

LIDERAZGO DE ENFERMERÍA EN EL SEGUIMIENTO Y ACOMPAÑAMIENTO DEL PACIENTE PEDIÁTRICO AFECTO DE ENFERMEDAD METABÓLICA

NO EXISTEN CONFLICTOS DE INTERÉS

Laia Ventura Expósito⁽¹⁾, Mercè Ferrerons Sanchez⁽¹⁾, Laura González Gardó⁽²⁾,

Ana Felipe Rucian⁽³⁾ y Mireia del Toro Riera⁽³⁾

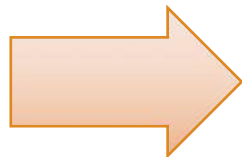
⁽¹⁾ Enfermera pediátrica, Hospital Infantil Vall Hebrón

⁽²⁾ Enfermera, Servei Català de la Salut

⁽³⁾ Médica adjunta Neurología pediátrica, Hospital Infantil Vall Hebrón

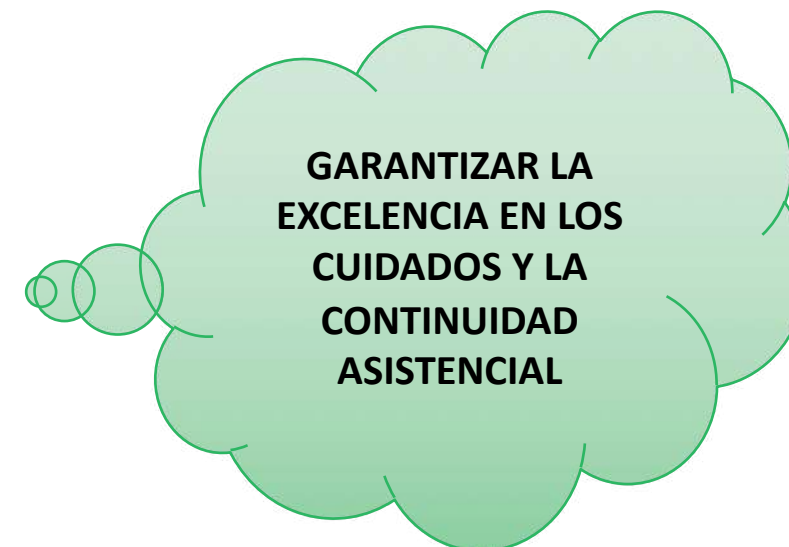
INTRODUCCIÓN

**Enfermedades
metabólicas**



Enfermedades genéticas debidas a la disfunción de una enzima que provoca un bloqueo en un proceso metabólico

Pacientes pediátricos -> plan de cuidado multidisciplinar con tratamiento y/o dieta



