

5° Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria

Ciudad de Buenos Aires, 17 al 20 de Noviembre de 2010

Mesa redonda

Niños y adolescentes con enfermedades crónicas:

¿quien dirige la orquesta?

18 de noviembre de 2010, 17.45 - 19.15 hrs

Rol del pediatra en el seguimiento de pacientes crónicos

César Garat

Médico Pediatra - Servicio de Pediatría

Hospital Italiano Regional del Sur

Bahía Blanca

Niños crónicamente enfermos

- Enfermo más de tres meses u hospitalizado más de un mes al año
- 5% niños padecen una enfermedad crónica
- En nuestro servicio 40% de la internación corresponde a enfermedades crónicas

- Tratamientos mas efectivos para enfermedades severas
- Sobrevida con secuelas de niños que han estado críticamente enfermos (prematuros, traumatismos, infecciones y oncológicos)
- Uso de vacunas y antibióticos
- Avance científico y tecnológico que ha mejorado el cuidado de estos pacientes

Rol de pediatra en la enfermedad crónica

- **Acompañar y cuidar al niño y su familia durante la enfermedad** (Necesidades especiales. Imposibilidad de curar)
- **Dar el diagnóstico** (Lugar adecuado. Ambos padres. Lenguaje sencillo. Expresiones no verbales. Dudas)
- **Organizar el equipo de atención** (Especialistas. Continuidad seguimiento. Transición a un servicio de adultos)
- **Favorecer la independencia y socialización** (Recreación. Autoestima. Aceptación social. Promoción de bienestar. Educación. Autocuidado. Prevención)
- **Contener a la familia** (Dialogo abierto. Estrés y alteración del funcionamiento familiar. Respetar los momentos de negación, ira y aceptación. Apoyo psicológico)

Detectar trastornos

propios de la patología, interurrencias y de la medicación

- ▶ **Examen físico completo**
- ▶ **Oftalmológica** (Glaucoma. Catarata. Miopía. Estrabismo)
- ▶ **Auditiva** (OMA y recurrente. Hipoacusia y sordera. Ototoxicidad)
- ▶ **Ortopédica** (Luxación y subluxación de cadera. Escoliosis. Trastornos del pie. Subluxación atlanto-axoidea en S. Down)
- ▶ **Cardiológica** (Síndromes asociados a cardiopatías. Medicación cardiotóxica. Hipertensión arterial por corticoides)
- ▶ **Pulmonares** (Infecciones. Hemoptisis)
- ▶ **Digestivas** (RGE. Constipación. Diarrea)
- ▶ **Renales** (Hematuria. Infección urinaria. IRA y Cr)
- ▶ **Neurológicas** (Convulsiones. Ataxia)
- ▶ **Endocrinas** (Pubertad precoz. Amenorrea)

Servicio de Pediatría – Hospital Italiano Regional del Sur



Crecimiento y desarrollo

- Estado actual y el impacto de la enfermedad
- Peso, talla, PC, VC e IMC
- Evaluar conducta, lenguaje y desarrollo motor

- **Alteración crecimiento por:**
 - *Aporte insuficiente: alteración deglución*
 - *Aumento pérdidas: malabsorción, proteinuria*
 - *Aumento requerimientos: hipertiroidismo, infecciones crónicas*
 - *Hipoxia tisular: anemia crónica, cardiopatía*
 - *Trastornos genéticos y perinatales*

- **Retraso de pautas madurativas por:**
 - *Patología de base, desnutrición*
 - *Falta de estímulo, internaciones y trastornos emocionales*

Vacunación	RNPT	ID 1 y 2	Contactos ID	Corticoides Quimioterapia	Asplenia
BCG	Más 2 Kg.	CI	SI	CI	
Sabin	SI	CI	CI	CI	
Varicela	SI	CI	SI	CI	
Triple Viral	SI	CI	SI	CI	
Rotavirus	SI	CI	SI	CI	
Fiebre Amarilla	SI	CI	SI	CI	
Salk DPT Hib Influenza Neumococo Meningococo Hepatitis A y B	SI	SI	SI	SI	Hib Neumo Meningo Influenza

