

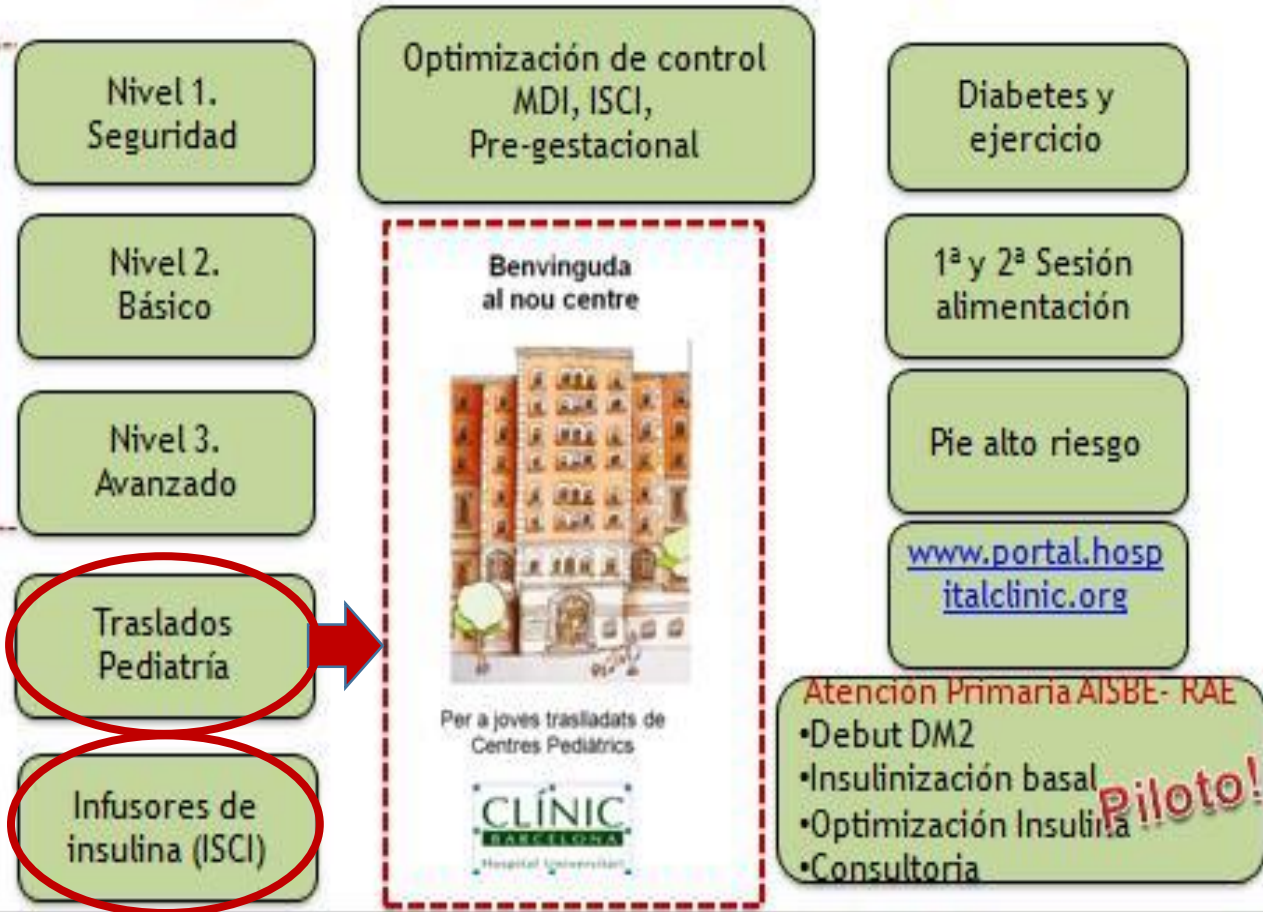
# Avaluació de l'experiència dels joves amb diabetis tipus 1 i família en la fase del trasllat des de l'hospital pediàtric a l'hospital d'adults.

**M. Vidal<sup>1</sup>, P. Isla<sup>2</sup>, C. Yoldi<sup>3</sup>, G. Peralta<sup>4</sup>, D. Nadal<sup>3</sup>, R. Cardona<sup>3</sup>, J. Escarrabill<sup>5</sup>, I. Conget<sup>1</sup>**