OBJETIVO

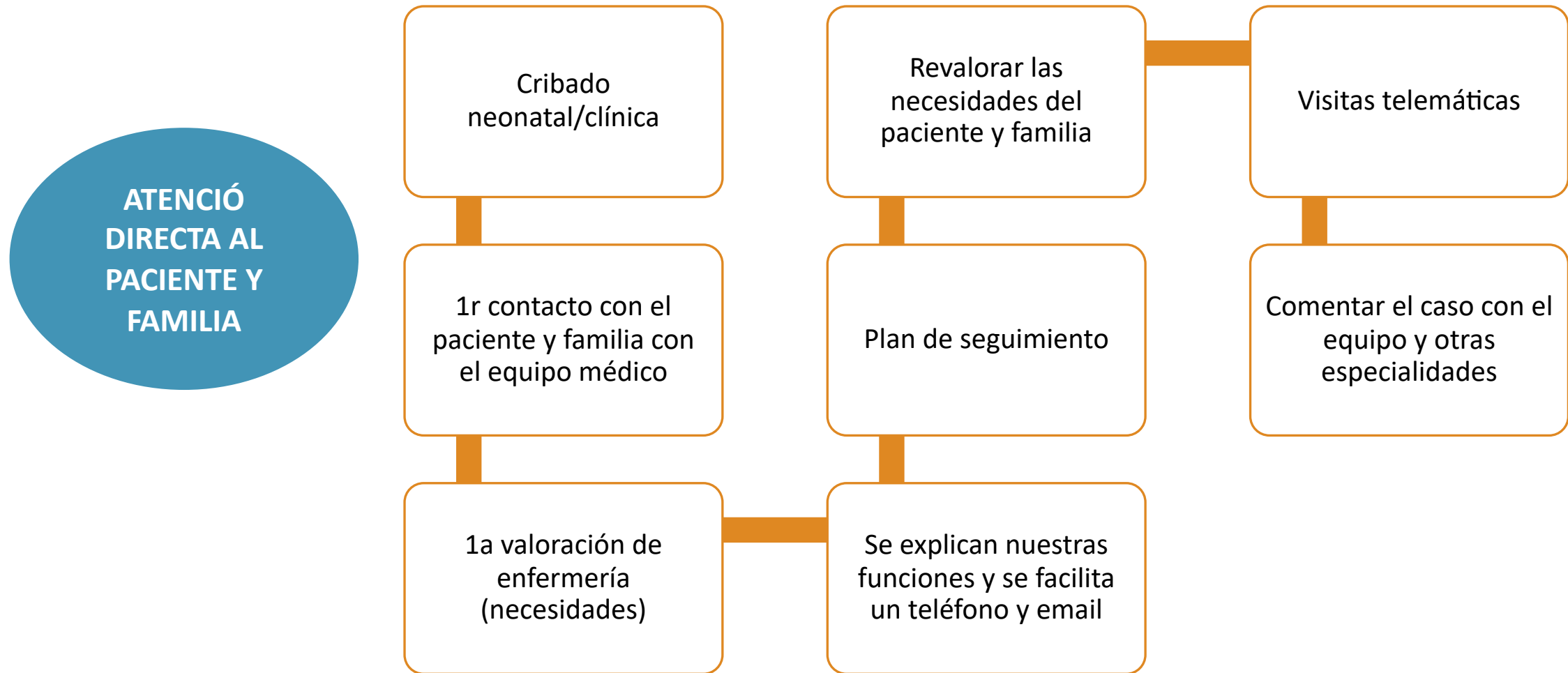
Evidenciar la importancia de la EGC en el manejo del paciente pediátrico
afecto de enfermedad metabólica



POBLACIÓN DIANA Y CAPTACIÓN

Pacientes pediátricos diagnosticados y/o en seguimiento de enfermedades metabólicas en el Hospital Universitario Vall de Hebron entre 2018-2022 -> derivados a la Unidad de Enfermedades Metabólicas desde el mismo centro, centros de territorio, otras comunidades vía CSUR o en el programa de Cribado Neonatal

