

L'Estratègia de Malalties Reumàtiques i Musculoesquelètiques i la participació de les associacions de pacients

Primer de tot agrair al doctor Toni Juan la convidada a aquesta jornada i a tots als assistents avui presents.

El meu nom és Iliana Capllonch i soc aquí com a mare d'una nina afectada per una vasculitis des de l'edat de 4 anys, ara fa 8 anys, tractada primer a Son Dureta ara a Son Espases, bàsicament des del servei de reumatologia pediàtrica. Arrel de la malaltia de la meva filla i el meu recorregut en el món associatiu i de pertànyer al Comitè Tècnic de malalties reumàtiques i musculoesquelètiques com a pacient informat, m'han encarregat parlar de la visió dels pacients.

La meva experiència en aquest sentit, és la de nins i joves amb aquest tipus de malalties i per aquest motiu durant els darrers dos anys, vaig preparar juntament amb la doctora Lucia Lacruz, pediatra reumatòloga de Son Espases, un document on reflectíem la realitat dels nins i joves que patien "malalties cròniques socialment invisibles" on s'engloben les que estam parlant durant infància i adolescència, que continuen al llarg de la seva vida i encara no són prou conegudes ni reconegudes socialment.

Les anomenarem malalties invisibles perquè comparteixen una sèrie de característiques comunes a pesar de la seva heterogeneïtat:

- No es veuen (aparença física de l'afectat totalment normal, la malaltia ataca per dins)
- Falta de coneixement ja que els **síntomes** de moltes d'aquestes situacions de malalties són poc compreses mèdicament i **socialment no es manifesten d'una manera òbvia.**
- Causen aïllament i incomprensió
- Conseqüència: **aïllament del nin**

Aquestes fases es poden donar en **qualsevol moment de la vida** d'una persona, ja sigui **en la primera infància o a l'edat adulta**. No tenen una evidència externa que mostri el patiment i despertí comprensió en els altres, per començar la dels inexperts pares.

Al contrari, la persona suporta sovint l' escepticisme i la malfiança dels altres. **Aquí hi ha unes característiques:**

- pot ser un procés molt llarg

- el nin no sap explicar el que li passa
- no es veu res a l'aspecte del nin
- desconfiança (cap al nin, als pares, dels pares al nin, del professors al nin i als pares, dels pares i el nin als professors, metges, infermers,...). Són nins tractats de "cuentistes", "sobreprotegits" o "mimats"

Quan per fi hi ha un diagnòstic de una malaltia "important":

- sensació de culpabilitat i desconeixement
- distanciament de cara al nin i als pares
- aïllament

I comencen una sèrie de **fases**:

- **Peregrinatge per un diagnòstic**
- **Brots**
- **Descompensacions**
- **Tractaments variis**
- **Intervencions quirúrgiques i hospitalitzacions**

Aquí s' ha de recordar:

- Hi ha nins amb moltes medicacions amb horaris difícils de compatibilitzar amb el horari escolar:
 - "Una hora abans d'esmorzar i de sopar".
 - "Una picada diària", "10 picades al dia, cada dia"
 - Medicaments que provoquen nàusees, o somnolència, ...
- Administració intravenosa de medicaments cada 15 dies, cada mes, cada 3 mesos, ...
- Cirurgies i el temps que requereixen per a recuperar-se.
- Penseu que els demanen un **justificant mèdic per a cada vegada que falten o han d'arribar més tard.**
- Es produeix una discordança entre la limitada actuació familiar i social de la persona afectada i les expectatives amb relació a la seva conducta de les persones que l'envolten ("no podré fer ...", "no aprovaré el curs", ...).

- Aquestes respostes o actituds de l'entorn deixen el pacient en un estat de **confusió, autocompassió, inseguretat i soledat**.

Quan es tracta de nins i adolescents, són els pares que van a les consultes i se'n fan càrrec de la situació, i pot semblar que parlem de pocs casos però hi ha dades on demostren que "1 de cada 1000 nins menors de 16 anys pateix una malaltia reumàtica i quasi el 50 % dels pacients amb artritis idiopàtica juvenil arriben a adults amb la malaltia activa i amb limitació de la capacitat funcional".

Darrera aquestes situacions es produeixen problemes a l'entorn laboral dels pares per la pèrdua contínua del ritme de feina per acompanyar el seu fill al metge, del propi afectat el ritme escolar per la mateixa causa. Tampoc hi ha un teixit associatiu actiu actualment que ajudi a les famílies que es trobin a aquesta situació.

L'adolescència i el pas de pediatria a adults d'aquests joves, és especialment complicada per varis temes:

- Des del debut de la malaltia i degut als brots i tractaments, aquests nins han anat acompanyats dels seus pares i han passat molt temps a un entorn molt familiar
- L'adolescència comporta la majoria de les vegades negació de la cronicitat de la malaltia, descompensacions i rebeldia alhora de seguir amb el tractament o d'anar acompanyats pels pares
- El moment de passar a medicina d'adults hi ha por per part del jove i dels pares perquè hi ha un canvi radical: ja no són els pares que se'n fan càrrec de la malaltia i tractament i la confiança que hi havia amb tot el personal fins al moment tractat dona respecte i por davant el que es poden trobar.

