

Atención del paciente joven con patología crónica de la infancia

Dr Adolfo Wachs
Jefe de División Clínica Médica
Hospital Argerich
Buenos Aires

¿ Como estamos hoy?

Dificultades y desafíos

Pacientes internados

En la sala de internación la edad promedio es de 55 años para los hombres y 50 para las mujeres

Los principales diagnósticos de ingreso son: ACV, Neumonías, neoplasias y enfermedades oncohematológicas, HIV/SIDA, Insuficiencia cardíaca.

Los pacientes jóvenes con patología crónica de la infancia representan solo el 2% de la internación

Esto genera bajo entrenamiento en el personal Médico y no Médico para comprender la problemática

¿ Cual es nuestra casuística?

Diabetes Tipo I

HIV trasmisión vertical

Recaídas de linfomas y leucemias

Patologías respiratorias graves

Trastornos de la alimentación

Enfermedades neurológicas de la infancia

Enfermedades reumáticas

Cardiopatías congénitas

Situaciones que generan estos pacientes

Mejor predisposición del personal y mayor compromiso con la atención

Carga emotiva con mayor subjetividad en las decisiones

Relación inicial conflictiva con los padres

Demandas poco habituales

Desconfianza hacia el cuerpo médico

Dificultad en establecer un dialogo fluido con los familiares y el paciente.

Sensación de los padres de no estar en el lugar apropiado.

Percepción de un ambiente hostil

Ejemplos recientes

Paciente de 19 años que ingresa por Leucemia Mieloide aguda
Desde los 12 años fue asistido en el Htal Garrahan por Leucemia Linfoblástica Aguda hallándose en remisión desde hace mas de 3 años
Se inicia tratamiento QMT y presenta severas complicaciones asociadas a la neutropenia, estando internado mas de dos meses, incluso siendo sometido a Laparotomía exploradora por cuadro abdominal.
Si bien no es una patología crónica sino una recaída, se hace ostensible para la familia, el cambio en la atención.
Surge inevitablemente la comparación en cuanto a la infraestructura y al personal médico y de apoyo , entre un Hospital pediátrico y uno General de Agudos

¿ Cual fue la evolución?

Actualmente se halla en remisión, siendo atendido por hematología y Clínica Médica por CE, habiéndose generado una buena relación con el paciente y el entorno familiar

Probablemente la gravedad de la enfermedad sirvió como superadora de las dificultades iniciales

¿ Pero que ocurre con otras patologías crónicas?

Habitualmente tiene habitaciones compartidas con pacientes adultos.

Se establece una relación compleja entre el paciente y el medio
Probablemente al internarse no hayan comprendido que son adultos

No suelen expresar estos temores, y tampoco existe en el médico tratante la percepción del “ fin de la adolescencia”

Sin embargo, por tratarse de un Hospital con residencia, la relación suele ser mas fluida y el acercamiento y la empatía mas factible

Ejemplos

Paciente de 18 años con diagnóstico de LES, que pasa a ser atendido por Clínica Médica y Reumatología de adultos, con nefritis lúpica, que requirió inmunosupresores, luego de dos años de seguimiento, y estando en remisión, concurre con embarazo de 6 semanas.

Paciente de 20 años con Artritis reumatoidea de 7 años de evolución, con severa discapacidad, reemplazo bilateral de cadera y habiendo recibido múltiples esquemas con biológicos, se fractura, y dos meses después sufre otra fractura sobre la prótesis de rodilla, mas allá de la patología crónica el tema es la incapacidad.

Paciente de 18 años con diagnóstico HIV/SIDA desde la niñez por transmisión vertical, evoluciona con deterioro neurológico y se hace diagnóstico de LMP, siendo irreversible el cuadro clínico.

¿ y cuando la patología es irreversible?

Paciente de 19 años con diagnóstico de linfangiomatosis pulmonar difusa desde los 15 años, con neumonías a repetición, que ingresa con Quilotórax, desnutrida, en insuficiencia respiratoria.

Se indica tratamiento, ATB, drenaje pleural, alimentación enteral con TCM, evoluciona desfavorablemente séptica, con un empiema, fallece en PCR.

Pese a que la familia conocía el diagnóstico, se genera tanto en el grupo familiar, como en la paciente, la imposibilidad de aceptar la evolución de esta patología.

En el cuerpo médico ocurre lo mismo, ya que no se admite la irreversibilidad del cuadro, rozando el encarnizamiento terapéutico.

Que experiencia nos dejó

La posibilidad de actuar interdisciplinariamente en una patología grave.

Al mismo tiempo conocer nuestras limitaciones en cuanto a la atención de pacientes jóvenes crónicamente enfermos y agotados de su patología

Dificultad en canalizar la carga afectiva .

Establecer los límites terapéuticos.

¿ Son estos pacientes un paradigma?

DEFINITIVAMENTE NO

Cada caso representa un desafío y una situación distinta.

Al ser patologías tan disimiles, al igual que su historia personal, su origen social, es casi imposible establecer pautas rígidas aplicables para todos los casos

SURGE INEVITABLEMENTE LA NECESIDAD DE LA ATENCIÓN MULTIDISCIPLINARIA

SE ESTABLECE TAMBIÉN QUE EL ÉXITO DE LA ATENCIÓN RESULTARÁ DE MUCHAS VARIANTES

¿ Cuales son nuestros desafíos?

Generar en el plantel médico la conciencia de estar frente a situaciones especiales mas allá de la patología.

Entender la problemática global del entorno

Colocarse en el lugar justo de nuestro accionar médico

Referenciar a los pacientes, para generar un vínculo mejor en la transición.

Remarcar la importancia de la atención multidisciplinaria.

Entender que para estos pacientes puede ser importante , situaciones que pasan desapercibidas para el resto de los internados.

¿ Que aprendimos en estos años?

La transición es un proceso, no un evento único.

Comienza en el momento en que se hace diagnóstico

Los proveedores de salud le deben recordar al paciente que deben irse alejando de los servicios para niños.

El adolescente tiene que formar parte de las decisiones que conducen a la transición.

La coordinación entre todos los sistemas involucrados es esencial

Cual será nuestro objetivo

GENERAR UN SERVICIO DE SALUD DESTINADOS A ATENDER ADULTOS JOVENES CON ENFERMEDADES CRÓNICAS, SIN INTENTAR CREAR UN NUEVO GRUPO DE PACIENTES...LOS DE LA TRANSICIÓN...

SI ESTABLECER QUE REQUIEREN PROCESOS DISTINTOS A LOS DE LOS HABITUALES EN UN SERVICIO DE CLÍNICA MÉDICA.
Y POR SOBRE TODAS LAS COSAS REAFIRMAR QUE CADA PACIENTE ES UN DESAFÍO NUEVO Y DISTINTO

Muchas gracias

Dr Adolfo Wachs