

# **Multimorbidité : regards croisés sur les défis d'adaptation des pratiques**

## **Multimorbidadad : miradas cruzadas sobre los desafíos de la adaptación de las prácticas**

---

Responsables : Lise Lamothe et Chantal Sylvain

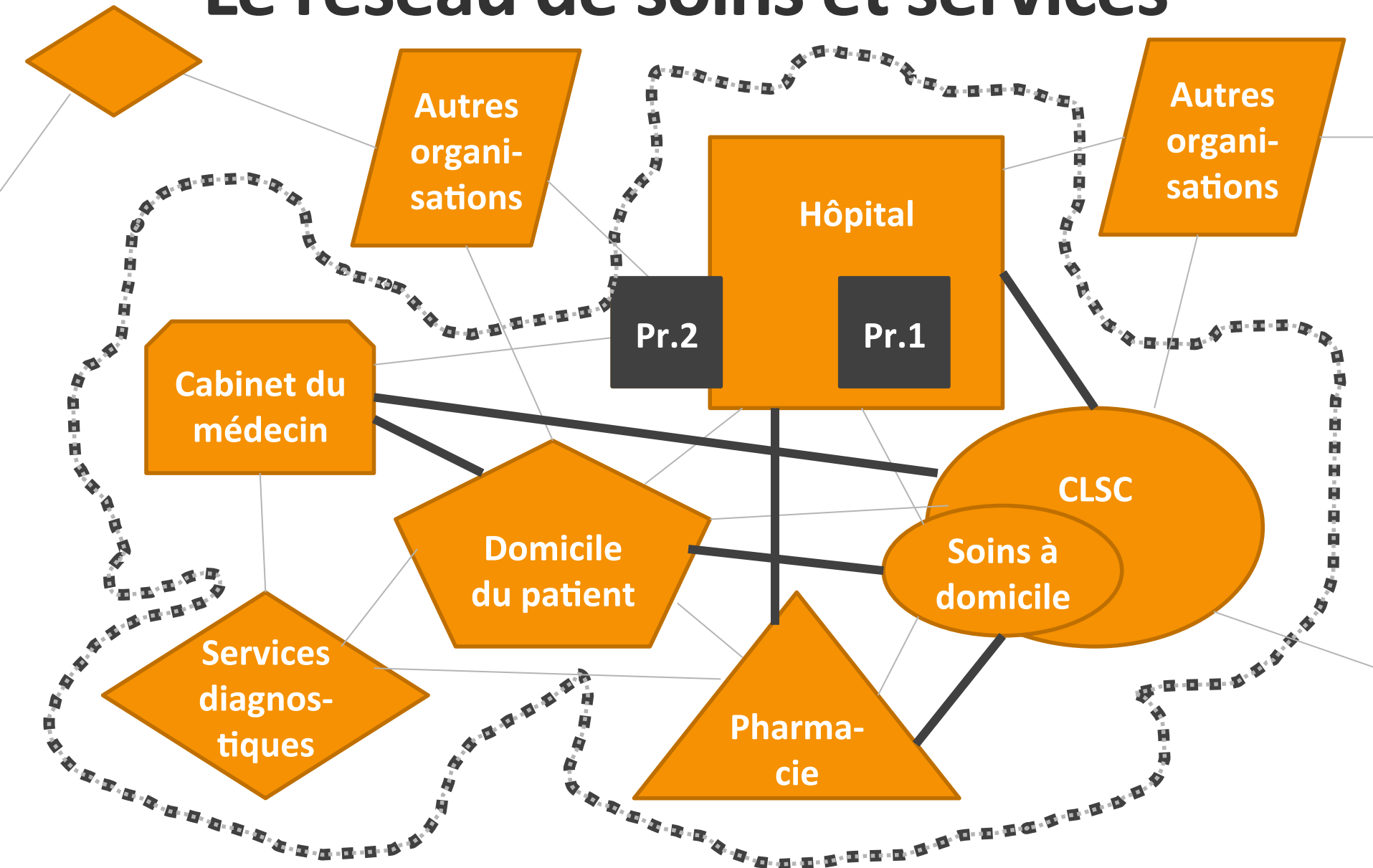
Discussants : Magda Scherer et Dominique Somme