Nutrición en enfermos crónicos

Alimentación: comer, estímulo sensorial y relación con cuidadores

Los niños con enfermedades crónicas deben tener asesoramiento nutricional

■ **Indicadores de riesgo nutricional**

- ❑ Alteración de la succión deglución
- ❑ Conducta alimentaria
- ❑ Falla de crecimiento
- ❑ Obesidad
- ❑ Déficit de micronutrientes

■ **Sobrealimentación** (Vinculo a través de la comida. No expresan saciedad. Miedo a la desnutrición)

■ **Disminución de la ingesta** (Trastornos deglutorios. No han incorporado sabores y texturas. Aversiones del gusto. Anorexia)

Evaluación y soporte nutricional

- ❑ Evaluación clínica y examen físico
- ❑ Mediciones de laboratorio y antropométricas
(C. Gómez: P/E menos de 2 años. C. Waterlow: P/T y T/E mas 1 año.
Puntaje Z: -1/-2 leve, -2/-3 moderada y mayor -3 severa.
Según etiología: primaria, secundaria o mixta)
- ❑ Metas nutricionales en conjunto y posibles

Soporte Nutricional

1. Oral

2. Enteral

- ✓ Cuando no es suficiente el aporte oral
- ✓ **SNG**, mas de 3 meses gastrostomía
- ✓ **Transpilórica**, mal vaciamiento gástrico, alimentación continua
- ✓ **Gastrostomía**

3. Parenteral

- ✓ Cuando no es suficiente el aporte enteral

Situaciones especiales

Desordenes del SNC

- ❑ T. succión-deglución, RGE, mal vaciamiento gástrico y constipación
- ❑ Alteración en calidad, cantidad y variedad de nutrientes
- ❑ Si el aporte oral es insuficiente, nutrición enteral
- ❑ Normalización relación P/T
- ❑ Seguimiento 58 pacientes (soporte nutricional oral 15, enteral 12)

Enfermedades oncológicas

- ❑ Anorexia, deterioro del gusto, náuseas, mucositis, gastritis, diarrea, malabsorción e inmunosupresión
- ❑ Asesoramiento y soporte nutricional si es necesario
- ❑ Seguimiento 42 pacientes

Situaciones especiales

Fibrosis Quística

- ❑ Insuficiencia pancreática, infecciones pulmonares y diabetes
- ❑ Asesoramiento nutricional. Soporte nutricional oral: P/T 85-90%, enteral nocturna: P/T menor 85%
- ❑ Aportes energética 100-150% necesidades diarias

- ❑ **Seguimiento 24 pacientes** (m 12 años)
- ❑ Colonización Pseudomonas 12
- ❑ Insuficiencia pancreática 19
- ❑ Nutrición enteral nocturna 6
- ❑ Cobertura social 22

