



 **SOCIEDAD ARGENTINA DE PEDIATRÍA**
Dirección de Congresos y Eventos
Comité Nacional de Medicina Interna 

2° CONGRESO ARGENTINO DE MEDICINA INTERNA PEDIÁTRICA

1° Jornadas de Bioquímica Pediátrica Hospitalaria
4° Jornadas de Enfermería en Medicina Interna Pediátrica
3° Jornadas de Farmacia Pediátrica Hospitalaria
3° Jornadas de Kinesiología en Medicina Interna Pediátrica

En el marco de la
SEMANA DE CONGRESOS Y JORNADAS NACIONALES 2019

MESA REDONDA: COORDINACIÓN EN PACIENTES CRÓNICOS COMPLEJOS. PACIENTES DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA

TEMA: DISMINUCIÓN DE INTERNACIONES, LOGROS EN EL SEGUIMIENTO

EXPERIENCIA DEL CONSULTORIO DE SEGUIMIENTO

"NANEAS"

NIÑ@S Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD

Dra. Silvina Morales

**Especialista Jerarquizado en Pediatría
Medica Interna**

Especialista en Genética Humana

**a cargo del Consultorio de Seguimiento Ambulatorio de "NANEAS"
Hospital de Niños "Sor María Ludovica" La Plata- Pcia. de Bs.As-Argentina**



DEFINICIONES-NUEVOS MODELOS DE ATENCIÓN

"NANEAS" (1998 EEUU) NIÑOS Y ADOLESCENTES CON NECESIDADES ESPECIALES DE ATENCIÓN EN SALUD: aquellos que tienen o están en riesgo de presentar una condición crónica, física, del desarrollo, conductual o emocional y que requieren servicios de salud relacionados en calidad, cantidad diversa y mayor que otros niños en general. Están más expuestos a ser sometidos a hospitalizaciones, cirugías, controles de supervisión en salud y además, tienen un mayor riesgo de morir ¹⁻²⁻³
Cada vez más pacientes sobreviven a enfermedades crónicas que requieren de un seguimiento particular, específico, de alta calidad y altos costos ¹⁻⁴

Estudios realizados en países desarrollados (EEUU) muestran una prevalencia de "NANEAS" entre 13 y 19% ⁵

Deben ser clasificados y cuidados en función de sus necesidades y no de sus diagnósticos ³

1. "Maternal and Child Bureau's Division of Services for Children with Special Health Care Needs 1995"

2. Mc-Pherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW. A new definition of children with special health care needs. Pediatrics 1998; 102: 137-9

3. Rev. Chil Pediatr. 2016;87(3):224-232

4. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión (2011)

5. Van Dyck PC, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and characteristics of children with special health care needs. Arch Pediatr Adolesc Med. 2004;158:884--90.

CLASIFICACIÓN DE PACIENTES "NANEAS" 6-7

❖ **NANEAS:** aquellos pacientes (0-19 años) con mayores necesidades en salud durante al menos 12 meses en las siguientes áreas del cuidado:

1-Necesidad actual de control médico con especialistas (> 12 meses, al menos 2 veces por año), incluyendo servicios de salud mental, bucal...

2-Necesidad de uso crónico de medicamentos (> 12 meses), distintos de vitaminas (oral-EV...)

3-Necesidad de Alimentación Especial (Fórmulas oral, enteral- parenteral)

4-Necesidad de uso de tecnología médica (CLI, VDVP, SNG, OXIGENOTERAPIA, GASTROSTOMÍA, DIÁLISIS, AVM, TRAQUEOSTOMÍA, MARCAPASO...)

5-Necesidad de rehabilitación por situación de discapacidad: kinesiología, fonoaudiología, terapia ocupacional, psicopedagogía...

6-Necesidades Educativas Especiales (Escuela especial, Adaptación curricular...)

