'adolescent / adult jove i la unitat receptora mitjançant la informació necessària per a la cura de la malaltia
	Programada: iniciar el procés durant la pre-adolescència (12-14 anys)
	En un moment d'estabilitat clínica i emocional
Com?	Individualitzada per a cada pacient
	Progressiva
	Consensuada amb el pacient i la seva família i d'acord amb els equips sanitaris de pediatria i adults
	Després de completar l'etapa escolar obligatòria
	Facilitant al jove la informació de forma gradual
	Comptant amb la participació i suport de l'entorn familiar i de les amistats directes
	Introduint el pacient al nou equip mèdic abans del canvi i abans que es traspassi la responsabilitat
	Com a part d'un procés dirigit per "líders de transició" de les unitats de pediatria i adults
	Seguint les indicacions del Pla de Transició definit
	Identificant el Gestor de Cas / Coordinador del procés
	Comptant amb el suport de grups focals de pacients
	Tenint en compte els plans terapèutics de les diferents especialitats mèdiques
	Proporcionant al pacient eines de suport per a l'autogestió de la malaltia
	Tenint en compte factors econòmics, socials, culturals, religiosos,... del pacient

Vall d'Hebron
Barcelona Campus Hospitalari

Cronologia

	IMMUNOLOGIA PEDIÀTRICA		IMMUNOLOGIA D'ADULTS
Etapa	**Pre-adolescent** **12-15 anys** **Planificació /Iniciació de la transició**	**Adolescent** **16-18 anys** **Capacitació del pacient** **TRASPÀS**	**Adult jove** **19-25 anys** **Transferència**
Malaltia	Saber què pateix i explicar breument en què consisteix una immunodeficiència primària.	Ser capaç d'explicar amb cert detall la malaltia. Reconèixer el grau d'afectació individual.	Coneixement detallat de la malaltia, complicacions i reconeixement de símptomes. Acceptació realista de la malaltia i com afecta el seu projecte vital
Medicació (si correspon)	Conèixer el nom dels fàrmacs, la dosi diària i l'horari establert. Participar en la preparació i administració de la medicació supervisada pel cuidador. Conèixer els beneficis de la correcta administració i **els riscos de la no adherència**	Conèixer els fàrmacs: indicació, preparació, conservació, efectes secundaris, risc d'autonomia, interaccions medicamentoses. Autonomia en la preparació i administració de la medicació amb la supervisió del cuidador. Reconèixer els beneficis de la correcta administració i els riscos de la no adherència.	Autonomia en la preparació i administració de la medicació amb mínima supervisió del personal sanitari o cuidadors Autonomia en els circuits de farmàcia. Responsabilitzar-se plenament en el bon compliment terapèutic.
Hàbits de vida i prevenció	Iniciar-se en el coneixement d'hàbits de vida saludables (dieta, exercici físic), conductes de risc i sexualitat.	Conèixer i seguir hàbits de vida saludables. Educar sobre conductes de risc (drogues i alcohol), malalties de transmissió sexual i embaràs no desitjat.	Seguir hàbits de vida saludables, absència de conductes de risc, salut sexual i reproductiva responsables.
Relació amb l'equip	Conèixer el personal assistencial de referència pediàtric. Començar a participar a la consulta i iniciar-se en la comunicació amb l'equip.	Iniciar el contacte amb l'equip assistencial d'adults (sessions, tallers, associacions, mentors). Actitud proactiva amb l'equip assistencial expressant dubtes i preguntes.	Conèixer l'equip assistencial de referència d'adults, els diferents especialistes i els diferents nivells assistencials que participen en el procés (treballadora social, atenció primària,...) Autonomia en la comunicació amb l'equip assistencial.

Vall d'Hebron
Barcelona Campus Hospitalari

¿Preguntes?

Vall d'Hebron
Barcelona Hospital Campus