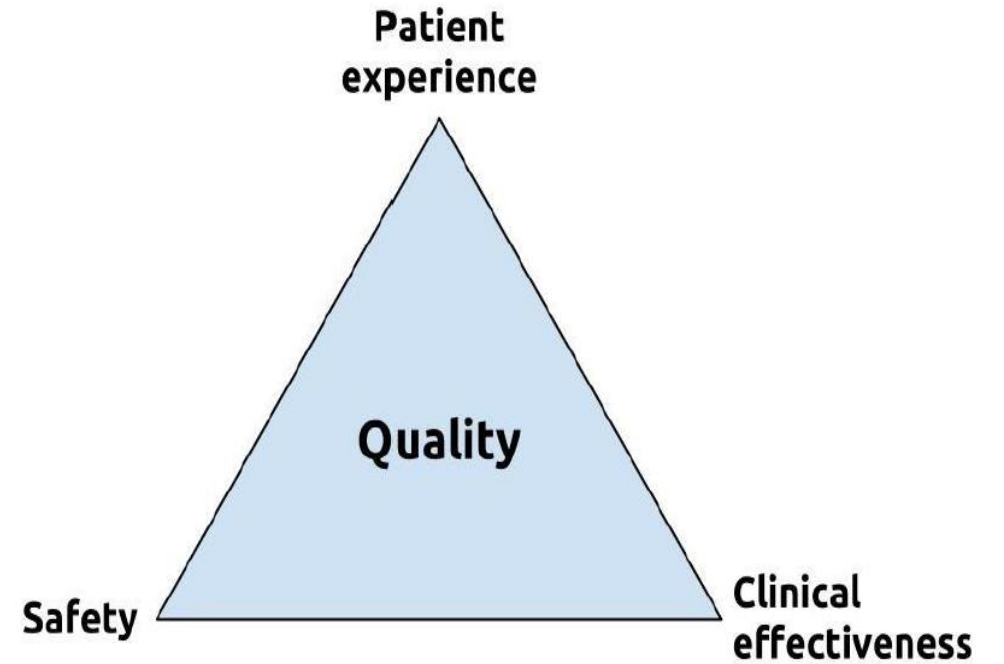
<sup>1</sup>Hospital Clínic de Barcelona. <sup>2</sup>Universidad de Barcelona. <sup>3</sup>Hospital Sant Joan de Déu, Esplugues de Llobregat. <sup>4</sup> Fundació Rossend Carrasco i Formiguera, Barcelona.

<sup>5</sup>Programa Atenció a la Cronicitat/H.Clínic Barcelona.

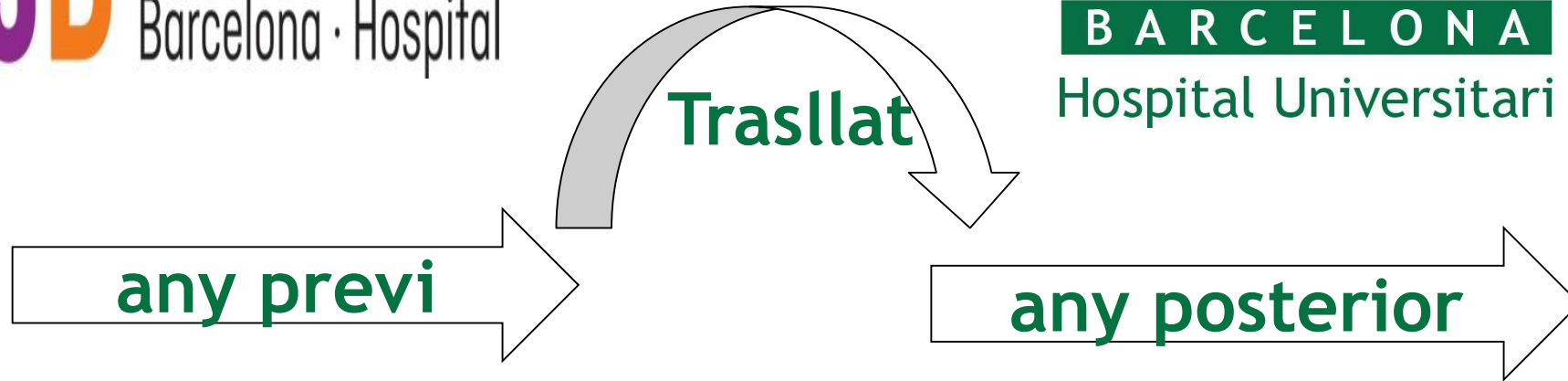
## Programas Educación Terapéutica



# Qualitat assistencial



# A qui s'adreça? A pacients i familiars



**2 grups focals de pares**

**2 grups focals de joves**

**2 grups focals de joves** Pte.

# Com ha participat el pacient? Grups focals

## Objectiu

- Explorar l'experiència de conviure amb la diabetis tipus 1 (DT1).
- Valorar la qualitat assistència a l'hospital pediàtric.
- Valorar les expectatives del trasllat des del hospital pediàtric a l'hospital d'adults.

## Joves



## Família

- Explorar la experiència de tenir un fill amb diabetis tipus 1 (DT1).
- Valorar la qualitat assistència a l'hospital pediàtric.
- Valorar les expectatives del trasllat des del hospital pediàtric a l'hospital d'adults.





# Mètode

- Estudi qualitatiu fenomenològic.
- Moderador extern a l'equip de professionals
- Observador



Anàlisi de contingut temàtic seguint les etapes descrites per Miles y Huberman.

# Grups focals

- Presentació i objectius de la sessió.
- Gravació en audió de les entrevistes realitzades en el grup.
- Preguntes obertes, no directives, en un clima de tranquil·litat i confiança.
- Recollida d'opinions rellevants i anàlisi.
- Transcripció i anàlisi de les gravacions.



