Viviendo el futuro de la pediatría... hoy

El objetivo de este nuevo apartado es realizar entrevistas a servicios, secciones, grupos de trabajo, responsables, etc., que lleven a cabo proyectos novedosos para mejorar la asistencia y humanización de la atención pediátrica, cómo se han desarrollado y cómo se puede acceder a ellos o implantarlos en otros Centros de AP u hospitales.

Verano sin límites: campamento para niños con enfermedades reumáticas

Entrevistadora: Dra. Paula Rodríguez Díaz
Entrevistados: Dres. Daniel Clemente Garulo y Juan Carlos López Robledillo

En esta entrevista tuvimos el privilegio de conversar con los doctores Daniel Clemente Garulo y Juan Carlos López Robledillo, reumatólogos pediátricos del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús de Madrid, quienes nos comparten su experiencia en el Campamento de Verano para niños y niñas con enfermedades reumáticas. Este proyecto, iniciado en 2001 y retomado en 2013, aporta una perspectiva diferente en el manejo de niños con enfermedades crónicas.

Pregunta: ¿Cuándo y cómo nació el proyecto? ¿Cuál fue vuestra motivación inicial?

Respuesta: El primer campamento de verano para niños con artritis se realizó en el año 2001 en el balneario de Arnoia, gracias a la iniciativa del Dr. López Robledillo y el patrocinio, entre otros, de la Liga Reumática Española (LIRE), el Instituto de la Juventud (INJUVE) y la Obra Social de Caja Madrid. Se quería desarrollar un proyecto colaborativo de ocio tutelado, con la idea de unir a pacientes y padres, propiciar el descanso de los cuidadores y favorecer la autonomía de los niños, asegurando una atención integral por un equipo sanitario formado por médico, enfermera y fisioterapeuta. Hay que tener en cuenta que, hasta ese año, no se disponía de fármacos biológicos para el tratamiento de niños con artritis idiopática juvenil y un alto porcentaje de niños todavía presentaba actividad o secuelas relacionadas con la enfermedad. Se puede ver la evaluación de este primer campamento en: https://es.slideshare.net/slideshow/childhood-arthritis-summer-activities/2726724, que se mantuvo con este formato varias ediciones en los años siguientes.

En el año 2013 se recupera la idea de realizar un campamento para niños con enfermedades reumáticas, financiándose el proyecto a través de la Responsabilidad Social Corporativa de la Sociedad Española de Reumatología, acudiendo niños de entre 8 y 14 años procedentes de todas las comunidades autónomas. Desde entonces, ha habido ediciones anuales, interrumpiéndose solo durante los años de la pandemia, realizándose en la granja escuela Albitana en Brunete, Madrid.

Pregunta: ¿Seguisteis algún modelo para su creación y desarrollo?

Respuesta: Para su creación, se tomaron como modelo actividades similares que se realizaban en otras enfermedades crónicas, especialmente en enfermedades oncológicas, siendo adaptadas para las características diferenciales de los pacientes reumáticos, prestando especial atención a la fisioterapia y al ejercicio físico que pudiera mejorar la movilidad y la función de los niños.

Pregunta: ¿Qué aporta en la atención al paciente pediátrico?

Respuesta: El campamento dispone de monitores de tiempo libre para la realización de todas las actividades, mientras un equipo sanitario, formado por un reumatólogo pediátrico, una pediatra, una enfermera y una fisioterapeuta, se encarga de administrar el tratamiento farmacológico y atender a las consultas médicas que surgen durante el campamento, supervisar las actividades para que se ajusten a las características de los niños y realizar un programa de ejercicios para mejorar la forma física y un tratamiento de terapia física individualizada en aquellos casos que lo necesiten.

Pregunta: ¿Por qué lo consideráis enriquecedor?

