

Vínculo entre familia y equipo: un factor determinante en la toma de decisiones

Emma Carbonell Estarellas, María Quinteiro González, Laura Català Altarriba, María Pérez Fernández, Ignacio Ávila Mateos, Laia Turón Viñas. Hospital de la Santa Creu i Sant Pau, Barcelona

Introducción

El vínculo que se desarrolla entre la familia y el equipo de atención a la cronicidad y cuidados paliativos pediátricos (EACyCPP) es indispensable a la hora de facilitar el abordaje de las exacerbaciones y la toma de decisiones.



Parálisis cerebral infantil
Epilepsia farmacoresistente
secundaria

Descripción del caso

Tras 16 años de estabilidad



Empeoramiento de las crisis
Encefalopatía
Pérdida de capacidades

Equipo
neuropediatría

Realiza polisomnografía i vídeo electroencefalograma con diagnóstico de **Síndrome Lennox-Gastaut like**

Se programa ingreso
para cambio de
medicación

Primer contacto
EACyCPP

Frustración familiar
Dudas sobre la evolución

Primera visita
domiciliaria EACyCPP

Dificultad respiratoria
Somnolencia
Poco contacto con el medio

Ingreso hospitalario

nivel de preocupación
familiar
aparentemente bajo y
poco congruente con
la situación

El paciente presenta empeoramiento respiratorio rápido, por lo que se ingresa en UCI Pediátrica. Se realiza reunión multidisciplinar con los padres para discutir opciones al final de vida

Ellos explican que su prioridad es el confort de su hijo y expresan su deseo de evitar medidas agresivas para su tratamiento. Preguntan sobre la posibilidad de adecuar las medidas terapéuticas

Se retiran medidas fútiles y se
inician medidas de confort

Exitus acompañado de su familia

Conclusiones

Aunque no siempre es posible por la rápida evolución de los pacientes, la derivación temprana a los EACyCPP es primordial para el vínculo familia-equipo. De ésta manera se puede hablar de temas relacionados con el final de vida sin que necesariamente se encuentren en esa situación. Es de gran importancia abordar las dudas, inquietudes e ideas de futuro de los padres para acompañarlos durante el proceso de manera sincera y adecuada.