

El Seguimiento de Niños con Enfermedades Poco Frecuentes

Dr. Marcelo Andrade

Jefe de Clínica

Consultorios Externos

Hospital Garrahan

El Concepto de Salud

“La salud implica mucho más que sólo la ausencia de enfermedad, la salud abarca el funcionamiento óptimo a nivel físico, mental, social y emocional, y además el bienestar.”

World Health Organization. Preamble to the Constitution of The World Health Organization. NY 1946.

En Niños y Adolescentes:
Modelo de Salud Continua

Dimensión Temporal de la Salud



Factores de Riesgo

Proyección Funcional Futura

“El niño saludable es capaz de alcanzar su máximo potencial. La capacidad para alcanzar ese potencial depende de los recursos del niño, la familia y la comunidad.”

Palfrey J, Tonniges T, Green M et al. Introduction: addressing the millennial morbidity-the context the community Pediatrics. Pediatr suppl. 2005;115:1121-1123.

Objetivo de la Pediatría

“Alcanzar el mayor grado de salud posible de todos los niños y adolescentes para que en el futuro alcancen su máximo potencial y se conviertan en adultos con vidas saludables; es decir felices, responsables y que colaboren con el desarrollo de la Sociedad.”

Green M. Bright Futures: Guidelines for Health Supervision of Infants, Children and Adolescents. Third Ed. Elk Grove Village, IL: American Academy of Pediatrics; 2008.

Tipos de Consultas

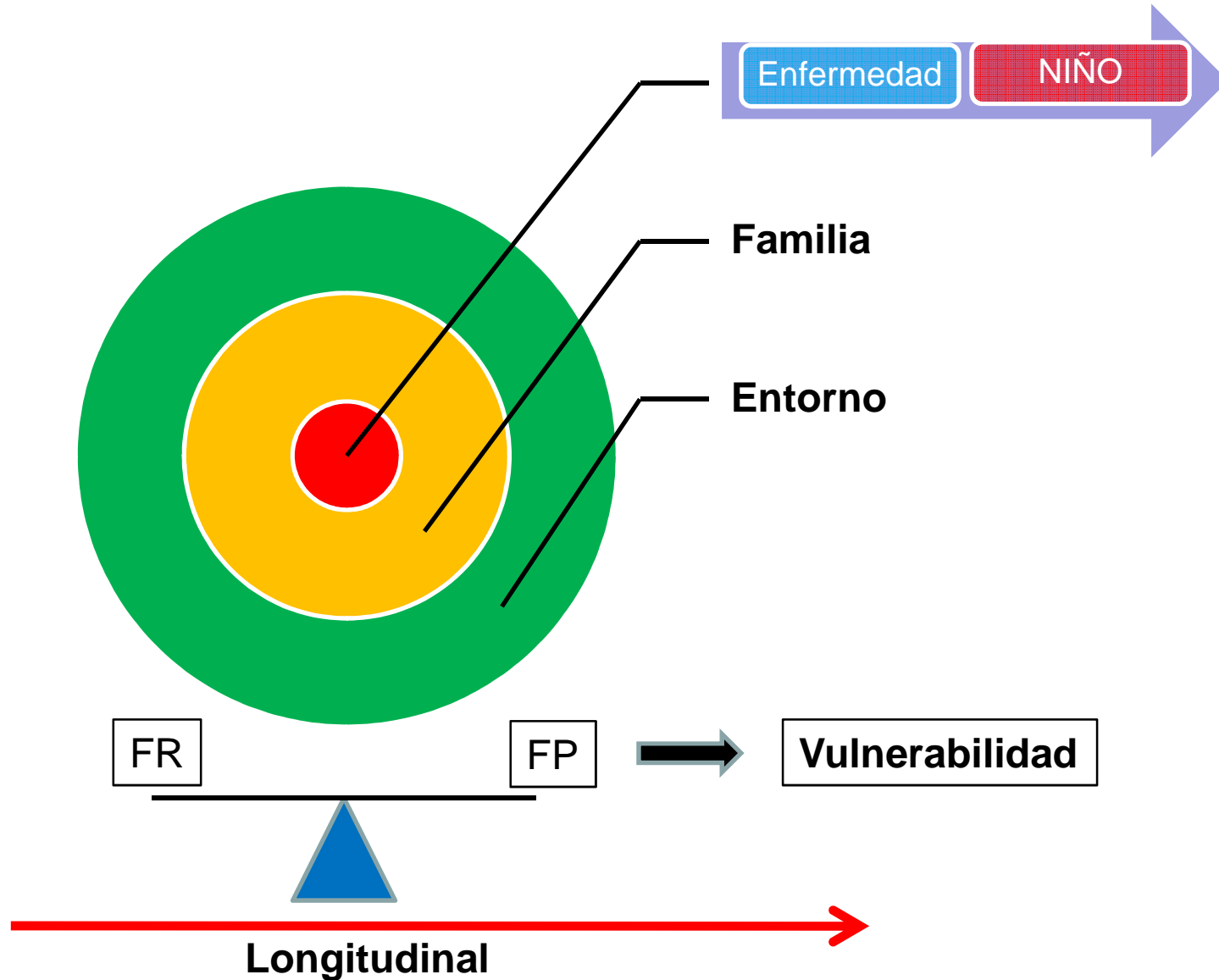
- El Encuentro Preventivo:
 - Supervisión de la Salud
- El Encuentro por Problemas
 - Enfermedad de base
 - Medicación
 - Intercurrencias

La Supervisión de la Salud

“La Supervisión de la Salud es una actividad central del quehacer pediátrico. Su principal objetivo es alcanzar el estado de bienestar físico, psíquico y social en cada niño y adolescente para que puedan optimizar su funcionalidad en los distintos aspectos de la vida cotidiana”

Boggiano E, Breytman F, Andrade M, Manual para la Supervisión de la Salud de niñas, niños y adolescentes. Comité Nacional de Pediatría General Ambulatorio. Sociedad Argentina de Pediatría. Fundasap Ed.; Buenos Aires 2010.

