

Dudas y reivindicaciones desde la ADC al Dept. Salut / Dept. d'Educació respecto de la atención al alumnado con necesidades especiales de salud en los centros educativos

Habiendo recogido las impresiones globales de los profesionales, de las familias y de las escuelas respecto del documento escolar a firmar de la *Autorización de la cesión de datos* para realizar el seguimiento de los niños por parte del equipo de referencia de Atención Primaria de la escuela, donde se expone que, el Consorcio de Educación necesita conocer el número de alumnos con necesidades especiales de salud en las aulas para que puedan intervenir con más intensidad a partir del próximo curso 2021/2022. Incluyéndolo dentro del apartado de equidad e inclusión exponemos que:

Según la información que hemos recibido, el Departament de Salut ha concretado 6 necesidades para la atención de estos alumnos (la de mayor gravedad y que requiere apoyo de enfermería es el grupo F y, la de menor, el grupo A). Dentro de este apartado los alumnos quedan clasificados de menor a mayor intensidad de apoyo (véase Tabla número 1).

Tabla 1:

*Grupo A: Situación de morbimortalidad (enfermedad o problema de salud mayor) con una afectación significativa, importante o grave y/o Pacientes Crónicos Complejos (PCC) o bien de Enfermedad Crónica Avanzada (MACA) según la definición del protocolo de cronicidad correspondiente. Por ejemplo, niños con asma o cardiopatías. Grupo B: Epilepsia refractaria. Grupo C: Alergia con posible necesidad de dispensación de epinefrina. Grupo D: Administración insulina (incluida bomba). Grupo E: Dependencia tecnológica vital o funcional (la vida del paciente depende del dispositivo). Ejemplos: sonda vesical, ventilación no invasiva, infusión continua de fármaco con bomba intratecal, nutrición parenteral domiciliaria, ostomía o gastrostomía (botón gástrico). * No se consideran los alumnos con dispositivos que no requieren atención sanitaria, como por ejemplo audífonos. Grupo F: Niño con traqueostomía.*

Desde el Departament d' Educació se concluye la información asegurando que "el servicio de enfermería del CAP de referencia de la escuela será el encargado de determinar la necesidad y el grado de apoyo que requieren los alumnos/as con situaciones complejas de salud. Este apoyo puede suponer la atención directa por parte del profesional de enfermería referente cuando sea necesario o la formación correspondiente a los profesionales del centro educativo (maestros o monitores de apoyo)". Al enviar la documentación, el centro podrá ponerse en contacto con el CAP para coordinar cada caso.

La serie de dudas que surgen como Asociación que representa a las familias de estos niños/as con diabetes son:

1.- Nos encontramos en época de pandemia y por tanto, nos preguntamos: **¿cómo nuestros profesionales de la atención primaria podrán abordar el seguimiento de los casos escolares**, si en la actualidad hay muchos recursos dedicados al rastreo, vacunación, gestión y seguimiento de casos COVID19? Todo esto viene indicado por el Departament de Salut donde la Conselleria tiene prioridad en dedicar el máximo número de profesionales en estas acciones (afirmado por

el muy honorable consejero Dr. Argimon en las últimas ruedas de prensa televisadas y realizadas esta semana por la Conselleria del Departament de Salut).

Actualmente —y si no hay ningún cambio substancial— la Atención Primaria no puede abordar la atención de los pacientes crónicos complejos con la misma dedicación y tiempo que lo hacía en tiempos de prepandemia. Por lo tanto, se plantea la siguiente pregunta: ¿cómo lo harán en épocas de repunte si se da el caso, para hacer los seguimientos escolares tal como el Departament propone en este protocolo?

La falta de enfermeros/as encargados/as de llevar a cabo la educación para la salud y el seguimiento de estos pacientes es evidente dentro del ámbito público de salud, y más cuando los profesionales disponibles se encuentran implicados en la realización de tareas indicadas como más prioritarias por la misma Conselleria de Salut. Las crisis económicas anteriores impactaron en la sociedad en la disminución de este número de profesionales provocando fugas masivas en el extranjero, originando así un impacto directo en la calidad de los servicios de salud. (Más información al respecto como ejemplo, en este informe de Amnistía Internacional en el que la ADC colaboró <https://adc.cat/relacions-institucionals/amnistia-internacional-adc-i-la-qualitat-assistencial-durant-la-pandemia/>)

Muchos de estos profesionales de la atención primaria en la actualidad están dedicando tiempo personal a realizar llamadas telefónicas de seguimiento COVID19 o visitas de pacientes habituales que requieren seguimiento. Además, también se cierran agendas profesionales de atención a la cronicidad para realizar el seguimiento de los casos COVID19.