CALASS, Rennes, 29-31 août 2013

# Déroulement de la session

- Adaptation des pratiques en ...
  1. Services spécialisés hospitaliers (Lise Lamothe)
  2. Services spécialisés ambulatoires (Chantal Sylvain)
  3. Soins primaires (Vanessa Sit)
  4. Soins à domicile (Lise Lamothe)
- Synthèse
- Commentaires critiques (Magda Scherer et Dominique Somme)
- Échanges avec l'auditoire

# Le réseau de soins et services



# ADAPTACIÓN DE LAS PRÁCTICAS EN LOS SERVICIOS HOSPITALARIOS ESPECIALIZADOS

## **Detección y tratamiento de la diabetes asociada a la fibrosis quística : desafíos de adaptación de las prácticas a la encrucijada de las representaciones de los pacientes y de los profesionales**

---

Lise Lamothe<sup>1</sup>, Chantal Sylvain<sup>2</sup>, Yves Berthiaume<sup>3</sup>, Rémi Rabasa-Lhoret<sup>3</sup>

*<sup>1</sup>IRSPUM, Departamento de Administración de salud, Universidad de Montreal;*

*<sup>2</sup>CAPRIT, Escuela de Readaptación, Universidad de Sherbrooke; <sup>3</sup>Clinica de Fibrosis Quística del CHUM, IRCM, Universidad de Montreal*

CALASS, Rennes, 29-31 agosto 2013

# Contexto clínico (1)

- Diabetes asociada a la fibrosis quística (DAFQ)
  - Prevalencia : 19% de los adolescentes, entre 40-50% de los adultos (Kelly & Moran, 2013)
  - Modo insidioso de aparición; rasgos comunes con la diabetes de tipo 1 y la diabetes de tipo 2
  - Incertidumbres ++ concerniente a la detección y al tratamiento
  - Importancia reconocida de la detección sistemática y de una toma a cargo rápida
  - PERO es difícil implementar las guías de práctica

## Contexto clínico (2)

- Los profesionales de las dos especialidades clínicas (diabetes et FQ) reconocen la importancia de adaptar e integrar sus prácticas
- Sin embargo, la experiencia muestra que esta adaptación es difícil
  - ¿Por qué?
  - ¿Cuáles son las barreras?
  - ¿Cómo obtener una mejor colaboración de los pacientes?
  - ¿Qué hacer?

# Algunas ilustraciones...

- *«Mi cita [por la detección] fue ese día, entonces llamé: “yo no puedo”. No quería venir a verlos. Especialmente cuando no me sentía bien, quería evitar que ellos me lo dijeran»*

Hombre de 27 años, intolerancia a la glucosa después de 1 año

- *« Ellos nunca se hacen sus exámenes de sangre para la diabetes antes de venir a verme. Ellos se los hacen el día de nuestro encuentro. Entonces, me fío de ellos, pero la mayoría no me traen su carnet y no revisan sus glicemias. Yo debo confirmar los medicamentos que actúan sobre la tasa de azúcar cuando no tengo ningún parámetro sobre cual basarme. No es fácil (risas) »*

Endocrinólogo, clínica conjunta FQ-diabetes

# Objetivos de la investigación

- Describir y analizar los desafíos y los retos encontrados por los profesionales para integrar mejor los servicios ofrecidos a los pacientes con un DAFQ
- Identificar algunas pistas para mejorar las prácticas



# Metodología

- Estudio de casos múltiples iniciado en el otoño de 2009
  - Seis clínicas FQ en Quebec que varían en relación con el tamaño y el modo de organización (ex.: niños, adultos, niños-adultos)
- Recolección de datos
  - 39 entrevistas con pacientes: DAFQ (n=23), intolerancia a la glucosa (n=11), normal (n=5)
  - 52 entrevistas con profesionales : equipo de FQ (n=30), equipo de diabetes (n=22)
  - Observaciones y análisis documental
- Análisis cualitativo temático

# Resultados

- Desafíos y retos de adaptación : en la encrucijada de las representaciones de los pacientes y de los profesionales
  1. Para los profesionales, la adaptación de las prácticas se realiza vía búsqueda de la excelencia en las maneras de hacer.
  2. De esta búsqueda conjunta emergen tres modelos-tipos de enfoque clínico tributarios del contexto organizacional
  3. Sin embargo, sea cual sea el modelo, los dilemas de los pacientes en frente de DAFQ afectan su comprensión de la situación y por consiguiente su colaboración al tratamiento

