

17, 18, 19 y 29 de Noviembre de 2010

Sede: Sheraton Buenos Aires Hotel & Convention Center – San Martín 1225 - Ciudad de Buenos Aires

Mesa Redonda: NIÑOS Y ADOLESCENTES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS: ¿QUIÉN DIRIGE LA ORQUESTA?

Tema: Rol del pediatra en el seguimiento de pacientes crónicos

Autor: Dr. César Ángel Garat

Fecha: jueves 18 de noviembre

Las enfermedades crónicas han ido aumentando progresivamente debido a tratamientos más efectivos para enfermedades severas, sobrevida con secuelas de niños que han estado críticamente enfermos (prematuros, traumatismos, oncológicos e infecciones), uso de vacunas y antibióticos, avance científico y tecnológico que mejora el cuidado de estos pacientes.

En nuestro servicio 40% de la internación corresponde a enfermedades crónicas.

Es aquel que esta enfermo más de tres meses u hospitalizado más de un mes al año.

El rol del pediatra es centrar la atención en el cuidado del paciente y su familia, dar el diagnóstico (con ambos padres y lenguaje sencillo), organizar el equipo de atención (coordinar los especialistas y darle continuidad al seguimiento), favorecer la independencia y socialización (autoestima, aceptación social, educación, recreación, educar para el autocuidado y promoción del bienestar) y contener a la familia (con dialogo abierto, manejo del estrés y respetando los momentos de negación, ira y aceptación de la enfermedad)

Detectar trastornos propios de la patología (ej: glaucoma, , etc), de la medicación (ej: hipertensión, cataratas, etc.) e interurrencias (ej: infecciosas, etc.).

Vacunación: evitar oportunidades perdidas. Prematuros colocar 4 dosis de hepatitis B, BCG luego de los 2 kg. Vacunas por agentes vivos si recibe corticoides a altas dosis, 15 días antes o 3 meses después y si está con quimioterapia 1 mes antes o 3 meses después. En niños con inmunodeficiencias primarias y secundarias no se deben colocar vacunas por agentes vivos, si se recomiendan para neumococo e influenza. En pacientes HIV+ con CD4 mas 25% se puede colocar por agentes vivos. Cuando se va a realizar una esplenectomía programada vacunar para hemofilus influenzae, neumococo, meningococo e influenza 15 días antes.

Evaluar el crecimiento y el desarrollo, este permite ver el estado actual del paciente y el impacto de la enfermedad (peso, talla, PC, VC e IMC). Evaluar conducta, lenguaje y desarrollo motor.

Evaluar el estado nutricional por examen físico, laboratorio y antropometría. Plantearse metas nutricionales posibles, fundamentalmente en pacientes con trastornos de SNC, oncológicos y fibrosis quística. Realizar si es necesario soporte nutricional oral, enteral (SNG, transpilórica y gastrostomía) o parenteral. Para hacerlo domiciliario se requiere un paciente estable, domicilio adecuado y recursos, con controles médicos mensuales y asistencia personal o telefónica diaria, enfermería diaria. Si se puede hacer tiene una buena relación costo beneficio. En nuestro servicio que cuenta con internación, consultorio externo, UTIP, hospital de día, internación domiciliaria y residencia de pediatría hay en la actualidad 21 pacientes con soporte nutricional domiciliario (trastornos del SNC 12, Fibrosis Quística 6, Pierre Robin1, S. de Alagille 1, S. de Larsen 1). Por SNG 2 y gastrostomía 19. NE nocturna 6 y discontinua diurna 15. Ha habido una disminución de consultas e interurrencias y mejoría nutricional.

En el manejo de enfermedades crónicas lo que mejora notablemente el rol del pediatra es en nuestra experiencia: alianza con la familia, disponibilidad, confianza, respeto mutuo y compromiso con el paciente, centrando el cuidado en el niño y su familia.