

Cómo citar este documento

Ortegón Gallego, Alejo. Encuentro Interdisciplinar: Profesionales Sanitarios-Familiares de Pacientes con Enfermedades Raras. Biblioteca Lascasas, 2010; 6(1). Disponible en <http://www.index-f.com/lascasas/documentos/lc0516.php>



Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD
Hospital Infanta Margarita



Encuentro Interdisciplinar: Profesionales Sanitarios<->Familiares de Pacientes con Enfermedades Raras

EXPOSICIÓN DE CONCLUSIONES

SALÓN DE ACTOS
HOSPITAL COMARCAL
INFANTA MARGARITA





Servicio Andaluz de Salud
CONSEJERÍA DE SALUD
Hospital Infanta Margarita



¡Ayúdame y te habré ayudado!
DÍA MUNDIAL DE LAS ENFERMEDADES RARAS
28 de FEBRERO



Celebrado el Encuentro Interdisciplinar en el Salón de Actos del Hospital Comarcal Infanta Margarita de Cabra Córdoba, en la fecha y hora prevista y con un nutrido grupo de asistentes compuesto por profesionales sanitarios: Facultativos, Jefes de Servicio, Supervisores, miembros de la Dirección de Enfermería, Unidad de Calidad, Gestoría de Usuarios, Medicina Paliativa, Trabajo Social, Enfermería Gestora de Casos Comunitarios y Hospitalarios e igualmente compuesto por familiares de pacientes afectados de Enfermedades Raras.

Tras las correspondientes palabras de presentación por parte del Director de Enfermería, toman la voz y la palabra, las familias invitadas.

Exponen de forma individual sus casos particulares, encontrándose unos en la fase final del proceso de enfermedad, otros comenzando y otros ya instaurados van manifestando progresivas limitaciones.

Casos como Encefalopatía Mitocondrial, Síndrome de Tracher-Collins, Siringomielia, ó de Ictiosis Eritordermia fueron expuestos por las familias de los pacientes. Testimonios de una vida de abnegación, sacrificio y atención en centros de referencia algunos de ellos bastante alejados de sus lugares de residencia que obligaba en ocasiones a trasladar el “domicilio” durante meses a otras comunidades autónomas.

Justo era el encuentro y necesario era y continúa siendo oír la voz de las familias, en sus necesidades del día a día, en sus demandas de ayudas para los problemas a los que han de afrontar los ya de por sí inciertos procesos de enfermedad. Justo es reconocer y hacer visible que existen y necesitan apoyo.

Así mismo, tomó la palabra la Delegada Regional de Andalucía de la Federación Española de Enfermedades Raras (FEDER), exponiendo brevemente su caso particular y de forma general su participación en el grueso de asociaciones existentes a nivel nacional y que constituyen la actual FEDER. Estimulante para

los profesionales sanitarios en cuanto a futuras líneas de trabajo compartido y aclaratoria para los familiares, fueron las palabras pronunciadas por dicha persona a quien desde éstas líneas le transmitimos una vez más, el profundo agradecimiento por su participación y con la que esperamos contar en el futuro para nuevos eventos.

COMPROMISOS ADQUIRIDOS

De ahí el objetivo del encuentro, que a modo de contacto inicial ha servido para sensibilizar al colectivo de profesionales del hospital en la necesaria cooperación y coordinación que tenemos que establecer, articulando a través de la Gestión de Casos de Enfermería la captación y seguimiento así como el registro de los mismos.

Como profesionales sanitarios adscritos al Sistema Sanitario Público de Andalucía (SSPA), comprometidos con la calidad de la atención y con criterios como la Accesibilidad, Personalización y Continuidad en los Cuidados, somos conscientes de la necesidad de llevar a cabo acciones que garanticen que dichos criterios se están alcanzando.