❖ **NANEAS-3:** necesidad de seguimiento con 3 o más profesionales de la salud ⁸
Corresponderían al grupo de mediana y alta complejidad ³

3. Flores JC y colaboradores .Rev. Chil Pediatr.2016;87(3):224-232

6. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. Ambulatory Pediatrics 2002; 2: 38-47

7. Bethell CD, Read D, Blumberg SJ, Newacheck PW. What is the prevalence of children with special health care needs?: Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. Matern Child Health J 2008; 12: 1-14

8. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus M, Liévenes G, Menchaca G, Vargas N. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Rev. méd. Chile vol.140 no.4 Santiago abr. 2012

"NANEAS": COMO "GRUPO EMERGENTE EN PEDIATRÍA" ¹

"NANEAS"

AUMENTO DE PREVALENCIA MUNDIAL

DEMANDAN GRAN CANTIDAD DE RECURSOS EN SALUD

DIAGNÓSTICO COMPLEJO

MULTISISTÉMICOS (MÚLTIPLES COMORBILIDADES)

CRÓNICOS- VULNERABLES-ESTIGMATIZANTES

TRATAMIENTO DIFÍCIL. ESCAPAN A LAS PRÁCTICAS RUTINARIAS

GRAN IMPACTO PSICOSOCIAL EN EL NIÑO Y LA FAMILIA

ESTÁN MÁS EXPUESTOS A PATÓGENOS COMUNITARIOS E INTRAHOSPITALARIOS POR RECURRENTES CONSULTAS MÉDICAS AMBULATORIAS Y HOSPITALIZACIONES

RELACIÓN ENTRE LOS MODELOS DE ATENCIÓN DE "NANEAS", CUIDADOS PALIATIVOS Y NIÑOS DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA ⁹



1. "Maternal and Child Bureau's Division of Services for Children with Special Health Care Needs 1995"

9. Floriani CA. Home-based palliative care: challenges in the care of technology-dependent children. J Pediatr (Rio J). 2010 Jan-Feb;86(1):15-20

TASA BRUTA DE NATALIDAD EN ARGENTINA: 16,7 ‰ HABITANTES¹⁰

TASA BRUTA DE MORTALIDAD EN ARGENTINA: 8,1 ‰ HABITANTES¹⁰

Anomalías congénitas estructurales mayores: prevalencia al nacimiento de 1.59%¹¹⁻¹²



CROMOSOMOPATÍAS



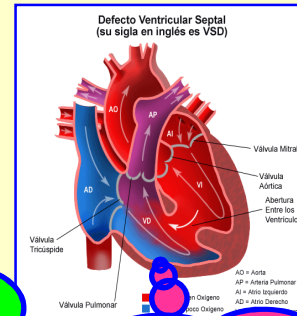
21,51/10.000

FISURAS ORALES



16,47/10.000

CARDIOPATÍAS SEVERAS



11,56/10.000

DEFECTOS DE PARED ABDOMINAL



10,57/10.000

DEFECTOS DEL TUBO NEURAL



8,84/10.000

TALIPES



6,42/10.000

DEFECTOS DE REDUCCIÓN DE MIEMBROS



5,01/10.000

¹⁰ DEIS. Dirección de Estadísticas e Información de Salud. Ministerio de Salud de la Nación. Síntesis Estadística 3(2018)

¹¹ Epidemiología descriptiva de las anomalías congénitas estructurales mayores en Argentina. Medicina (Buenos Aires) 2018; 78: 252-257

¹² "RENAC" Registro Nacional de Anomalías Congénitas de Argentina 2017

DATOS ESTADISTICOS MUNDIALES

❖ En el mundo: 1 de cada 5 nacimientos serán "NANEAS" (7 veces más Servicios en Salud) y ocupan el 40% de las Internaciones Hospitalarias ¹³

❖ El 80% de todos los "NANEAS" viven en países en vías de desarrollo ¹³

❖ El 90% de los "NANEAS" sobrevive al menos hasta los 20 años (transición a la adultez), situación que impactará en cuanto a carga asistencial y uso de recursos en los servicios de adulto ya que no sólo presentarán múltiples comorbilidades sino todas las consecuencias de los tratamientos recibidos con sus efectos adversos ¹⁴

13. OMS. Informe sobre la situación mundial de las enfermedades no transmisibles. 2010.

14. American Academy of Pediatrics; American Academy of Family Physicians; American College of Physicians; American Society of Internal Medicine. A consensus statement on health care transitions for young adults with special health care needs. Pediatrics 2002; 110: 1304-6.