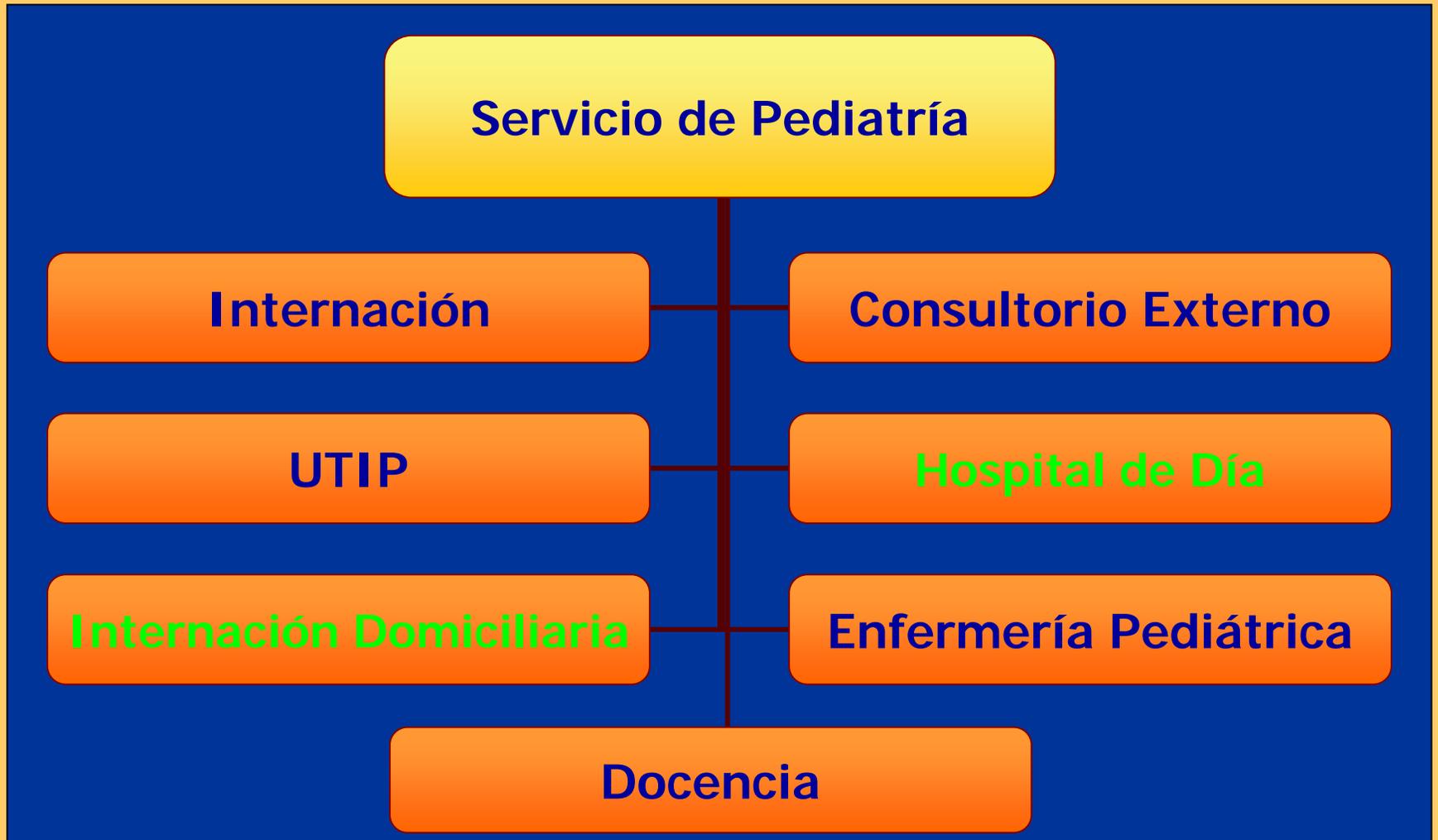
Soporte nutricional domiciliario en nuestro servicio

- Paciente estable, domicilio adecuado y recursos
- Equipo: padres y cuidadores, pediatra, nutricionista y enfermera
Según necesidad fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional y psicología
- Controles mensuales domiciliarios u hospitalarios
- Asistencia según necesidad (personales y telefónicos)
- Enfermería diaria en Bahía Blanca, en la zona 3 veces por semana
- Educación familiar en manejo nutricional y cuidado
- Buena relación costo beneficio

Soporte nutricional domiciliario en nuestro servicio

- **21 pacientes continuos**
 - 12 pacientes con trastornos del SNC
(parálisis cerebral 6, síndrome de West 1, síndrome de Peho 1, encefalopatía crónica 3, tumor cerebral 1)
 - 6 pacientes con Fibrosis Quística
 - 1 paciente con Secuencia de Pierre Robin
 - 1 paciente con Síndrome de Alagille Watson
 - 1 paciente con Síndrome de Larsen
- **SNG 2 - Gastrostomía 19**
- **Nutrición Enteral: nocturna 6 - discontinua diurna 15**
- **Mejoría nutricional y disminución de consultas e interurrencias**

Hospital Italiano Regional del Sur (Bahía Blanca)



Servicio de Pediatría – Hospital Italiano Regional del Sur



Nuestro servicio tiene

■ Fortalezas y oportunidades

- Grupo humano
- Capacitación, docencia, residencia y complejidad
- Posibilidad de organizar
- Experiencia en trabajos de investigación

■ Debilidades y amenazas

- Falta de apoyo económico
- Debilidad de la seguridad social
- Falta de previsión

Rol del pediatra....

*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**
- ❑ **Compromiso**
- ❑ **Cuidado del paciente y la familia**

Muchas Gracias

