

La importancia de la Atención Compartida

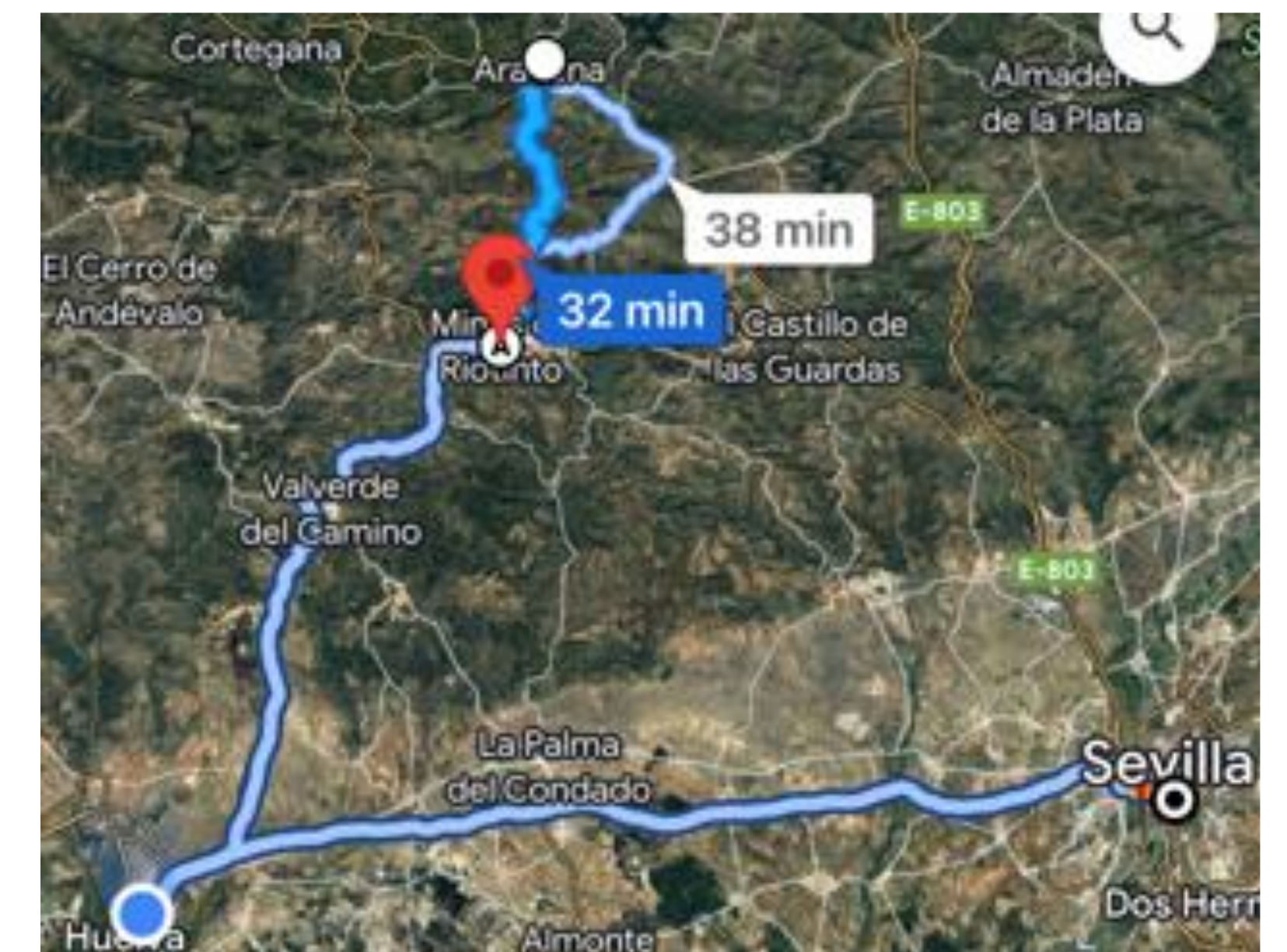
Díaz Suárez M, Gallardo Beltrán MD, Ruiz Camacho M, Álvarez Triano M, Santos Martín MT, Croche Santader FB. Hospital Universitario Juan Ramón Jiménez, Huelva

Introducción

- ❖ Los **Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP)** son un **DERECHO FUNDAMENTAL**, pero no universal. A veces está vulnerado por factores como la dispersión geográfica o la variabilidad de recursos disponibles en las distintas áreas de salud.
- ❖ Queremos destacar la importancia de una **atención compartida** por los diferentes **niveles asistenciales** para evitar que no se respete este Derecho, a pesar de vivir en un medio rural.

- ❖ Luna, natural de Aracena, diagnosticada postnatalmente de **Síndrome de Edwards y cardiopatía congénita compleja** (CIV amplia con estenosis mitral, aorta bicúspide, estenosis supraválvular y ductus con shunt bidireccional) no susceptible de cirugía por su enfermedad de base.
- Tras valoración multidisciplinar, se solicita **intervención de CPP** de dicho hospital, realizándose toma de decisiones con los padres:
 - No indicado ingreso en UCIP, ni medidas invasivas en procesos agudos.
 - Sí indicadas medidas de confort.
 - Los padres querían asumir los cuidados y final de vida en domicilio, contactando con CPP de la provincia de origen para su seguimiento.
- Domicilio a

92,5 km del hospital terciario donde nació
29,6 km del hospital comarcal
97,3km del hospital donde están los Recursos Avanzados en CPP provincial (equipo constituido por 1 enfermera y 1 pediatra).
- Desde el alta hospitalaria, al mes y medio de vida, se asumieron cuidados y coordinación de asistencia de los diferentes **niveles asistenciales**:
 - **Seguimiento activo**: 3 visitas domiciliarias (1 conjunta con enfermera de enlace de AP), 1 reunión con pediatra de AP y 5 consultas telefónicas programadas.
 - Se facilitó **teléfono de contacto** del equipo de CPP abierto a los familiares de lunes a viernes de 8 a 15 h.
 - Se informó de su caso a los **equipos 061 y Servicio de Pediatría del hospital comarca** y se fue actualizando la información según evolución clínica.
- En situación de últimos días se trabajó conjuntamente con el equipo de **Urgencias**, dando apoyo y respaldo a la familia en todo momento. Luna falleció a los 2 meses y medio, arropada por su familia. Se realizó una cuarta visita de acompañamiento al **duelo**.



Conclusiones

- ✓ Los CPP son un **Derecho fundamental** pero no siempre universal: la inequidad de recursos entre diferentes provincias y la dispersión geográfica dentro de éstas, impiden que este Derecho sea respetado. A día de hoy los CPP no son una realidad universal en la geografía española.
- ✓ Queremos destacar la importancia del **trabajo en red** de los diferentes **niveles asistenciales** para dar cobertura a la atención de los niños y sus familias en final de vida, independientemente de su lugar de origen, permitiendo que este Derecho Fundamental sea Universal.