MODALIDAD DE ATENCIÓN DEL CONSULTORIO "NANEAS"



- ❖ Creado en octubre de 2013. Lunes a sábados de 7³⁰ a 14 hs
- ❖ 1° vez:1-2. Seguimiento:4. También se atiende la demanda espontánea por interconsultas agudas y recepción de resultados...
- ❖ Examen físico. Evaluación del Crecimiento (antropometría, TA), sensorial y del desarrollo
- ❖ Realización y/o revisión de estudios Complementarios, solicitud de nuevas evaluaciones, indicaciones específicas (medicación, vacunas...)
- ❖ Supervisión de técnicas (CIL, cuidados de ostomías, curaciones de escaras, recambio de SNG...)
- ❖ Evaluación por los diferentes especialistas, entrevista psicológica y seguimiento del trabajador social ...
- ❖ Próximo control: turno programado
- ❖ Se entrega un Resumen de Historia Clínica impreso para manejarse en las diferentes interconsultas y eventuales internaciones, donde se detalla: diagnóstico, comorbilidades, datos antropométricos, alimentación, vacunación, medicación, evaluaciones por especialistas, estudios complementarios e internaciones previas...

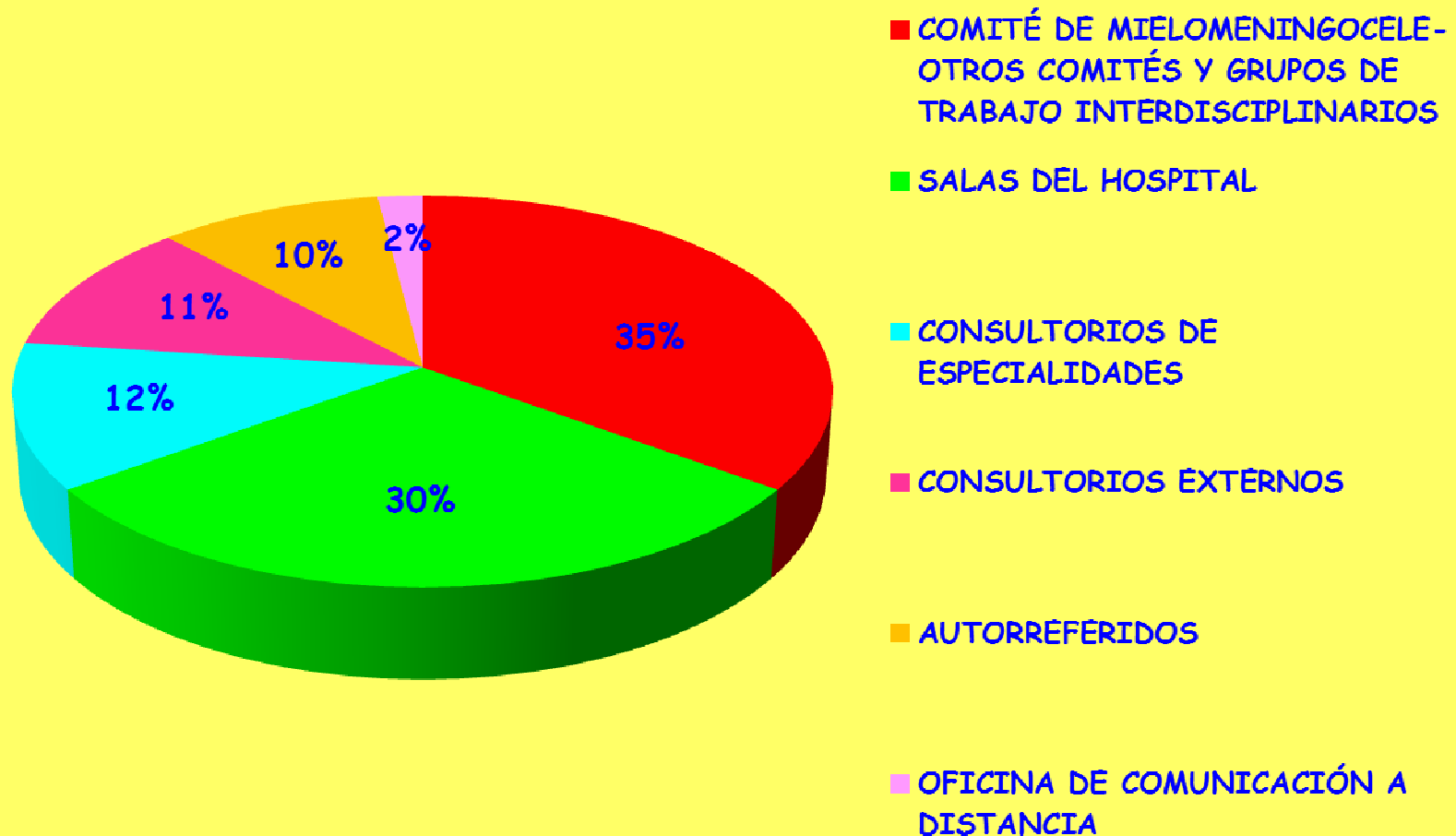
EXPERIENCIA DEL CONSULTORIO DE "NANEAS"

