

IV Jornada HPH Catalunya. Hospital Sant Rafael, Barcelona. Novembre 2016

Abordatge integral de la Malaltia Intestinal Crònica Pediàtrica

Unitat per a la Cura Integral de la Malaltia Inflammatory Intestinal Pediàtrica (UCIIEI-P)

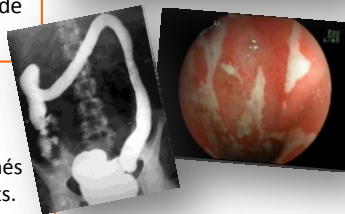
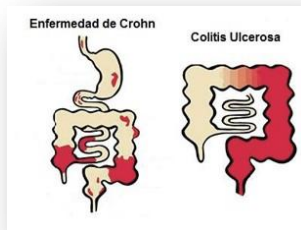
Egea Castillo N.*, Martín Carpi J.*, Serra Alacid M.**; S. Gastroenterologia, Hepatologia i Nutrició Infantil*. Experiència pacient **
negea@sjdhospitalbarcelona.org javiermartin@sjdhospitalbarcelona.org marisa@sjdhospitalbarcelona.org

Introducció

La Malaltia Inflammatory Intestinal (MII) és un grup de trastorns caracteritzats per presentar inflamació crònica, de causa desconeguda, a nivell del tub digestiu (M. de Crohn, Colitis Ulcerosa i la MII no classificada).

El diagnòstic es fa amb criteris clínics, endoscòpics i radiològics. Cursa en brots de resposta variable al tractament.

- Presenta característiques pròpies.
- La seva freqüència està augmentant.
- Afecte l'entorn psico-social dels nens.
- L'evolució és més greu i l'afectació és més extensa en el seu debut, que en els adults.



Objectiu

- 1.- Diagnosticar, tractar i millorar la vida dels nens i adolescents amb MII i les seves famílies, donant una assistència integral i multidisciplinària.
- 2.- Acompanyar i apoderar-los perquè coneguin, comprenguin la malaltia i puguem prendre conjuntament les decisions necessàries.
- 3.- Preparar el desenvolupament d'adolescent pacient a pacient adult i facilitar el pas a un centre d'adults amb màxims coneixements i autonomia personal.
- 6.- Treballar conjuntament amb les Associacions.

Material i Mètode

Treballem en una Unitat multidisciplinària formada per pediatres gastroenteròlegs, dietistes, infermeres especialitzades, radiòlegs, cirurgians, farmacòlegs clínics, psicòlegs i treballador social, amb el suport de les especialitats de l'hospital.

Treballa no per al pacient i la seva família, si no amb el pacient i la seva família.

- Treballem amb els pacients, les seves famílies i totes aquelles persones del seu cercle proper (escola, pediatre d'assistència primària, cuidadors ...).
- Oferim assistència telemàtica mitjançant el Portal del pacient per a ser accessibles a la resolució de dubtes.
- Disposem d'un programa de Transició a l'hospital d'adults amb l'H. Clínic.
- Organitzem "Aules - jornada" de formació per a pacients i famílies dos dissabtes a l'any per aprofundir en el coneixement de la malaltia i compartir experiències. Hi van famílies de tot Espanya.
- Fomentem i vam participar en la "Aula de Natura per a nens amb MII" (colònies d'estiu). Combina activitats lúdiques amb sessions mèdiques. Donem una xerrada diària i convivim tota la setmana.

Resultats

Nombre de pacients actuals en seguiment:
250

Edat mitjana del pacient en debut 12 a

"Aula de Natura" (estiu): Professionals i pacients convivim durant una setmana al Llac de Banyoles. Organitza la UCIEI-P:
Realitzades : 7

Jornades per a pares, familiars i pacients (es fan cada dos anys): Realitzades : 4

Conclusions

Las Jornades formatives per a pares ajuden a difondre els avenços en la malaltia, reforcen el coneixement de les famílies, i faciliten el contacte amb els professionals

Conviure amb els pacients ajuda a comprendre les seves inquietuds, dificultats del dia a dia, a conèixer-los millor, al temps que aconseguim una millors adhesió al tractament i en definitiva a millorar la seva qualitat de vida.

El portal del pacient ens permet estar fàcilment accessibles per a les famílies.

El treball multidisciplinari beneficia als pacients i facilita el treball dels professionals.