Es por ello que se establece desde el día de la fecha la incorporación en la Gestión de Casos de la atención a los pacientes y familias con Enfermedades Raras (ER) desde la vertiente Asistencial Comunitaria, que en muchos casos ya se ha iniciado y con la progresiva captación de nuevos casos, así como por la vertiente Asistencial Hospitalaria incorporándola con similares criterios a los ya desarrollados para las cuidadoras de grandes dependientes, a los procedimientos diagnósticos-terapéuticos con carácter preferente, actos únicos administrativos, gestión de citas, renovaciones de materiales ortoprotésicos, ó cualesquiera otros dispositivos de apoyo a los cuidados domiciliarios, etc. Sin olvidar la dimensión social de cada caso que en no pocas ocasiones requerirán de las actuaciones para la Valoración de la Ley de Dependencia, motivo por el cual se hace necesaria una vez más, la cooperación con la Unidad de Trabajo Social con la que habitualmente se mantiene seguimiento de casos conjuntos con excelentes relaciones en las que vienen a sumarse las intervenciones que se requieran para los de ER.

Se establece un sistema inicial de registro de casos desde el propio hospital, en soporte informático y en el cuadro de mandos de Gestión de Casos para

seguimiento de las intervenciones realizadas, evolución de los procesos, futuros estudios de investigación epidemiológica, etc.

Se plantea igualmente la necesidad de establecer mecanismos de intervención en línea con el Plan Nacional de Enfermedades Raras el cual debe ser conocido por los profesionales sanitarios ajustándolo a nuestro entorno más cercano de referencia, la comarca sur de Córdoba.

En la misma línea de intervención que las descritas anteriormente se manifiesta la necesidad de crear un Plan de Atención Individualizada que permita la creación de una Hoja de Ruta para cada caso al objeto de mantener el seguimiento periódico en función de los estados de los pacientes.

La Unidad de Laboratorio y como viene siendo habitual mantiene la recepción de muestras sanguíneas solicitadas por los Centros de Referencia de las ER a las que procesa y remite a los laboratorios de análisis para las pruebas específicas requeridas. No es pues necesaria la presencia del paciente en el hospital para la toma de muestras siendo éstas obtenidas en el Centro de Salud de su localidad ó cuando las circunstancias lo requieran, en el propio domicilio del paciente. Se remiten las muestras por el método habitual, vía Técnico Recogida de Muestras (TRM) a nuestro hospital con especial seguimiento para los casos de ER Una vez recibidos los resultados, se hacen llegar a los familiares de los pacientes para presentarlas en los Centros de Referencia donde les fueron solicitadas.

En el mismo sentido de colaboración y disposición se muestra la Unidad de Medicina Interna para intervenir en los casos de procesos oportunistas que se presenten y puedan ser atendidos desde nuestro hospital.

En resumen, el encuentro se desarrolló con la participación activa de los asistentes alcanzándose los objetivos iniciales de conocer las necesidades de pacientes y familias así como de articular mecanismos de intervención que den respuesta a la solicitada atención integral a la que como pacientes tienen derecho y como profesionales hemos de asumir el deber y compromiso de dar respuesta.

Finaliza el encuentro con la simbólica entrega a modo de regalo, de material gráfico de recuerdo de nuestro Hospital así como por el agradecimiento de asistir

y participar todos de forma activa.

Por todo lo cual, se redacta el presente documento que a modo de conclusiones persigue impulsar un proceso de atención y apoyo, largamente demandado por los familiares de pacientes y que los profesionales sanitarios del Área de Referencia del Hospital Infanta Margarita desean incorporar como apuesta por la calidad de la atención sanitaria y del apoyo social a través de las redes locales y del asociacionismo como el representado por FEDER.

Cabra, 8 de marzo de 2010.
Día Internacional de la Mujer Trabajadora-Mujer Cuidadora

J. Alejo Ortegón Gallego
Enfermero Gestor de Casos
josea.ortegon.sspa@juntadeandalucia.es

Hospital Comarcal *Infanta Margarita*
www.hospitalinfantamargarita.org

Nota: A petición de un gran número de asistentes, que solicitan el documento leído por una de las madres-cuidadoras-trabajadoras, como testimonio de sus vivencias y de alto contenido emocional, que pueda ser recuperado y releído. Durante la tarde se contacta con la familia manifestando su entrega en unos días.