

AUTORAS: ELENA BERBEL MONTOYA, IRIS RUIZ MARTÍN

INTRODUCCIÓN

La finalidad de este trabajo es la revisión de las características de este tipo de pacientes con el objetivo de conocer más exhaustivamente sus necesidades y las de sus cuidadores, de mejorar la calidad de los cuidados y la atención de enfermería en los servicios de urgencias.

MATERIAL Y MÉTODOS:

Se realiza una revisión bibliográfica y un estudio observacional retrospectivo de las visitas al servicio de urgencias, contemplando el motivo de consulta, la evolución de los síntomas y las necesidades de ingreso hospitala-

OBJETIVOS:

- Diseño de herramientas y estrategias de actuación para este tipo de patologías.
- Incorporar información relevante mediante las herramientas informáticas disponibles.
- Reflejar en el historial clínico las necesidades individualizadas
- Disponer de un centro de referencia para los profesionales y las familias afectadas
- Formar correctamente a los profesionales que prestan la atención
- Elaboración de guías farmacológicas en las situaciones

RESULTADOS:

Barreras familiares: Carencia de diagnóstico y tratamiento, poca o incorrecta información, problemas sanitarios, sociales, psicológicos, educativos y laborales

Propuestas familiares: Apoyo del personal sanitario de referencia al que dirigirse de forma directa, atención individualizada, aportar medidas que mejoren la calidad de vida (discapacidad, integración social...)

Barreras sanitarias: Falta de conocimientos, inseguridad en el abordaje de los cuidados, delegar en facultativos, falta de tiempo y sobrecarga de trabajo.

Propuestas sanitarias: Recibir información, difundir programas de humanización y sensibilización, disponer de herramientas de información acerca de la historia clínica y un mejor aprovechamiento de las infraestructuras sanitarias

CONCLUSIONES:

Al tratarse de enfermedades con baja prevalencia, los protocolos de diagnóstico terapéutico deben facilitar una atención óptima que coordine los grupos de trabajo sobre enfermedades raras y replantee las diferentes unidades de atención multidisciplinar y la difusión de actividades, protocolos y proyectos de investigación para garantizar una continuidad asis-

BIBLIOGRAFÍA:

- Martín Sánchez MJ, Legarda M, Dalmau J. Errores innatos del metabolismo: aproximación diagnóstica en atención primaria. Bol Pediatr. 2007; 47 (111-115)
- Champion MP. An approach to the diagnosis of inherited metabolic disease. Arch Dis Child Educ Pract Ed. 2010; 95 (40-46)
- Wilcken B, Wiley V. Newborn screening. Pathology. 2008; 40 (104-115)
- Kappy MS, Baja L. Recognition and treatment of endocrine/metabolic emergencies in children: Part I. Adv Pediatr. 2002; 49 (245-272)