754 "NANEAS 3" EN SEGUIMIENTO AMBULATORIO ACTIVO: VARONES=51% MUJERES=49%

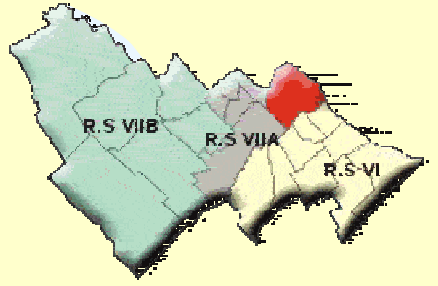
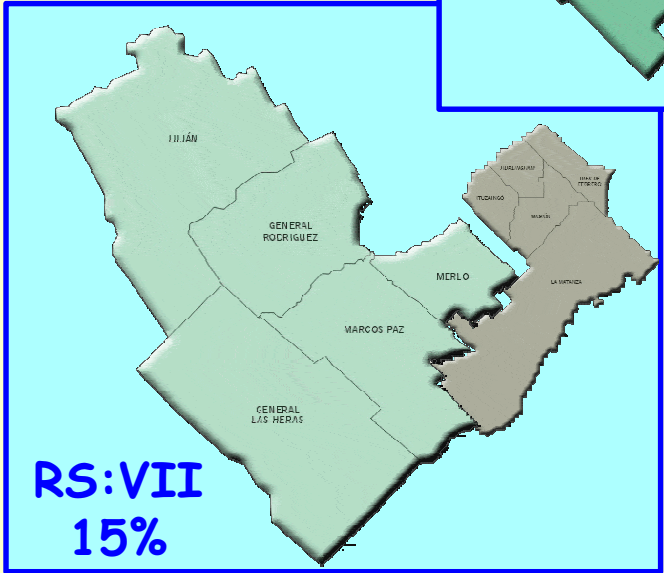
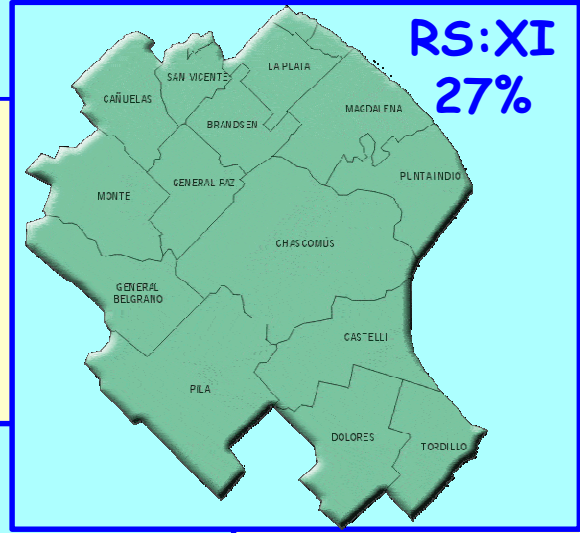
