

Dubtes i reivindicacions des de l'ADC al Dept. Salut/Dept. d'Educació respecte de l'atenció a l'alumnat amb necessitats especials de salut als centres educatius.

Havent recollit les vostres impressions globals dels professionals, de les famílies i de les escoles respecte del document escolar a signar d'Autorització de la cessió de dades per realitzar el seguiment del cas dels infants per part de l'equip de referència d'atenció primària de l'escola. On s'exposa que, el Consorci d'educació necessita ser coneixedor del nombre d'alumnes amb necessitats especials de salut a les aules per tal que puguin intervenir amb més intensitat a partir del proper curs 2021 /2022. Incloent-ho dins de l'apartat d'equitat i inclusió exposem que:

Segons la informació que hem rebut, el Departament de Salut ha concretat 6 necessitats per l'atenció d'aquests alumnes (la de més gravetat i que requereix suport d'infermeria és el grup F i la de menys el grup A). Dintre d'aquest apartat els alumnes queden classificats de menor a major intensitat de suport (a continuació adjuntem taula número 1).

Taula 1:

*Grup A: Situació de morbimortalitat (malaltia o problema de salut major) amb una afectació significativa, important o greu i/o Pacients Crònics Complexes (PCC) o bé de Malaltia Crònica Avançada (MACA) segons la definició del protocol de cronicitat corresponent. Per exemple infants amb asma o cardiopaties Grup B: Epilèpsia refractària Grup C: Al·lèrgia amb possible necessitat de dispensació d'epinefrina Grup D: Administració insulina (inclòs bomba) Grup E: Dependència tecnològica vital o funcional (la vida del pacient depèn del dispositiu). Exemples: sonda vesical, ventilació no invasiva, infusió contínua de fàrmac amb bomba intratecal, nutrició parenteral domiciliària, ostomia o gastrostomia (botó gàstric). *No es consideren els alumnes amb dispositius que no requereixen atenció sanitària, com per exemple audífons. Grup F: Infant amb traqueostomia.*

Des del Departament d'Ensenyament es conclou la informació assegurant que "el servei d'infermeria del CAP de referència de l'escola serà encarregat de determinar la necessitat i el grau de suport que requereixen els/ les alumnes amb situacions complexes de salut, aquest suport pot suposar l'atenció directe per part del professional d'infermeria referent quan sigui necessari o la formació corresponent als professionals del centre educatiu (mestres o monitors de suport)". En enviar la documentació el centre es podrà posar en contacte amb el CAP per coordinar cada cas.

La sèrie de dubtes que sorgeixen com Associació que representa a les famílies d'aquests infants amb diabetis són:

1.- Ens trobem en època de pandèmia i, per tant, ens preguntem: **com els nostres professionals de l'atenció primària podran abordar el seguiment dels casos escolars**, si en l'actualitat molts dels recursos estan destinats al rastreig, vacunació, gestió i seguiment de casos COVID19?. Tot això ve indicat pel Departament de Salut on la conselleria té prioritat en dedicar el màxim nombre de professionals a aquestes accions (afirmat pel molt honorable conseller Dr. Argimon a les últimes rodes de premsa televisades i realitzades aquesta setmana per la conselleria del Departament de Salut). Actualment -i si no hi ha cap canvi substancial- l'Atenció Primària no pot abordar l'atenció dels pacients crònics complexos amb la mateixa dedicació i recursos que ho feia en prepanedemia.

La manca de personal d'infermeria encarregat de dur a terme la educació per la salut i el seguiment d'aquests pacients és evident dins de l'àmbit públic de salut, i més quan els professionals disponibles es troben implicats en la realització de tasques indicades com a prioritàries per la mateixa Conselleria de Salut. Les crisis econòmiques anteriors van impactar a la societat en la disminució d'aquest nombre de professionals, provocant fugues massives a l'estranger i originant una reducció en la qualitat dels serveis en salut. (Més informació al respecte com a exemple, en aquest informe d'Amnistia Internacional on l'ADC va col·laborar <https://adc.cat/relacions-institucionals/amnistia-internacional-adc-i-la-qualitat-assistencial-durant-la-pandemia/>)

En l'actualitat, molts d'aquests professionals de l'atenció primària estan dedicant temps personal a realitzar trucades de seguiment telefònic COVID19 o a visites de pacients habituals, els quals requereixen seguiment. A més, també es tanquen agendes professionals d'atenció a la cronicitat per realitzar el seguiment dels casos.

Per tant, si l'Atenció Primària està col·lapsada actualment, ens preguntem: com una infermera d'Atenció Primària, que sense pandèmia ja portava una quota de 1000 habitants i el número d'atenció als pacient amb diabetis tipus 2 ja sobresortia de lo assumible, podrà realitzar el seguiment dels casos dels pacients crònics complexos amb diabetis tipus 1, entre ells els escolars? I realitzar tota la tasca que comporta els casos COVID19 i el seus contactes estrets, si no tenim professionals suficients per assumir les tasques actuals?