# 1. Búsqueda de la excelencia

- La excelencia de las practicas clínicas
  - « *Queremos asegurarnos que lo que se está haciendo es lo más adecuado para nuestros pacientes* » (nutricionista)
- La excelencia del trabajo en equipo: toma de decisión conjunta
  - « *La fuerza de nuestra clínica es realmente el equipo multi* » (neumólogo)
  - « *Ésta es una experiencia increíble como profesional, estar implicada en un equipo multi que funciona tan bien* » (enfermera)
- La excelencia del trabajo entre los equipos de FQ y de diabetes: encuentro de dos conocimientos
  - Dos estrategias posibles : 1) armonizar las maneras de trabajar de los dos equipos; 2) incorporar el conocimiento sobre la diabetes en el equipo de FQ

## 2. Tres modelos-tipos de enfoque clínico del DAFQ

	Enfoque proactivo racional	Enfoque proactivo afectivo	Enfoque reactivo
<b>Disponibilidad de recursos especializados FQ-diabetes</b>	+	++	+ / -
<b>Detección</b>	Muy precoz No coordinada por equipo FQ	Precoz Coordinada a menudo por equipo FQ	Tardía Coordinada por equipo FQ, pero barreras ++
<b>Vínculos entre equipo FQ y profesionales especializados en diabetes</b>	Sobre todo lugares separados Intercambios principalmente vía historia clínica	Lugares comunes Intercambios personalizados	Lugares separados Intercambios solamente vía historia clínica
<b>Concepción del paciente</b>	Ser humano racional	Ser humano racional, pero sensible	??

¿Cómo el paciente se integra en esta organización de servicios?

# Dilemas de los pacientes frente a la DAFQ

- Dilema 1 - La DAFQ: ¿Es una complicación de la FQ o una 2ª enfermedad crónica?

*« Ni tengo la impresión de que la diabetes sea una 2ª enfermedad, ni puedo ponerlas juntas ni compararlas. Son como 2 cosas diferentes, pero que se conectan con el mismo problema de salud»*

Mujer de 32 años, DAFQ después de 11 años

# Dilemas de los pacientes frente a la DAFQ

## ■ Dilema 2 - Los imperativos de la DAFQ

### 1. ¿Cómo lograr añadir técnicas cotidianas adicionales?

*« Aunque mi aparato para la glicemia esté sobre mi escritorio, y esté a la vista, es como si mi cerebro no le viera de la misma manera que ve mi botella de enzimas*

Mujer de 28 años, DAFQ después de 1,5 año

### 2. ¿Cómo lograr cumplir las exigencias nutricionales de la FQ respetando las exigencias de la diabetes?

*« Desde de nuestro nacimiento los nutricionistas nos dicen : “Comen y no se preocupen por de lo que comen”. Entonces, nunca me he preocupado de lo que como. La idea de tener la diabetes y la obligación de calcular las calorías lo que como, seria algo que no quisiera».*

Mujer de 30 años sin DAFQ o intolerancia

## Dilemas de los pacientes frente a la DAFQ

- Dilema 3 – ¿Por qué preocuparse de las consecuencias a largo plazo de la diabetes cuando tenemos un problema amenazando la longevidad?

*« La diabetes, le he desentendido porque la repercusión es a largo plazo (...) aunque no me pinchara esta noche, por ejemplo, mi glicemia subiría, pero es mas a largo plazo que pudiera ser peligroso. (...) Mientras que si no sigo mi tratamiento para la fibrosis quística esta noche, yo se que habría repercusiones inmediatamente»*

Mujer de 31 años con DAFQ después de 12 años



# Discusión

- Adaptación de las prácticas en un hospital universitario: caracterizada por la búsqueda de la excelencia
- Excelencia definida ampliamente por las evidencias científicas, aunque su implementación esté condicionada a contingencias de cada organización particular
- ¿Pero cuál es el espacio para los pacientes (necesidades emocionales, representaciones de la enfermedad), su evolución en el tiempo?

# Discusión

*« Las evidencias científicas no toman decisiones, son los individuos que lo hacen »*

(Haynes, Devereaux & Guyatt, 2002)



Adaptado de Haynes, Devereaux & Guyatt (2002)

Agradecemos *Fibrosis Quística Canadá*  
por su apoyo financiero

Para mayor información :  
[lise.lamothe@umontreal.ca](mailto:lise.lamothe@umontreal.ca)