MENORES Y ENFERMEDAD RENAL CRONICA

Estudio Preliminar y Perspectivas de Futuro

ALCER Federación Nacional

MINISTERIO DE SANIDAD, CONSUMO Y BIENESTAR SOCIAL

JUSTIFICACION

En España, según la **Encuesta Nacional de Salud 2017 del INE**, **hay 1.313.400 niña/os entre 0 y 14 años con alguna enfermedad crónica diagnosticada**, lo que representa el 19% de la población infantil.

Afrontar una enfermedad crónica en la infancia supone para la/os niña/os un cambio en la vida diaria: hospitalizaciones recurrentes, tratamientos complejos, absentismo escolar. Una serie de factores que inciden directamente en su desarrollo, tanto social como emocional, y que es susceptible de afectar también al conjunto del núcleo familiar.

Somos conscientes de que la aceptación de estos cambios es el resultado del trabajo conjunto de los especialistas médicos como de todos los miembros del núcleo familiar, educativo y social y el paciente en sí mismo,

Este informe propone dar una visión más realista de la/os menores y de lo que supone para las madres y los padres enfrentarse a los cuidados de un/a niño/a en situación de enfermedad renal crónica y, en consecuencia, identificar las necesidades que aún quedan por resolver.

INTRODUCCIÓN

Las personas con enfermedades crónicas tienen que lidiar con ellas de forma permanente y en distintas áreas de su vida, tales como la física y psíquica. Cuando estas se trasladan a colectivos de especial vulnerabilidad, como es el caso de los menores, encontramos que un nuevo aspecto entra a debate: la paternidad y cómo se desenvuelve esta en ambientes extraordinarios.

Mucha/os autores han estudiado el impacto que suponen las enfermedades crónicas en la vida cotidiana del sujeto que las experimenta, y cómo los padres y madres, como cuidadores primeros, se enfrentan a ellas.

Este informe es el resultado de un trabajo realizado por Federación Nacional ALCER, entidad que agrupa y representa a más de 53 entidades de ámbito provincial de personas con enfermedad renal crónica, dentro de sus programas de investigación para conocer la situación, las necesidades y demandas de la/os niña/os con enfermedades crónicas renales en España, tanto desde un punto de vista objetivo, analizando su situación social, educativa y sanitaria, como subjetivo, recogiendo la valoración y percepción de los familiares, ante las circunstancias vitales de la/os afectada/os.

METODOLOGIA

Para la realización de este estudio se han aplicado un cuestionario, donde se ha recogido información sobre la situación, demandas y necesidades de los menores con enfermedades renales crónicas y de sus familias, respondiendo básicamente a las siguientes dimensiones:

Datos socio demográficos ; Básicos: Edad, sexo, provincia, estudios y Específicos: Tratamiento ERC y grado de discapacidad

Apoyos, asistencial personal y ayudas ; Áreas, frecuencia y personas de apoyo Adecuación de la valoración de discapacidad, Otro tipo de prestaciones económicas

Diagnóstico y atención sanitaria : Adecuación del tratamiento recibido, Consultas médicas, exploraciones y servicios precisados , Productos sanitarios y/o farmacéuticos y cobertura de la Seguridad Social, Desplazamientos para recibir atención sanitaria

Red de apoyo familiar, en el hogar y en la vida diaria: Apoyo personal en el hogar, Apoyo personal en la vida diaria, Impacto de la atención sanitaria en el presupuesto familiar

Integración social normalizada, atendiendo a dos ámbitos: Centros escolares, Inserción sociolaboral

Uso de recursos Generales, Especializados, Pertenencia a asociaciones

Percepción de situación actual Situación por áreas, Percepción de discriminación: general y por áreas

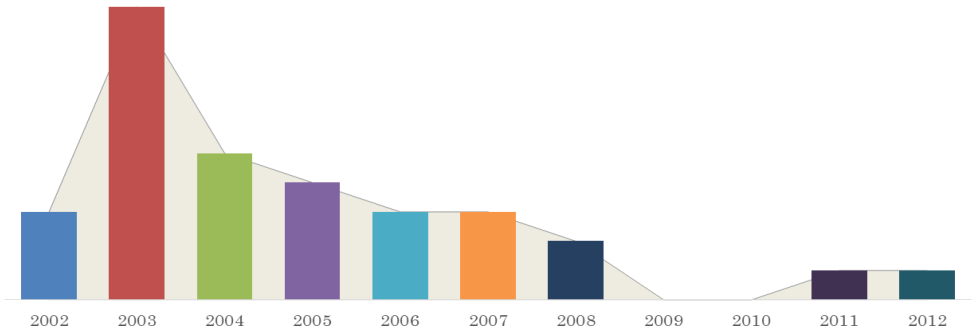
Para completar la información extraída de los cuestionarios y abordar cuestiones relacionadas con la vivencia subjetiva de la ERC, así como para consultar a expertos en el tema desde el ámbito sociosanitario, se ha realizado un trabajo de campo basado en técnicas cualitativas, concretamente, en grupos de discusión

