

I PREMIOS DE INNOVACIÓN EN SAÚDE DO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

ENTREVISTA PREMIADO MODALIDADE DE PACIENTES

<<ESTE PROXECTO PON DE MANIFESTO A IMPORTANCIA DA COLABORACIÓN ENTRE OS DIFERENTES AXENTES

(PROFESIONAIS, COIDADORES, DOENTES) >>

Trala entrega dos **I PREMIOS DE INNOVACIÓN EN SAÚDE**, conversamos cos gañadores da edición.

No caso da modalidade de pacientes, a idea gañadora foi, **ESCOLA DE FAMILIAS EN COIDADOS PALIATICOS PEDIÁTRICOS**, presentada polo equipo de Andrés Núñez González, que hoxe responde ás nosas preguntas.

A idea proposta promove a creación dunha unidade multidisciplinar de formación e capacitación nos coidados na que se integren tódolos axentes implicados na atención dos menores de enfermidades coa elaboración de material didáctico de xestión, escrito e audiovisual.

Como xurde a idea?

Realmente a idea é un proceso que se foi fraguando pouco a pouco ao longo do tempo. Nós chegamos fai 8 anos á UCI de pediatría do CHUS por mor dun accidente de tráfico de consecuencias moi graves que tivo o noso fillo Pablo con 5 anos, tiñamos previamente digamos un neno “convencional”, e cando saímos 2 meses despois da UCI, Pablo, en estado de coma vexetativo, necesitaba de moitos aparatos para sobrevivir.



Para respirar precisaba e precisa parte do tempo dun respirador conectado e traqueostomía e tiñamos e temos que aspirar as secrecións con aspirador mecánico. Xa non comía pola boca, para alimentalo usamos unha bomba de nutrición que vai directamente ao estómago por unha sonda de gastrostomía, implantáronlle unha bomba de baclofeno subcutánea para evitar a rixidez, todo iso, sen ningún tipo de atención domiciliar pediátrica, máis alá da sempre boa vontade do persoal da UCI, que dunha forma desestruturada nos ensinou as distintas técnicas e sempre estiveron pendentes de nós.

Este mesmo problema téñeno moitas nais e pais de menores con patoloxías complexas, ninguén que non sexa un profesional está preparado para asumir de súpeto uns coidados que requiren unha especialización tan complexa. Por iso, fai tres anos, presentamos no Valedor do Pobo unha reclamación para que se implantara unha unidade domiciliar específica para estas nenas e nenos, que finalmente foi creada en 2019

I PREMIOS DE INNOVACIÓN EN SAÚDE DO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

no CHUS, e dentro desta unidade entendemos que os pais e nais debemos ter tamén un papel fundamental para lograr un sistema integrado que permita poñer en valor a nosa experiencia e os coñecementos adquiridos a través dos profesionais da unidade durante estes anos, e poñelos a disposición daqueles que cheguen. Este foi o xerme da Escola de Familias en Coidados Paliativos Pediátricos.

Cal e o obxectivo principal que persigue a proposta?

O obxectivo en termos xenéricos é seguir avanzando na atención dos nenos e nenas con patoloxías complexas que boa falla fai, e dende este prisma este é un proxecto máis dos que se están desenvolvendo dentro da Unidade dende a súa creación. Hai que ter en conta que agora contamos cunha enfermeira e atención psicolóxica específica, e podo asegurarlle que o proceso que estamos pasando por causa desta pandemia, para as persoas máis vulnerables é moito peor a tódolos niveis, axudáronnos moitísimo a pasar por esta situación. Creo que a administración non é consciente moitas veces do gran salto que supón para estas familias cada un dos pequenos avances que se producen, e polo tanto este proxecto se enmarca neste marco global. Dende o ámbito persoal, Marta (a miña muller) e eu pensamos que podemos aportar a formación e os coñecementos que fomos adquirindo e a nosa experiencia para que outros pais e nais que cheguen poidan ter un recurso máis a súa disposición para atender aos seus menores. E porque pensamos tamén que podemos e debemos poñer o noso gran de area para poder ter unha sanidade mellor. É unha débeda adquirida con aqueles que tanto nos deron nestes anos na área de pediatría do CHUS.

Que supuxo para ti o desenvolvemento da idea? Que papel tiveron os profesionais sanitarios para o desenvolvemento de esta?

