

¿Cómo enfrentarse a las discrepancias entre la familia y los profesionales en la percepción de síntomas? Una estrategia de afrontamiento

Lucía Hernández Peláez ¹, Yolanda Campos García ¹, Fabio Chiner Oms ¹, Jordi Royo Pozo ¹, José Vicente Serna Berná,
Josefa Rivera Luján ²

1. Unidad de Paciente Crónico Complejo y Paliativo Pediátrico. Hospital Universitari Parc Taulí.

2. Medicina Pediátrica. Hospital Universitari Parc Taulí

Introducción

Percepción es una sensación subjetiva definida como “sensación interior que resulta de una impresión material producida en los sentidos corporales”. Durante la atención a un niño pueden aparecer discrepancias en la percepción de síntomas entre familia y profesionales

Descripción del caso

Niño de 6 años con PC GMFCS-V, epilepsia, disfagia, RGE y desnutrición.

PaPaS 23

Tratamiento: LEV, VPA, IBPs

No portador de dispositivos externos de alimentación

Escolarizado en Centro de Educación Especial (CEE).

Cuidadora principal: madre

Equipo médico

y colegio:

deterioro del estado del niño: aumento de crisis
+empeoramiento
disfagia+ somnolencia

¿Descontrol de síntomas?
¿Incumplimiento
terapéutico? ¿Superación de
punto de inflexión?

Familia:

- No perciben cambios en estado del niño
- Refieren correcto cumplimiento terapéutico

PRUEBAS COMPLEMENTARIAS: A/S: niveles indetectables de VPA y LEV

Familia admite no dar FAEs (miedo a efectos 2º y dificultad en identificación de crisis)

Abordaje interdisciplinar (colegio, equipo, madre):

- Seguimiento clínico estrecho y refuerzo de objetivo común de lograr el mejor interés del paciente
- Administración temporal de FAEs por vía alternativa (rectal y sc)

Se logra mejoría del estado neurológico y nutricional del niño y niveles de FAEs en rango
Con esta experiencia se propone la planificación de una estrategia interdisciplinar para abordar situaciones de discrepancia entre familia y profesionales.

Conclusiones

- La valoración de cambios en el estado neurológico de pacientes con PC puede ser difícil de realizar
- La falta de adherencia terapéutica puede ser motivo de empeoramiento clínico y una dificultad añadida a la discrepancia de percepción de síntomas entre la familia y los profesionales
- El abordaje interdisciplinar y el empleo de vías alternativas puede ser útil en situaciones de mala adherencia terapéutica