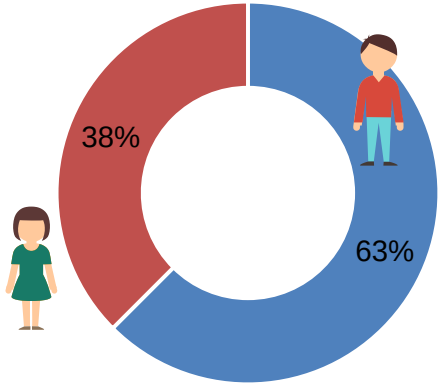
Se han llevado a cabo 3 grupos de discusión, con los siguientes perfiles:

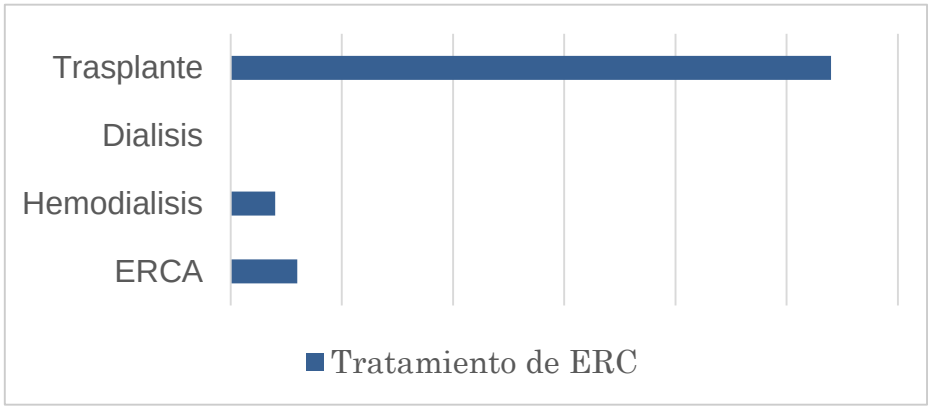
- Grupo de familiares de niños/as con ERC: formado por familiares (hombres y mujeres) de niños y niñas afectados/as ,provenientes de diferentes comunidades autónomas.
- Grupo de niños/as con ERC: formado por niña/os afectada/os por ERC, provenientes de diferentes comunidades autónomas.
- Grupo de profesionales de atención a personas con ERC: formado por profesionales sanitarios (hombres y mujeres) de servicios públicos y entidades ALCER que trabajan directamente con personas con ERC, provenientes de diferentes comunidades autónomas.

RESULTADOS

DATOS SOCIO DEMOGRAFICOS



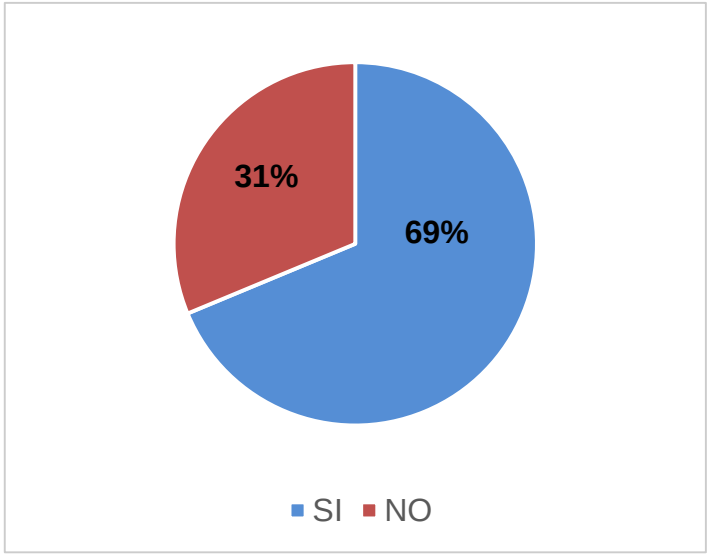




El rango de los niña/os encuestada/os va desde los 7 años a los 17 (ambos inclusive). El 31,25% de la/os menores tienen cumplidos los 16 años.

