

Empoderamiento del paciente con Enfermedad de Células Falciformes

CON EL AVAL DE:





Manejo y asistencia interdisciplinar de la ECF

CONCLUSIONES



Dra. M.^a Cruz Vecilla Rivelles
Pediatra. Hematología infantil.
Hospital Universitario Príncipe de Asturias (Madrid).

- ❖ La ECF es una enfermedad crónica compleja, con síntomas desde la primera infancia.
- ❖ La mayoría de pacientes presenta complicaciones agudas graves desde los primeros meses de vida y con el paso del tiempo desarrolla complicaciones crónicas y silentes, algunas susceptibles de prevención. El único tratamiento curativo actualmente disponible es el trasplante de médula ósea de hermano HLA-idéntico, aunque los fármacos pueden mejorar su calidad de vida.
- ❖ La complejidad de la ECF hace necesaria la implementación de Equipos Multidisciplinares que garanticen la atención integral del paciente con ECF. Estos equipos están formados por diversos profesionales y especialistas de referencia, dirigidos por un hematólogo clínico y coordinados por un gestor de casos.

- ❑ El Gestor de Casos coordina los cuidados del paciente con ECF a nivel de Atención Primaria, Hospital Local y Hospital de Referencia, promueve programas de Educación Sanitaria y acompaña al enfermo en su viaje.
- ❑ La ECF tiene un fuerte impacto en el área psicoafectiva del paciente y de su entorno familiar. El Psicólogo facilita los cuidados que el paciente y su familia puedan necesitar para afrontar los desafíos que impone la enfermedad, desde la primera infancia hasta la edad adulta, pasando por la niñez y la adolescencia.

- ❖ El Mediador Sociocultural se justifica por la diversidad etnocultural de la población en la que la ECF tiene mayor incidencia. Los objetivos de su mediación son: facilitar el acceso a la atención sanitaria de los enfermos con diversidad etnocultural, atender a su derecho a la información, intimidad y consentimiento informado y a la demanda de participación activa en la toma de decisiones, salvando las barreras a las que se enfrenta el enfermo migrante.