

I Jornada de encuentro y reflexión sobre la situación actual de los pacientes pediátricos crónicos complejos en la Comunidad de Madrid.

“El niño que confundía el hospital con su hogar”

15 de Abril de 2015

H. U. Niño Jesús, Madrid

Organizan:

- Paula Armero. Pediatra. H. U. Infanta Sofía. San Sebastián de los Reyes. Madrid.
- Concepción Bonet. Pediatra. C.S. Segre. Madrid.
- Isabel Gimeno. Pediatra.
- Ricardo Martino. Pediatra. Jefe de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, H. U. Niño Jesús. Madrid.
- Eulalia Muñoz. Pediatra. C. S. Dr. Castroviejo. Madrid.
- M. Rosa Pavo. Pediatra. C. S. García Noblejas. Madrid.

Objetivos de la Jornada:

Cada vez son más los niños con enfermedades crónicas complejas y dependientes de la tecnología. Sin embargo, nuestro sistema sanitario no consigue adaptarse ni dar respuesta a sus necesidades (ni a las de sus familias) para poder ser atendidos con calidad en su domicilio.

La atención al paciente crónico es una nueva línea estratégica de la Dirección Técnica de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid, a través de un programa muy completo y estructurado para adultos, que se ha iniciado abordando el asma y la obesidad infantil, y que tiene como gran reto al paciente crónico complejo.

Esta jornada está dirigida a todos los profesionales que, desde diferentes ámbitos, están involucrados en la atención de estos niños: enfermeros, pediatras hospitalarios y atención primaria, rehabilitadores y fisioterapeutas, trabajadores sociales, psicólogos, fundaciones... y por supuesto pacientes y familiares.

El objetivo principal es facilitar un espacio común de reflexión a través de un recorrido por los principales retos que nos plantean este grupo de pacientes. Ver las necesidades de todos los implicados (niños, familiares y profesionales) y buscar soluciones eficientes.

Nuestra meta es unir fuerzas y poner en común los proyectos y las líneas de trabajo que se están desarrollando actualmente y de forma paralela en diversas instituciones. Es necesario que los organismos responsables se impliquen y faciliten la consolidación de estas líneas estratégicas centradas en el mejor interés del niño y su familia.

Porque los pacientes crónicos pediátricos existen y son niños que deberían vivir en sus casas, normalizando al máximo su vida y la de sus allegados. Para ello es preciso facilitar a sus familias todo el soporte necesario.

Para que ningún niño confunda el hospital con su hogar.

Participación de la Asociación Madrileña de Enfermería en Centros Educativos (AMECE)

“El papel de la Enfermería Escolar”

Conclusiones de los organizadores:

“Creemos que la valoración global por parte de los asistentes ha sido positiva, y así lo reflejan en las encuestas de evaluación.

Y sobre todo, estamos convencidos de que va a ser el primer paso para tejer una red entre todos los profesionales implicados en el cuidado de los niños con patología crónica compleja y sus familias.

Una red sin tiranteces ni puntos débiles: que abarque la atención sanitaria (tanto primaria como hospitalaria), emocional, de fisioterapia y rehabilitación, de apoyo social, a las asociaciones, los colegios, las actividades recreativas, la posibilidad de "respiro familiar"...

Una red de soporte firme: en la que cada puntada es imprescindible para proporcionar la atención que se merecen estos niños y sus familias, independientemente del área sanitaria a la que pertenezcan.

Una red en la que hemos comenzado a trabajar, pero en la que queda mucho por hacer.”