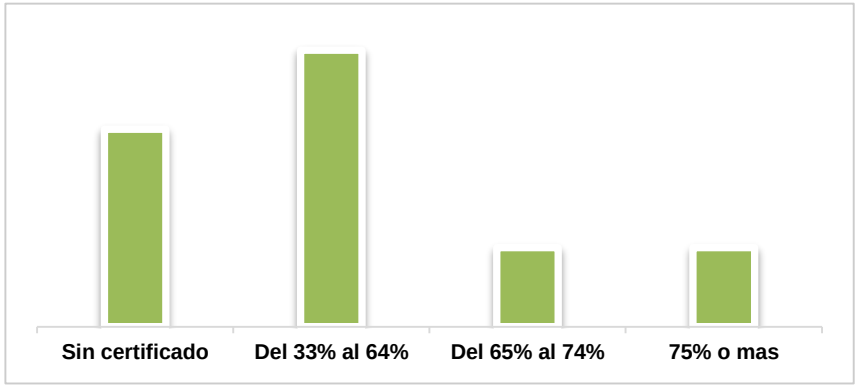
La mayoría de la/os menores encuestada/os están trasplantada/os (85%).

¿Tiene reconocimiento de grado de discapacidad?



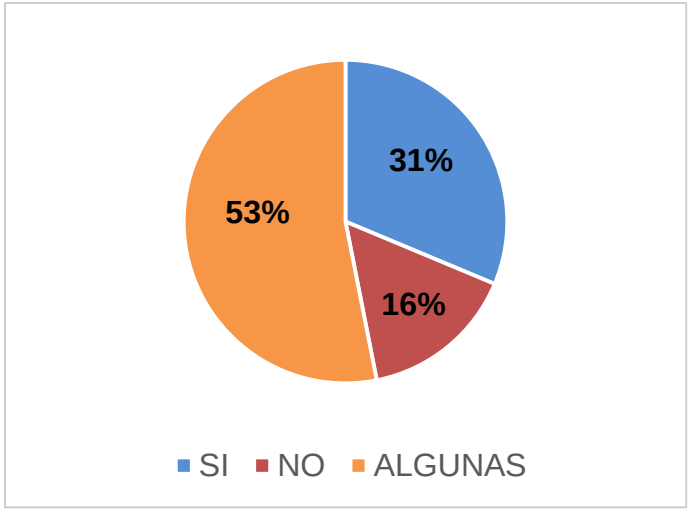
Cuál es su grado de discapacidad?:

Del 69% con certificado de discapacidad; el 18% tiene un grado de discapacidad igual o superior al 75%, el 18,2% entre el 65 al 74%, y el restante 63,6% tiene un grado de discapacidad entre el 33 al 64%. El 45,2% de la/os encuestada/os cuentan con ayuda externa para el cuidado de los menores.



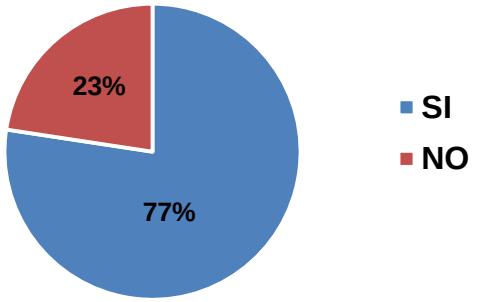
¿Conoce las prestaciones o ayudas para personas con discapacidad

En cuanto a las ayudas y prestaciones específicas para personas con discapacidad, la mayoría de nuestra/os encuestada/os dice no conocerlas o conocerlas parcialmente.