Respuesta: Estar con niños con enfermedades similares a las suyas les permite normalizar su afección y compartir experiencias e inquietudes y, de hecho, muchos de los participantes de edicio-

VER EL VÍDEO

nes anteriores siguen manteniendo el contacto, estableciéndose conductas solidarias y de ayuda mutua. Los niños que acuden a este campamento pueden participar de las actividades de ocio propias de su edad, al mismo tiempo que se fomenta su autonomía y se enseñan hábitos de vida saludables, intentando incorporar el ejercicio físico a su vida diaria. Es verdad que, con los avances en los tratamientos de los últimos años, la mayoría de los niños con enfermedades reumáticas pueden realizar una vida normal, pero, en ocasiones, los padres tienden a sobreproteger a sus hijos o pueden sentir temor a que tengan una recaída si realizan más ejercicio de lo habitual. A los padres les proporciona tranquilidad saber que el equipo médico se encarga de proporcionar los tratamientos necesarios, atender a sus problemas de salud y supervisar las actividades.

En muchas de las ediciones hemos podido contar con la visita de alguna personalidad destacada, como los jugadores de baloncesto José Manuel Calderón y Fernando Romay, el patinador Javier Fernández o la atleta Nuria Fernández, que han transmitido a los niños el valor del esfuerzo y del trabajo en equipo y les ha servido de motivación adicional.

Pregunta: ¿Qué se necesita para iniciar un proyecto similar? ¿Y para su continuación posterior?

Respuesta: Tanto para iniciar el proyecto como para mantenerlo hay que tener, por supuesto, ilusión y ganas de trabajar, además de establecer alianzas con entidades locales, sociedades corporativas y asociaciones de pacientes que colaboren y participen en la difusión del mismo. El principal factor limitante suele ser la financiación, siendo necesario ajustar las actividades al presupuesto disponible. La responsabilidad social corporativa de las sociedades científicas puede contribuir favorablemente en este sentido.

Pregunta: ¿Qué hay que aprender para iniciarlo a otro nivel?

Respuesta: En primer lugar, se deben tener claros los objetivos que se pretenden conseguir, ya que, dependiendo de esos objetivos, el tipo de actividad será diferente. Será necesario disponer de un botiquín completo y un lugar donde conservar los medicamentos (muchos necesitan nevera) y de atender las consultas médicas. También harán falta autorizaciones y seguros para llevar a cabo la actividad. Algo que nos parece fundamental y de lo que nos sentimos especialmente contentos es la formación de un verdadero equipo multidisciplinar, ya que complementa en todos los aspectos la atención a los niños. Por último, la difusión del proyecto para que llegue al mayor número de participantes.

Pregunta: ¿Es posible colaborar con el proyecto de alguna forma?

Respuesta: Sí, todos los años buscamos a pediatras, enfermeras y fisioterapeutas que quieran colaborar en el campamento, normalmente en periodos de una semana. En las primeras ediciones podía quedarme de manera completa, pero las obligaciones familiares y laborales hacen que solo pueda hacer visitas y tareas de supervisión.

Pregunta: Si pudieras volver al principio, ¿harías algo de forma distinta?

Respuesta: Posiblemente. Después de cada campamento nos reunimos para realizar una evaluación y ver qué cosas pueden ser susceptibles de mejora y cuáles son los elementos que deben mantenerse. Todos los años aprendemos algo nuevo.

Pregunta: En una palabra, ¿cómo os definiríais?

Respuesta: Imparables.

30 Aniversario
Pediatría Integral

Cuestionario de Acreditación

Los Cuestionarios de Acreditación de los temas de FC se pueden realizar en "on line" a través de la web: www.sepeap.org y www.pediatriaintegral.es.
Para conseguir la acreditación de formación continuada del sistema de acreditación de los profesionales sanitarios de carácter único para todo el sistema nacional de salud, deberá contestar correctamente al 70 % de las preguntas. Se podrán realizar los cuestionarios de acreditación de los diferentes números de la revista durante el periodo señalado en el cuestionario "on-line".