Por lo tanto, si la Atención Primaria está colapsada actualmente, la siguiente pregunta que nos surge es: si un/a enfermero/a de Atención Primaria que sin pandemia, ya atendía a 1000 habitantes y el número de atención a los pacientes con diabetes tipo 2 sobrepasaba lo asumible ¿cómo podrá realizar el seguimiento de los casos de los pacientes crónicos complejos con diabetes tipo 1, entre ellos los escolares?

2.- Desde otra perspectiva es preocupante **no haber recibido información oficial previa a la firma del documento anexo** vía el Servei Català de la Salut o del Departament de Salut, los cuales disponen de los datos clínicos y médicos de los alumnos, y los cuales previamente deberían haber propuesto consultar a nuestra asociación como entidad de pacientes implicada o por lo menos, una explicación previa sobre este "servicio" o nueva acción de inclusión disponiendo anticipadamente de toda la información para poder tomar decisiones correctas. Creemos que el procedimiento debería ser: propuesta de proyecto/consulta, comunicación, información en todos los ámbitos (profesionales, familias, asociaciones) etc. Solo se ha recibido la información para firmar sin la exposición previa adjunta o anexada en tríptico u otros sistemas de difusión.

Tampoco las escuelas son conocedoras de cuál será el circuito de seguimiento ni qué enfermera estará asignada, ni cómo se hará la valoración, ni cómo se asignará el grado de necesidad de atención. Solo se ha expuesto la información pidiendo a las familias que autoricen dicho seguimiento. Lo consideramos una clara falta de información: ¿vendrá la enfermera de atención primaria en la escuela en caso de emergencias? ¿La formación que dan a los padres y la especializada a maestros quedará sustituida por esta atención? Entre muchísimas otras dudas e inquietudes por falta de claridad/concreción en la información.

3.- Nos cuestionamos si el/la enfermero/a del CAP de referencia podrá hacerse cargo y realizar una correcta valoración cuando no se tiene formación previa al no estar especializados/as en educación en diabetes. Actualmente, un/a enfermero/a de primaria para poder obtener estas competencias de atención y educación en diabetes debe cursar la especialidad de atención primaria o máster en atención primaria (CADI) y el máster de atención a las personas con diabetes. Actualmente, las enfermeras/as de primaria solo cursan el CADI y la competencia profesional que adquieren a lo largo de los años en la atención de los pacientes con diabetes se inclina hacia los pacientes con DM2. En consecuencia, los pacientes con DM1 son atendidos y realizan su seguimiento en las unidades especializadas hospitalarias de tercer nivel y no en dicha atención primaria.

La Atención Primaria en la actualidad solo les proporciona a los pacientes con DM1 las agujas y las tiras para los controles glucémicos y cetonas y en muchos casos, estas últimas con dificultades. El seguimiento de ajuste de dosis y de la educación se realiza por el Dept. de Endocrinología y las enfermeras/as con práctica avanzada en educación y tratamiento de la diabetes, por tanto, en el Centro de Atención Primaria son especialistas en la Atención Comunitaria y no en patologías concretas como la diabetes.

La idea de una enfermera itinerante si no está formada en profundidad y específicamente en esta patología tan multifactorial y diferente en cada caso -donde son complicadas las pautas generales-, nos lleva a pensar que se hará difícil que exista una rapidez de acción con la saturación actual, siendo un plan difícil de cumplir a corto plazo.

Es cierto que siempre hay buenos profesionales con buena voluntad que encontrarán tiempo de donde sea para hacer el seguimiento de estos casos o formarse, pero hoy por hoy, parece no realizarse ningún paso al respecto.

4.- Respecto de la tabla propuesta por el Departamento no queda claro si, por ejemplo, un niño/a portador de un sistema de infusión de insulina (bomba) debe quedar incluido en el grupo D o E, ya que si su vida depende de un medio tecnológico iría al grupo E, pero como tiene diabetes con bomba de insulina le correspondería el grupo D. ¿Qué pasa con los niños de 2 años que son portadores de bomba de insulina y no pueden identificar hipoglucemias porque ni siquiera son conscientes de controlar correctamente lo que pasa en su entorno? Su vida en este caso depende de un medio tecnológico, por lo tanto, pertenecería al grupo E. ¿Y qué pasa con los niños mayores que tienen hipoglucemias desapercibidas? En este caso, también su vida depende de un medio tecnológico (sensor de glucosa) por lo tanto, ¿estaría dentro del grupo E y no del D como proponen? Solicitamos aclarar correctamente los grupos.

ADC agradece la implicación del Departament de Salut y del Dept. d'Educació para mejorar la inclusión del alumnado con diabetes y la de otras patologías con todo el trabajo que ello conlleva, pero pedimos la concreción de circuitos adecuados, prácticos y realistas con entre otras soluciones, un aumento de la ratio de los profesionales conocedores de las diferentes patologías a atender.

Os animamos a continuar escribiendo vuestras quejas al buzón queixes@adc.cat y os mantendremos informados/as de los avances al respecto.

ADC Servicios Centrales