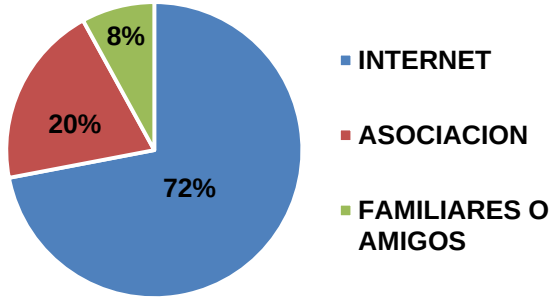


INFORMACIÓN SOBRE LA ENFERMEDAD RENAL CRONICA

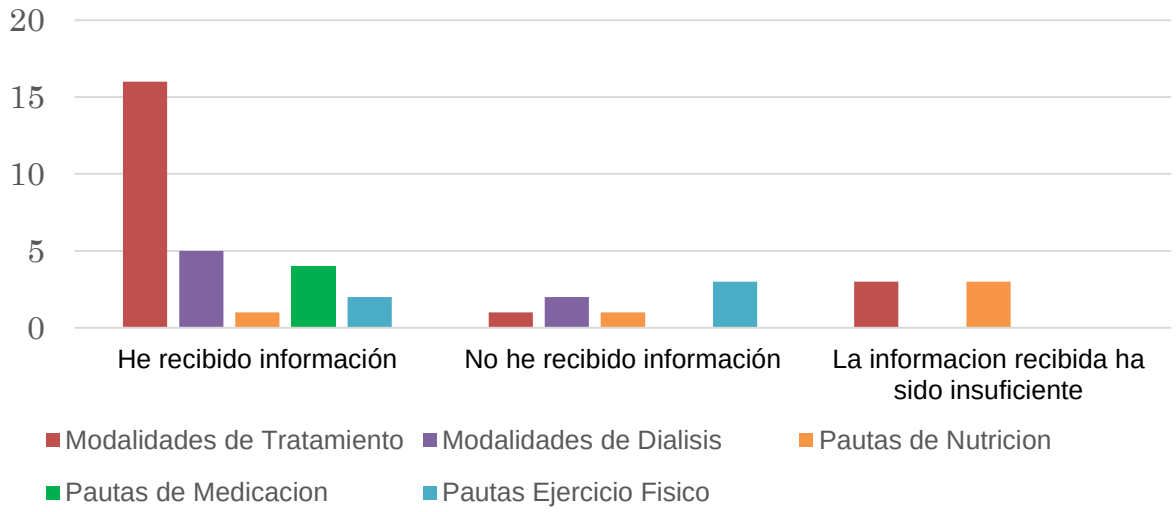
Ha buscado información complementaria sobre ERC en otros medios



Cuales son las vías a través de la cuales ha obtenido la información



Ha recibido información sobre los siguientes temas: ¿Cómo la califica?

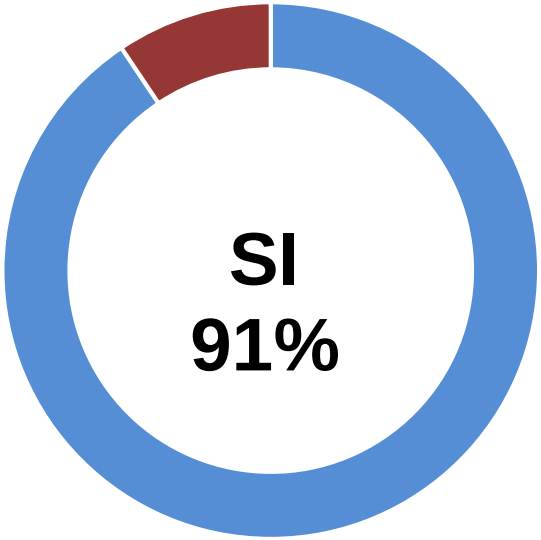


En cuanto a pautas de nutrición y de ejercicio físico, las madres y los padres reclaman que haya más y que esta sea ajustadas al caso concreto de sus hija/os.

Una de las peticiones más recurrentes es la de la figura de un/a psicólogo/a para el acompañamiento del menor y sus familiares durante el proceso de diagnóstico.

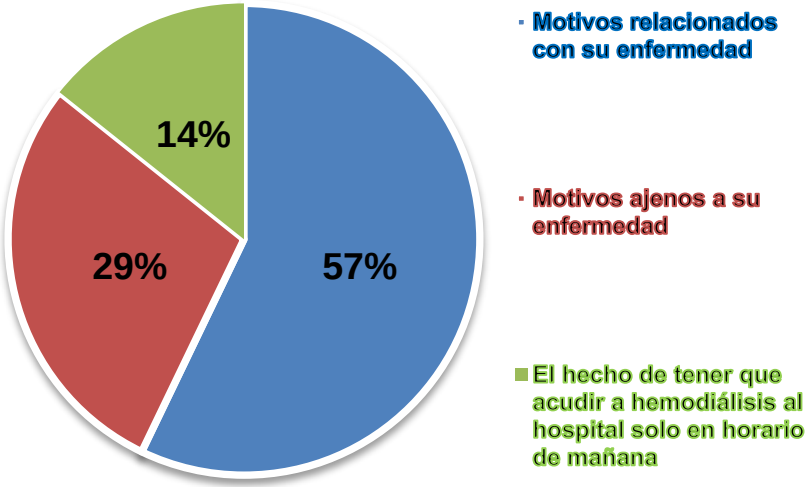
ESCUELA, AMIGOS Y ACTIVIDADES AL AIRE LIBRE

¿Le preocupa que la enfermedad de su hija/o pueda limitar su desarrollo personal y laboral en un futuro?