O papel dos profesionais sanitarios de pediatría, foi

FUNDAMENTAL. Sen eles non xurdiría nin a Unidade nin a Escola nin o resto de accións que xa se están a implementar. Non só como paciente da Unidade, senón como cidadá, é un orgullo atoparse con profesionais que máis alá do excelente traballo que realizan a nivel profesional e humano, teñen a mente aberta dentro da administración para querer mellorar cada día a atención destes menores, que ademais lles require un esforzo máis aló da súa xornada de traballo estipulada, que por outra parte é a liña habitual de todo o persoal da UCI e dos especialistas de pediatría en áreas como a neumoloxía, neuroloxía ou oncoloxía entre outras.

A nivel persoal, teño a sensación de estar participando nun feito histórico da administración sanitaria galega. Probablemente a maioría da xente e a propia administración non o considere así, porque hai que vivir alí o que sofren estas nenas e nenos tan especiais que, por enriba, aínda che regalan un sorriso, e o que padecen as familias, a capacidade que teñen as nais de erguerse ante as dificultades que son crecentes e extremas e, no meu caso, a capacidade que con todo isto teñen de tirar de nós os pais. Cada pequena cousa que se implemente son pasos de xigante nunha atención que durante moitos anos estivo relegada e que a día de hoxe semella que pouco a pouco empeza a despegar, pero que precisa de moitísima máis atención por parte da administración. En todo caso, si teño que dicir que agradecemos moito o bo acollemento que tivo a nosa reclamación e o respecto que tivemos da administración unha vez presentada e en todo o proceso, así como as sinceras verbas de cariño e sensibilidade para a miña muller Marta e o meu fillo Pablo no acto da entrega de premios. Hai comportamentos humanos, e máis nestes tempos, que son dignos de valorar e de recoñecer.

Que impacto terá o desenvolvemento da idea nos pacientes, profesionais e o sistema galego de saúde ?

Pois, pola nosa parte, terá moito impacto porque ao día

I PREMIOS DE INNOVACIÓN EN SAÚDE DO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

seguinte xa estábamos traballando no desenvolvemento do proxecto, que causa moita ilusión para todos os que formamos parte desta gran familia do servizo de pediatría de Santiago de Compostela.

A nivel do sistema galego de saúde, consideramos que o impacto será maior canto máis se involucre. Nós pensamos que esta idea é extrapolable a moitos outros ámbitos da sanidade galega, porque ademais da incuestionable mellora asistencial, mellora dos dereitos dos menores, a aposta por estes modelos, coa realización dos investimentos precisos, coa habilitación de espazos adaptados e coa implementación de procedementos específicos, podería supor un inmenso aforro para a administración.

Cal e o aspecto que considerades máis innovador da proposta?

Como xa expuxemos no propio proxecto presentado, o proceso de integración dos axentes implicados na atención pediátrica de coidados paliativos é unha innovación en si mesma en Galicia. Os procesos integradores e multidisciplinares son cuestións no que hai un longo treito por andar, clave no futuro da atención sociosanitaria en Galicia. Este, propiciaría un proceso de prevención de enfermidades cunha visión integral dende os sectores sanitario, política social e educativo tendo como protagonista non só aos menores no centro do modelo senón tamén ás familias. Paralelamente, e aproveitando a base do avance tecnolóxico que se produciu nos últimos anos no sector sanitario, habilitaríanse espazos dixitais (en web e implementación de apps específica en dispositivos) que permitirían aos coidadores e pacientes unha resolución sinxela e eficiente dos problemas que poidan xurdir no coidado do menor con enfermidade grave.

Como xurde a presentación desta idea aos I Premios de Innovación en Saúde? Participastes nalgunha outra convocatoria previamente?

Nós xa faláramos algunha vez na UCI desta posibilidade,

e de feito é algo que habendo uns magníficos profesionais que apostan por esta idea e nais e pais dispostos a participar na mesma, máis pronto que tarde íase a por en marcha.

Cando me informaron na Unidade que había estes premios, o único que fixemos foi expoñer un proxecto que xa tínhamos en mente, e xa lle adianto que dende ese día xa levamos traballando xunto ao equipo da Unidade diferentes aspectos do mesmo, tanto a nivel audiovisual como de posibles programas de xestión. As necesidades das nenas e nenos da Unidade non son para mañá, son xa de onte, e nós non podemos permitírnos o luxo de ter cuestións tan importantes paradas. O positivo é, que isto que penso eu, tamén o pensan na Unidade, e supoño que a nosa aspiración sería que isto mesmo se entendera dunha forma máis xeneralizada máis aló do muro que separa a Unidade do resto do mundo, o que é unha tarefa obviamente pendente.