INTERVENCIÓN



INTERVENCIÓN



Reuniones
multidisciplinares

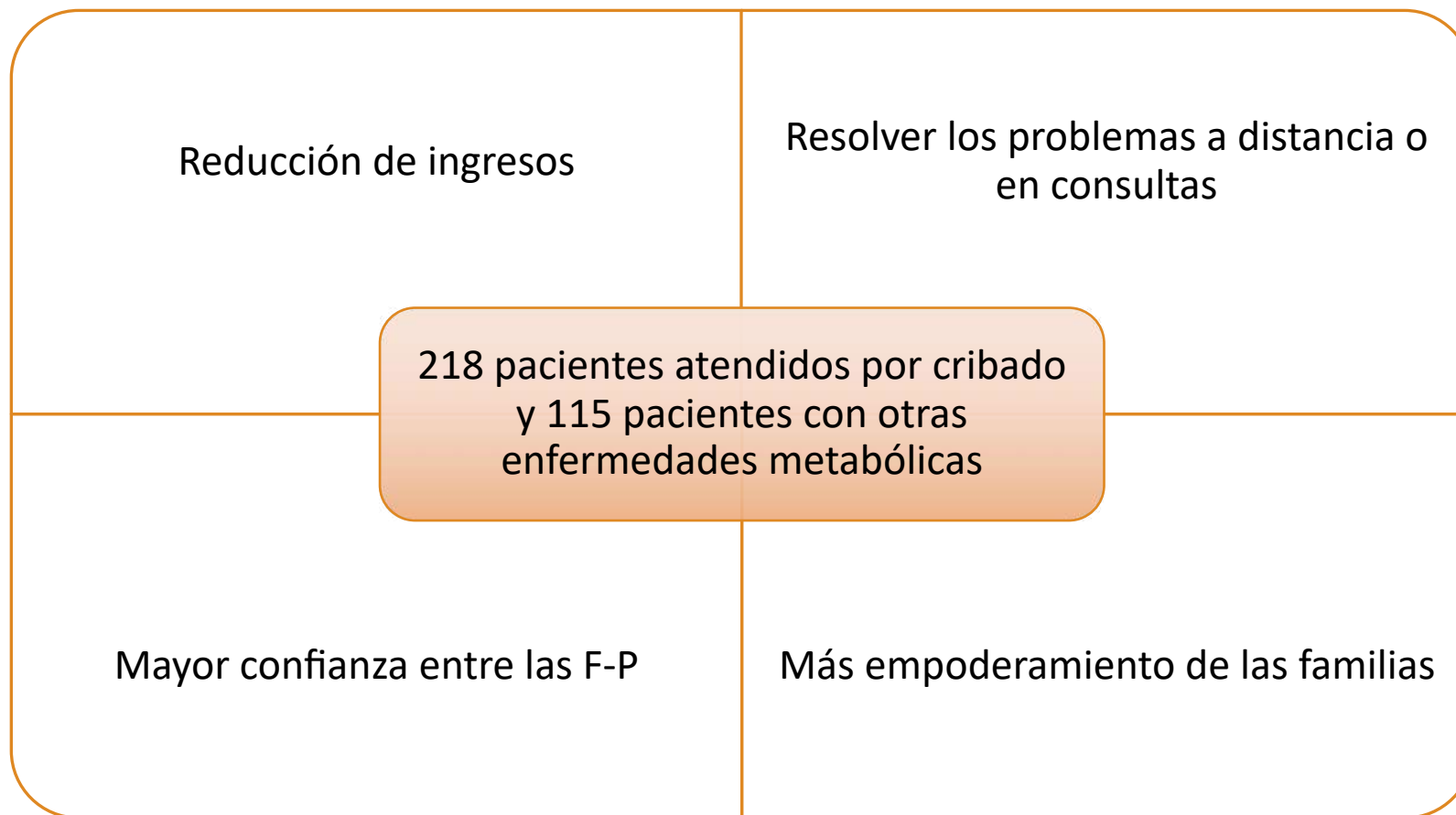
Documentación
educativa

Formación a
formadores

Participación en
ensayos clínicos



PRINCIPALES RESULTADOS



CONCLUSIONES

INCORPORACIÓN EGC

- Mejora la calidad de vida del paciente
- Empoderamiento de las familias y entorno

- Delegación de tareas en el equipo
- Optimización de las funciones y tiempo

Excelencia en los
cuidados

BIBLIOGRAFÍA

1. Friale M. Enfermera gestora de casos ¿Esa gran desconocida? Rev Clin Soc Esp Enf Neurol [Internet], 2015 [Consultado el 1 de marzo del 2022], 42(1): 1-3. Disponible a: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6160799>
2. Consejo Internacional de Enfermería. Directrices de enfermería de práctica avanzada [Internet]. Guinebra: CIE; 2020 [Consultado el 1 de marzo del 2022]. Disponible a: https://www.2020yearofthenurse.org/uploads/2020/04/ICN_APN-Report_ES_WEB.pdf
3. Cabello JF, Giugliani R. Errores innatos del metabolismo. Rev Med Clin las Condes [Internet], 2015 [Consultado el 1 de marzo del 2022], 26(4): 493-486. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0716864015000966>
4. Situación actual del cribado neonatal de enfermedades metabólicas en España y en el mundo. Anales de pediatría [Internet], 2019 [Consultado el 1 de marzo del 2022], 91(2): 128.e1-128.e14. Disponible a: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403319301985>
5. González-Lamuño D, Bóveda MD, Bueno M, Gort L, Unceta M, Morales M. El cribado metabólico del recién nacido como modelo asistencial de la medicina de precisión. Perspectiva desde la asociación española para el estudio de los errores congénitos del metabolismo. Rev Esp Salud Pública [Internet] 2021 [Consultado el 1 de marzo del 2022], 95: 1-17. Disponible a: https://www.sanidad.gob.es/biblioPublic/publicaciones/recursos_propios/resp/revista_cdrom/VOL95/ORIGINALES/RS95C_202101021.pdf