# Etapes descrites per Miles i Huberman

- Recollir informació mitjançant tècniques d'investigació social, no intrusives, sense fer intervencions i en un mitjà el més natural possible.
- Codificar informació, extraure conceptes o idees dels textos i agruparlos en categories.
- Relacionar les categories entre elles per a configurar temes més amples que permetin comprendre el fenomen a estudiar.

# Resultats 1. Participants

## Grup Joves

- 11 adolescents de 18 anys amb DT1 entre 4-14 anys d'evolució.

## Grup pares

- 6 pares: 3 homes i 3 dones amb fills de 18 anys: 3 nois i 3 noies.




# Resultats II. Debut i convivència amb la DT1

## Grup Joves

- Aconteixement inesperat amb impacte negatiu personal i familiar.
- S'han adaptat malgrat crisis esporàdiques de rabia i rebuig.
- La majoria senten certa estigmatització que es manifesta en el rebuig de dir que tenen DT1 en determinats llocs, fer visibles tècniques amb els dispositius d'autocontrol i perdre la parella.
- Alguns aspectes positius: coneixen i controlen millor el seu cos. Més madurs i responsables que els seus companys.

## Grup Pares

- Aconteixement que genera incertesa i altera la vida familiar
- “Montaña rusa”
- En els nens persisteixen actituds de rebeldia cap al tractament i cronicitat que es manifestan ocasionalment.



Padre: la frase  
suya es:

Hijo: si, si, no pasa  
nada, puedes hacer  
vida normal, pero la  
podrías tener tu



# Resultats III. Atenció rebuda a l'Hospital Pediàtric i alternatives de millora

## Joves i Pares

- Elevat grau de satisfacció i valoració positiva de l'atenció i educació terapèutica rebuda.

## Propostes de millora

Pares

- Tenir suport psicològic.
- Intercanvi d'experiències amb altres pares.
- Grups d'autoajuda o intercanvi d'experiències entre adolescents.
- Fragmentar informació en el Debut i augmentarla en l'adolescència: Complicacions cròniques, selecció webs, avanços en el maneig DM.

Joves



- Planificar visites sense família per abordar problemes més íntims o privats.



# Resultats IV. Adolescència, aspectes socials i sortides nocturnes

## Pares

- Es viu amb preocupació:
  - Pèrdua de control parental.
  - Augment de l'autonomia dels joves que no sempre s'acompanya de responsabilitat en el controls DT1.



## Joves

- Percepció de que els seus amics es preocupen i podrien ajudar-los en cas de tenir hipoglucèmies.
- A nivel social creuen que s'ha de tenir més informació DT1 per facilitar l'adaptació i disminuir estigmatització.

- Por de...  
Padre: siempre lo ha llevado bien, se ha ido de viaje, nunca ha tenido ningún problema y eso, cuando se va de juerga, que a mi también es lo que más me preocupa por el alcohol y por lo demás, pues bueno, me dice:

Hijo "eres un *pesao*, no hables con mis amigos",

...nens diabètics:

Padre: pero yo prefiero coger y decirles: "oye, si pasa algo me llamáis a la hora que sea y donde estéis que yo vengo"

# Resultats V. Expectatives davant el trasllat

## Pares

- Cert temor davant el trasllat.
- Sensació de:
  - Pèrdua de la relació afectuosa i individualitzada.
  - Un més entre la majoria d'adults.
  - No poder acompanyar als fills a les visites.

La totalitat dels pares verbalitzen que els seus fills no senten preocupació davant el trasllat.

## Joves

- Nerviosisme i anyorança dels professionals pediàtrics.
- S'imaginen l'hospital d'adults com un lloc fred, on es centrarà l'atenció en la malaltia i no en la persona.
- Creuen que la formació teòrica la tenen i que els professionals s'hauran de centrar en l'eficàcia terapèutica.
- Preocupació per la masificació de gent gran a les consultes.
- No conèixer l'equip d'adults els fa sentir petits en un entorn molt gran.

# Conclusions

## Pares

- El debut de la DT1 dels fills té un elevat impacte parental i familiar.
- El grau de satisfacció amb l'atenció rebuda a l'hospital pediàtric és elevat, malgrat tenir aspectes susceptibles de millora.
- El trasllat a centres d'adults genera temor en relació a la possible pèrdua de control parental en el seguiment de la diabetis dels seus fills i l'expectativa d'una atenció menys individualitzada.

## Joves

- Es consideran més madurs que els seus companys, això pot augmentar la resiliència, si tenen atenció i suport psicològic adequat.
- El desconeixement social de la DT1 i el seu tractament genera preguntes reiteratives, mirades i actituds negatives que influeixen en l'adaptació de l'adolescent.
- Les expectatives del trasllat estan condicionades per un imaginari fals de la realitat. Més informació i coordinació dels professionals ajudarà en aquest aspecte

Incloure l'experiència dels joves i familiars o cuidadors mitjançant estudis qualitius o mixtes permet comprendre la complexitat del fenomen estudiat i millorar les intervencions clíniques i educatives



# Que falta implemetar en el futur?

- Falta conèixer les experiències dels joves 1 anys després de la seva acollida en el centre d'adults.
- Fer propostes de millora que es puguin assolir en base de les seves experiències.



Preguntem i explorem per millorar