Por outra parte, non me presentara nunca a un premio destas características, pero considero moi positiva esta iniciativa que esperemos se manteña e potencie nun futuro. O que reflicte que se presentaran 70 ideas demostra que en Galicia temos grandes profesionais con magníficos proxectos que máis alá dos seus traballos queren aportar melloras en cada un dos seus ámbitos. En canto ás ideas presentadas no apartado de pacientes, puiden ver no desenvolvemento do acto as que foron escollidas como finalistas e parécenme todas magníficas e que dan resposta a necesidades moi importantes e fundamentais de cada un dos seus sectores. Cada un dos proxectos son un valor engadido para o avance da nosa sanidade.

Que supuxo para ti a participación na convocatoria? que repercusión esperas que teña o ser seleccionada a túa idea como gañadora na modalidade de pacientes?

Para min presentarme foi unha satisfacción persoal, ser

I PREMIOS DE INNOVACIÓN EN SAÚDE DO SISTEMA PÚBLICO DE SAÚDE DE GALICIA

finalista algo increíble e poder ser o proxecto escollido entre as magníficas candidaturas presentadas, pois indescribible, se pensamos que fai 15 meses estábamos con noso fillo Pablo na UCI nunha situación absolutamente crítica, digamos extrema. Non se pode expresar con verbas o que supuxo para nós e para o noso entorno este recoñecemento botando a vista atrás, persoas que nos queren e que nos apoiaron en todo momento e que agora senten este recoñecemento como si fora para eles, que o é.

A verdade é que para os pais é un golpe moi duro ter un fillo con estas necesidades e temos que renunciar a moitas cousas, pero no noso caso, Marta renunciou a toda a súa vida para coidar a Pablo, como fixeron a maioría das nais da Unidade. O feito de que ademais teña a xenerosidade de querer compartir e axudar aos que se vaian incorporando define o excepcional que é. Eu simplemente creo que é necesario poñer en valor o moitas veces escuro pero extraordinario traballo que desenvolven todas as familias no coidado destas nenas e nenos.

En canto a repercusión, pois aquí vou ser un pouco crítico en termos xenéricos, e non o digo por este proxecto da escola de familias en coidados paliativos pediátricos, senón por outros grandes proxectos que están desenvolvendo moitos axentes sociais en diferentes ámbitos sumamente interesantes e que teñen pouca ou ningunha repercusión. Ás veces semella que, un bo insulto, ten bastante máis relevancia que un bo proxecto ou escoitase máis ao que máis grita e non a quen máis o precisa. Esperemos e desexemos que algún día cambie esta dinámica, e seguro que nos irá moito mellor como sociedade.

Baixo a túa experiencia, recomendariades a participación dos pacientes neste tipo de iniciativas?

Sempre e en todos os ámbitos sanitarios, pero dende unha perspectiva construtiva. Creo que os pacientes temos moito que aportar ao sistema, que é de todos e

para todos. Non debemos ser suxeitos pasivos, e penso que as administracións deben recibir estas achegas como unha oportunidade de mellora e non como unha ameaza.

Ti, como axente activo da innovación dentro do Sistema Público de Saúde de Galicia, que puntos consideras vantaxosos da participación coa visión de paciente nas futuras innovacións que se levarán a cabo?

Pois teño que insistir en esa perspectiva construtiva. Nós levamos máis de 8 anos convivindo de forma moi directa e continua co sistema sanitario na área de pediatría, con moitas épocas nas que estabamos 24 horas durante moitos días con eles, e considero que as nosas propostas son exclusivamente porque entendemos que o modelo melloraría dunha forma notable no reforzo da unidade domiciliaria pediátrica e dos seus recursos, onde se integraría a Escola de Familias en Coidados Paliativos Pediátricos, os menores con patoloxías complexas onde mellor están é no seu domicilio. Nunca, en ningún caso, cuestionamos aos profesionais sanitarios que son fantásticos. Simplemente, entendemos que un modelo mellor neste ámbito é posible en termos asistenciais e de sostibilidade financeira e que ademais sería beneficioso para todos. Tamén é certo que cando te atopas uns receptores como eles, que sempre estiveron nesta mesma liña, todo é moito máis doado. É esa cohesión na que eles e nós aportamos o que nos permitirá seguir avanzando neste eido.