A pesar de tener un enfermedad renal cronica y que esta en cierta manera puede limitar ciertos aspectos de la vida, el 78,1% de los progenitores considera que su hija/o tiene buena calidad de vida

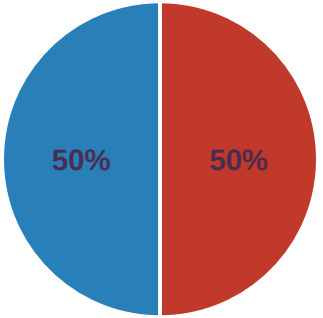
En el caso de que considere que su hija/o no tiene buena calidad de vida indique por que



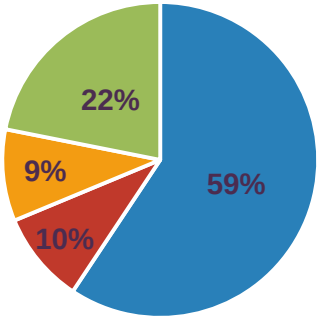
En cuanto a estudios, casi el 50% de la/os encuestada/os cree que el tratamiento de la enfermedad puede interfiere en el curso académico, aun así el 87,5% considera que su hija/o está bien integrada/o con sus amiga/os y/o compañera/os de colegio/instituto

CONCILIACIÓN VIDA LABORAL Y FAMILIAR

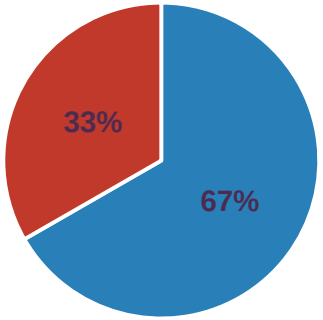
El 50% de la/os encuestados les resulta complicado compatibilizar las pruebas hospitalarias de su hija/o con su vida personal y laboral. Un 21,9% de los progenitores no trabaja por esta razón.



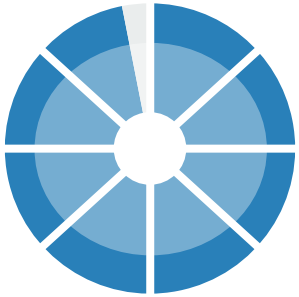
El 59% de la/os encuestados ha tenido que pedir días de asuntos propios o de vacaciones en el trabajo para poder acompañar a su hija/o a su tratamiento o revisiones.



El 67% de la/os encuestados ha tenido que cambiar de trabajo por Incompatibilidad del mismo con el tratamiento de su hija/o



PERSPECTIVA DE FUTURO: ENCUENTRO DE FAMILIAS



SI
96,9%

¿Cree que a su hija/o le ayudaría conocer a otros niña/os con su misma enfermedad?

SI
87,5%

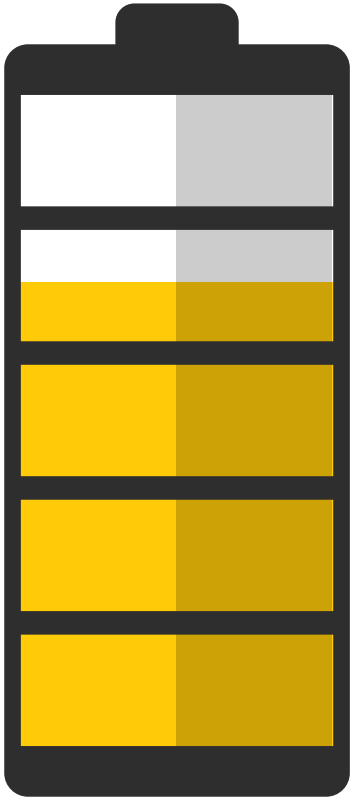
¿Considera que a Ud. le ayudaría conocer a otras familias en su misma situación