2.- Des d'una altra perspectiva és preocupant el fet de **no haver rebut informació oficial prèvia a la signatura del document annexat** mitjançant el Servei Català de la Salut o del Departament de Salut, els quals disposen de les dades clíniques i mèdiques dels infants. Els quals prèviament haurien d'haver proposat consulta a la nostra associació com a entitat de pacients implicada. Si més no, donar una explicació prèvia sobre aquest "servei" o nova acció d'inclusió disposant anticipadament de tota la informació per poder prendre decisions correctes. Creiem que el procediment hauria de ser sempre: proposta de projecte/consulta, comunicació, informació a tots els àmbits (professionals, famílies/associacions), etc. Només s'ha rebut la informació per signar sense la exposició prèvia adjunta o annexada en tríptic o altres sistemes de difusió.

Tampoc les escoles són coneixedores de quin serà el circuit de seguiment ni quina infermera estarà assignada, ni com es farà la valoració, ni com s'assignarà el grau de necessitat d'atenció. Només s'ha exposat la informació demanant a les famílies que autoritzin dit seguiment. Ho considerem una clara falta d'informació: vindrà la infermera d'atenció primària a l'escola en cas d'emergències? La formació que donen als pares i especialitzada a mestres quedarà substituïda per aquesta atenció? Entre moltíssims d'altres dubtes i inquietuds per falta d'aquesta concreció en la informació.

3.- **Ens qüestionem si la infermera del CAP de referència podrà fer-se càrrec i realitzar una correcta valoració, quan no es té la formació prèvia per poder-ho fer, ja que les infermeres d'atenció primària no estan especialitzades en educació en diabetis.** Una infermera per poder obtenir aquestes competències com infermera d'Atenció Primària, atenció i educació en diabetis ha de cursar l'especialitat d'atenció primària o màster en atenció primària (CADI) i el màster d'atenció a les persones amb diabetis. Actualment, les infermeres de primària només cursen el CADI i la seva competència professional, la qual adquireixen al llarg dels anys, en l'atenció dels pacients amb diabetis és inclinada cap a l'atenció dels pacients amb diabetis tipus 2. En conseqüència, els pacients amb diabetis tipus 1 són atesos i realitzen el seu seguiment a les unitats especialitzades hospitalàries de tercer nivell i no a l'atenció primària.

L'Atenció Primària només proporciona als pacients amb diabetis tipus 1 les agulles i les tires pels controls de glucèmia i de cetones i, en molts casos, aquestes últimes amb dificultats. El seguiment d'ajust de dosis i de l'educació es realitzada pel Dept. d'Endocrinologia i les infermeres amb pràctica

avançada en educació i tractament de la diabetis. Per tant, al Centre d'Atenció Primària són especialistes en l'Atenció Comunitària i no en patologies concretes, com la diabetis.

La idea d'una infermera itinerant si no està formada en profunditat en aquesta patologia tan multifactorial i diferent en cada cas nen/a, on són complicades les pautes generals, ens porta a pensar que es fa difícil que existeixi una rapidesa d'acció amb la saturació actual sent un pla difícil de complir a curt termini.

És cert, que sempre hi ha bons professionals amb bona voluntat que trobaran temps d'on sigui per fer el seguiment d'aquests casos o formar-se en aquest tipus de pacients, però avui per avui sembla que no és realitza cap pas endavant al respecte.

4.- Respecte de la taula proposada pel departament no queda clar si, per exemple, un infant portador d'un sistema infusori d' insulina (bomba) ha de quedar inclòs en el grup D o E, ja que si la seva vida depèn d'un mitjà tecnològic aniria al grup E, però com té diabetis amb bomba d' insulina va al grup D. Què passa amb els infants de 2 anys que són portadors de bomba d'insulina i no poden identificar hipoglucèmies, perquè ni tan sols són conscients de controlar correctament el que passa al seu entorn? La seva vida en aquest cas depèn d'un mitja tecnològic, per tant, hauria d'estar dins del grup E. I què passa amb els infants més grans que tenen hipoglucèmies desapercebudes? En aquest cas, la seva vida també depèn d'un mitja tecnològic (sensor de glucosa)? Per tant, formarien part del grup E o D? Demanem aclarir correctament els grups.

ADC agraeix la implicació dels Departaments de Salut i Educació per millorar la inclusió de l'alumnat amb diabetis i altres patologies, i de tot el treball que això comporta, però demanem la concreció de circuits adequats, pràctics i realistes i un augment dels ratis de professionals coneixedors de les diferents patologies a atendre, entre altres solucions.

Animem a continuar posant les vostres queixes a la bústia queixes@adc.cat i us mantenim informats/des dels avenços al respecte.

ADC Serveis Centrals