~~Després d'explicar en grans línies, tot el què he explicat ho he aportat a l'estratègia de la que avui estam parlant.~~

Totes aquestes vivències que us he relatat, les he aportat al document de l'Estratègia de Malalties Reumàtiques i Musculoesquelètiques de les Illes Balears que s'està elaborant.

Concretament les meves propostes són:

Dins l'apartat B de línies estratègiques al punt B.1. que té com a títol Equitat i salut en totes les polítiques: promoció de la salut i prevenció de la malaltia, afegiria la introducció del coneixement d'aquest tipus de malaltia a l'entorn escolar degut a la seva alta prevalença, sobre tot en l'AIJ, per això també és important destacar que quan la malaltia afecta a un nin, afecta directament a "famílies" que seran les persones que realment se'n faran càrrec de tot.

Els problemes més importants que es poden trobar les famílies amb aquets tipus de malalties a la infància són:

- manca d'un diagnòstic precoç
- infinitat de proves i controls metges

Que duran a la pèrdua del ritme escolar de l'infant i del lloc de feina del principal cuidador, pare o mare, que suposarà un empobriment de la família, apart de problemes socials per incomprensió davant la manca d'informació.

Com Objectiu general 1, sobre la disminució de la càrrega de la malaltia, afegiria:

1.3.1. augmentar el coneixement de les malalties reumàtiques i musculoesquelètiques a nivell escolar i de les famílies amb infants afectats.

1.6.1. elaborar guies escolars sobre la recomanació de pràctica d'exercici físic per a nins amb aquestes patologies.

Dins recomanacions:

5.1. Promoure campanyes d'informació i prevenció a l'àmbit escolar dirigit a professors i alumnes i famílies en general.

A l'objectiu 2 on parla de Disminuir les desigualtats socials en salut des d'un enfocament dels determinants socials de les malalties reumàtiques i musculoesquelètiques introduiria un punt 2.2 Promoure l'adaptació dels centres educatius a les possibles necessitats dels alumnes afectats per aquestes patologies, com ascensors en cas de brot d'AIJ, etc.

A Recomanacions: 3. Desenvolupar accions encaminades a l'adaptació curricular i funcional dels nins i joves amb aquestes patologies.

Al punt B.2 que parla de Capacitació i autonomia, tornant al tema de la infància i adolescència i de la probabilitat de que aquest afectats tinguin la malaltia i tractaments a llarg termini, a aquets capítol s'hauria de tenir en compte:

- La infància: seran els pares els que hauran d'administrar la medicació als seus fills, per tant se'ls haurà de capacitar en aquets sentit i preparar-los.
- Adolescència: és una etapa molt difícil i s'ha de tenir en compte que passen d'atenció pediàtrica a adults, de ser tutelats pels seus pares a ser independents, que normalment tenen fases de negació davant la seva malaltia
 - Als dos casos es necessita preparació psicològica de tota la família per dur un bon control de la malaltia
 - Tal com es recomana a aquest punt, és necessària la comunicació entre personal sanitari, pacient expert, pacient per arribar a l'autocura.
 - Un gestor de casos seria convenient a aquest punt
 - Unitats de transició per evitar un brot extra a l'adolescència

Pel que fa al punt B.3. d'atenció sanitària i social, afegiria que a la infància i adolescència hi ha poca informació sobre malalties reumàtiques i per això s'arriba molt tard al diagnòstic i derivació a un reumatòleg infantil.

Des de la consulta metge s'hauria de proporcionar a les famílies un mapa de recursos socials assistencials existents a la CCAA en quan a afectats per malalties reumàtiques i musculoesquelètiques.

Hauria d'existir una coordinació entre AP i especialitzada per evitar pèrdua de temps i de recursos.

Per acabar, al punt B.5 sobre Formació i investigació, s'hauria de tenir en compte a les associacions de pacients i pacients experts perquè poden contribuir a l'hora de cercar recursos i es poden prestar a ajudar en investigació i formar a nous pacients en l'autocura.

S'hauria de tenir en compte a l'hora de la valoració de la discapacitat en el cas de nins i adolescents, la figura del cuidador, per poder demanar una baixa laboral en cas d'ingrés hospitalari o cura del menor en cas de brot, per evitar una pèrdua de lloc de feina a causa de la malaltia.

En cas de pèrdua escolar per ingrés o brot, s'hauria de contemplar un reforç escolar a l'afectat.

Aquestes són, com us he comentat, les aportacions que vaig fer arribar per la adaptació de la "Estrategia en enfermedades reumáticas y musculoesqueléticas del Sistema Nacional de Salud" a la nostra Comunitat Autònoma. Comentarís basats ~~Estrategia aprobada por el Pleno del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud el 20 de diciembre de 2012" al Comitè tècnic, amb base a en~~ la meua experiència i de en tota la informació que he pogut obtenir de diverses famílies i trobades.

En aquets sentit ja es va fer feina a Balears amb l'estratègia de diabetis i avui en dia ja és més coneguda socialment, a les escoles, hi ha material divulgatiu i segons algunes dades hi ha tants nins diabètic com els que pateixen AIJ i hi ha un abisme en quan a informació.

Don les gràcies per deixar expressar el punt de vista dels pacients a una jornada tan científica i esper que serveixi per anar avançant en millores per tots.

Gràcies.

Palma de Mallorca, 1 de març de 2016

Il·liana Capllonch Cerdà