

P55

Título

Cuidados paliativos en pacientes con errores congénitos del metabolismo

Autores

Rosa M^a Arteaga Manjón-Cabeza, María José Lozano de la Torre*, José Luis Herranz Fernández
Sección de Neuropediatría, *Unidad de Lactantes. Hospital Universitario M. de Valdecilla. Universidad de Cantabria. Santander

Resumen

INTRO. El cuidado paliativo es una atención total, activa y continuada del paciente y familia por un equipo multiprofesional con el objetivo prioritario de conseguir una alta calidad de vida presente para el paciente y su familia. **OBJETIVO** Propuesta de protocolo para la atención global de pacientes con errores congénitos del metabolismo en fase terminal, para morir dignamente, limitando medidas terapéuticas, y manteniendo un balance de costes y beneficios con objetivos consensuados con el paciente, familia y equipo multidisciplinario de profesionales. **METOD.** Procedimientos de atención y cuidados a corto y medio plazo con utilización adecuada de medidas dietéticas, terapéuticas (farmacológicas, psicológicas y rehabilitadoras) buscando el bienestar y confort del paciente y su familia.

- Desarrollar habilidades de comunicación efectiva con el paciente, familiares y equipo multidisciplinario con programas de atención y soporte emocional.
- Guía-anticipatoria que permita educar y adelantarse a acontecimientos, disminuyendo la ansiedad y expectativas, incluyendo información genética.
- Programa de atención integral siempre con consentimiento informado en domicilio, hospital o mixto.
- Propuesta de creación de página Web, coordinada por un equipo, para resolución de interrogantes planteados por el paciente, familia o personal sanitario. **COMENTARIOS** El programa propuesto permitirá aunar recursos y adecuar las estructuras asistenciales a los pacientes