Supervisión de la Salud



Supervisión de la Salud

“La Supervisión de la Salud es un proceso longitudinal que se fundamenta en una atención médica que considera a la familia y su entorno. Amplía los horizontes de aquella medicina centrada en la enfermedad e incluso los de aquella que enfoca exclusivamente al paciente. Resalta el impacto de los factores de protección y riesgo psicosocial sobre la salud y considera la implementación de estrategias para disminuir la vulnerabilidad individual que surge de su desequilibrio.”

Boggiano E, Breytman F, Andrade M, Manual para la Supervisión de la Salud de niñas, niños y adolescentes. Comité Nacional de Pediatría General Ambulatorio. Sociedad Argentina de Pediatría. Fundasap Ed.; Buenos Aires 2010.

El Diagnóstico de Salud

- Diagnóstico de Enfermedad vs Diagnóstico de Salud.
- El diagnóstico de Salud puede resultar más difícil que el de Enfermedad.
 - Requiere un cambio de enfoque médico.
 - Es imprescindible conocer los aspectos normales y las variantes de la normalidad.”

Boggiano E, Breytman F, Andrade M, Manual para la Supervisión de la Salud de niñas, niños y adolescentes. Comité Nacional de Pediatría General Ambulatorio. Sociedad Argentina de Pediatría. Fundasap Ed.; Buenos Aires 2010.

Objetivos del Encuentro Preventivo

“Durante la visita, el pediatra intentará establecer el grado de salud, utilizará estrategias que tiendan a incrementarla y a prevenir su pérdida; es decir prevenir la morbimortalidad y favorecer la maduración y el desarrollo de las potencialidades. Por el contrario, cuando perciba desviaciones empleará estrategias para recuperarla o disminuir su impacto sobre la adaptabilidad y funcionamiento cotidianos.

Boggiano E, Breytman F, Andrade M, Manual para la Supervisión de la Salud de niñas, niños y adolescentes. Comité Nacional de Pediatría General Ambulatorio. Sociedad Argentina de Pediatría. Fundasap Ed.; Buenos Aires 2010.

La Consulta Preventiva

Supervisión de la Salud

- Determinar el grado de salud



(o de Problemas)

- Promoción de la salud
- Prevención de la enfermedad
- Orientación anticipada
- Coordinación de la atención
- Defensoría médica

Boggiano E, Breytman F, Andrade M, Manual para la Supervisión de la Salud de niñas, niños y adolescentes. Comité Nacional de Pediatría General Ambulatorio. Sociedad Argentina de Pediatría. Fundasap Ed.; Buenos Aires 2010.

Niños con Necesidades Especiales

- Una condición con una duración esperada de 1 año o más y que genere al menos una consecuencia para el niño.
 - Limitación funcional
 - Incremento en el uso de servicios de salud
 - Dependencia de mecanismos compensatorios (medicación, tratamientos especiales, dispositivos o personal de asistencia)

Stein R., Bauman U. et al. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. J Pediatr 1993; 122:342-347.

Niños con Enfermedades Poco Frecuentes y No Tan Raras

- Aproximadamente el 3% de los niños padecen enfermedades poco frecuentes que los clasifica como niños con necesidades especiales.

Stein R., Bauman U. et al. Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. J Pediatr 1993; 122:342-347.

Niños con Necesidades Especiales

- El desafío de la calidad de los resultados:
“La mejor funcionalidad en la vida cotidiana”
- Problemática común:
Abordaje No condición específico
vs.
Abordaje condición específico

Problemática Común

- El duelo ante el Diagnóstico: Hablar reiteradamente con padres y niños
- Limitaciones funcionales y oportunidades del desarrollo.
- Síndrome del niño vulnerable
- Padres con mayor riesgo de problemas físicos, emocionales y divorcio
- Hermanos estigmatizados (enfermedades visibles)
- Hermanos abandonados y con responsabilidades de adultos
- Cuidado de otros hermanos y del enfermo
- Presión financiera
- Aislamiento social
- Impacto en los tiempos de transición

Impacto Emocional de la Incertidumbre

- Condiciones que fluctúan y que no se ven

Pediatría Centrada en la Familia

- Familias socias en el cuidado
- Padres expertos
- Disminuir al mínimo la carga familiar
- Participación y preparación del niño
- Información alarmante y el Derecho a segunda opinión
- Coordinación de la atención: sistema de salud, asociación de familias, recursos educativos, recreativos

Valoración

- Los padres requieren y valoran la Honestidad del Pediatra:
 - Compartir Incertidumbre
 - Buscar información adicional

“Los médicos inferiores tratan la enfermedad de un paciente. Los médicos mediocres tratan al paciente como una persona. Los médicos mejores tratan a la comunidad en conjunto”

**Huang Dee Nai-Chang,
Primer Texto Médico Chino, Año 2600 A.C.**