SI
58,1%

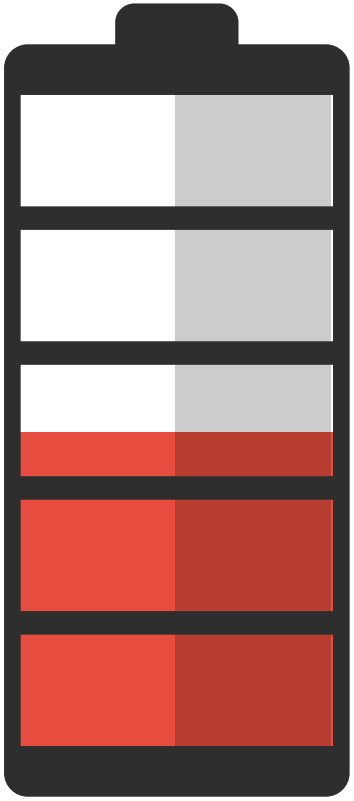
En el caso de organizar un encuentro de FAMILIAS de niñas/os con ERC
¿Estaría interesada/o en acudir?.

INDIQUE EL TIPO DE ACTIVIDADES O TEMAS QUE LE INTERESARÍA TRATAR:

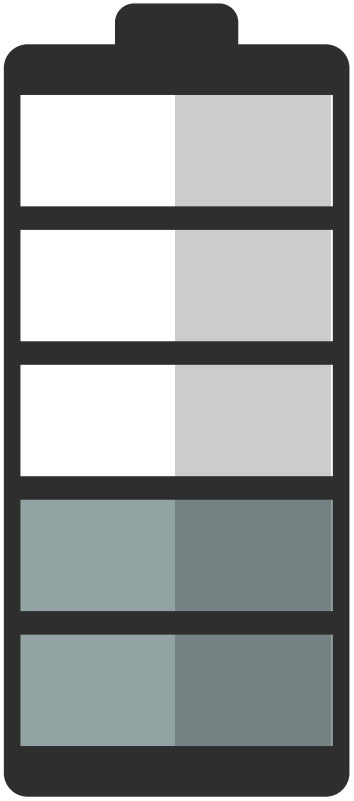
Compartir experiencias y consejos con otras madres y padres



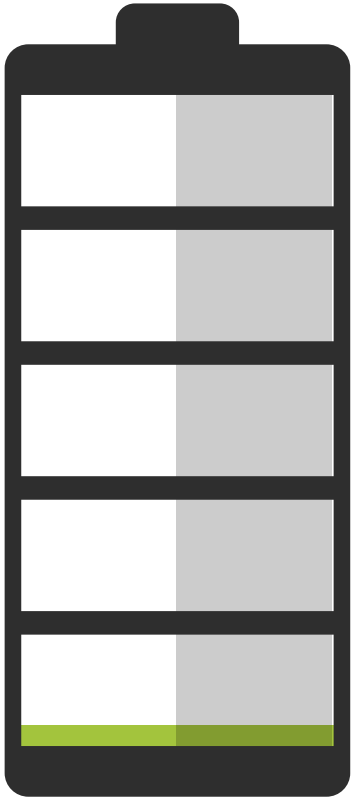
Seminarios de Profesionales Sanitarios y Sociales



Aprender mas sobre ERC y los distintos tratamientos



Otras



¿Qué programas o servicios considera que debería poner en marcha ALCER para atender a las familias con hijas/os con ERC?

Atención y Apoyo psicológico

Información sobre prestaciones y ayudas

Orientación sociolaboral

Encuentros de Familias

Encuentros Internacionales

Avances en investigación

Programa Nutrición

Atención multidisciplinar

CONCLUSIONES

La educación sociosanitaria es un elemento esencial para conseguir una correcta adaptación a la enfermedad y una mejor calidad de vida.

La Federacion Nacional ALCER, ha detectado especialmente la necesidad de garantizar una atención y seguimiento integral y coordinados de la infancia, desde los diferentes sistemas públicos implicados - el sanitario, el educativo y el social.

La atención a la cronicidad infantil supone un gran compromiso para nuestro Sistema Sanitario y también para nuestras entidades ALCER , por la especial fragilidad de la/os pacientes afectada/os y por el reto que supone la atención de la/os misma/os, ya que es primordial enfocar adecuadamente los cuidados, valorando las características individuales de cada familia, utilizando las diferentes habilidades, estrategias de comunicación y abordaje sirviéndose de los diferentes recursos sociales, sanitarios y tecnológicos a su alcance para conseguir una relación que garantice la continuidad y la calidad de los cuidados en el entorno del paciente.

Las actividades o programas dirigidos a la infancia deben basarse en un plan de cuidados que tenga como objetivo educar y proporcionar apoyo para conseguir un manejo autónomo de la enfermedad.