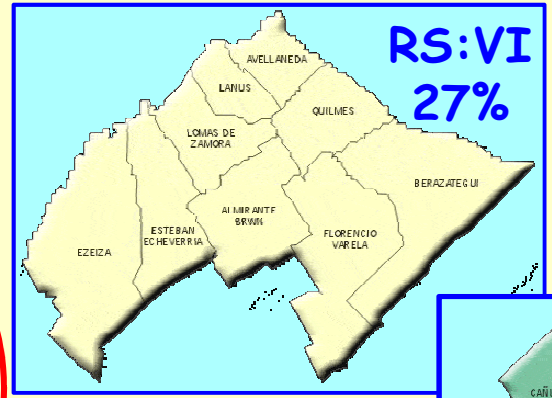
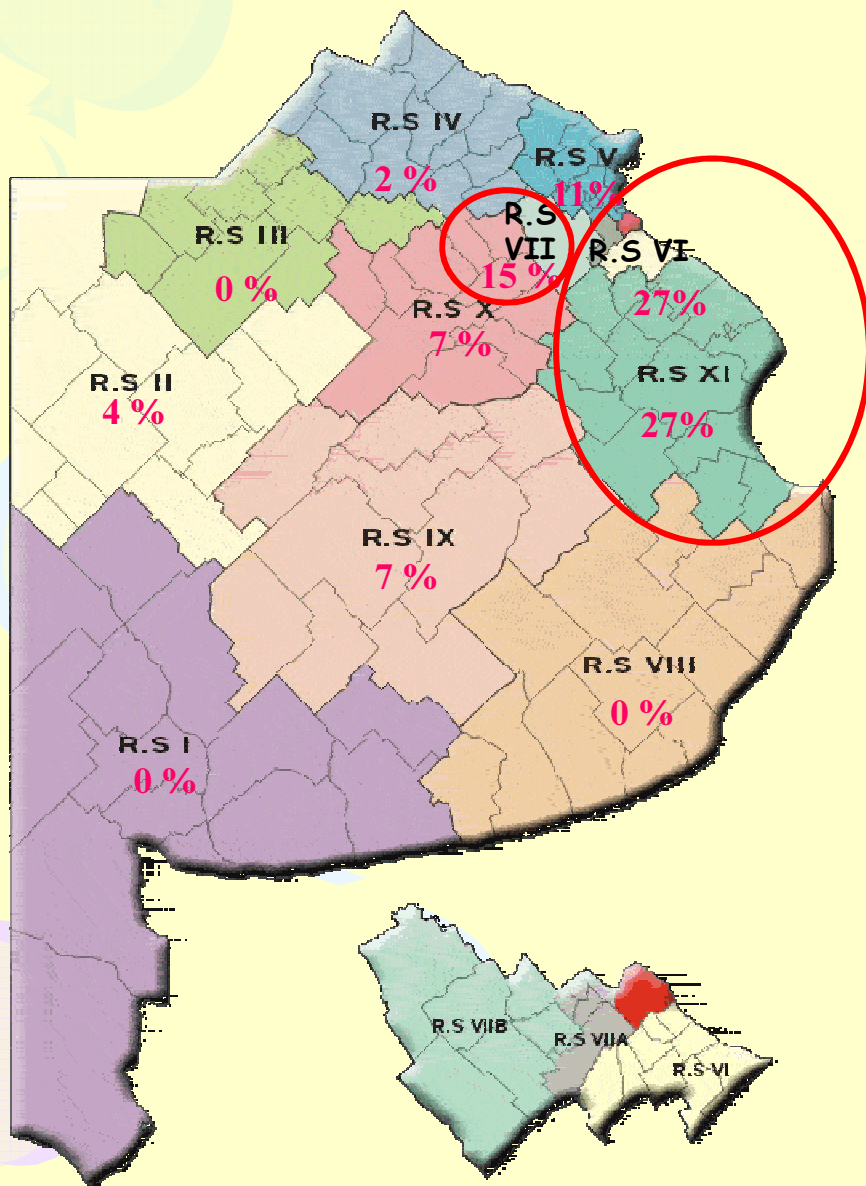
PROMEDIO EDAD A LA PRIMERA CONSULTA: 46 MESES (RANGO 8 DÍAS -17 AÑOS)

PERÍODO: OCTUBRE 2013-OCTUBRE 2018

DERIVACIÓN DE LOS NANEAS n=754

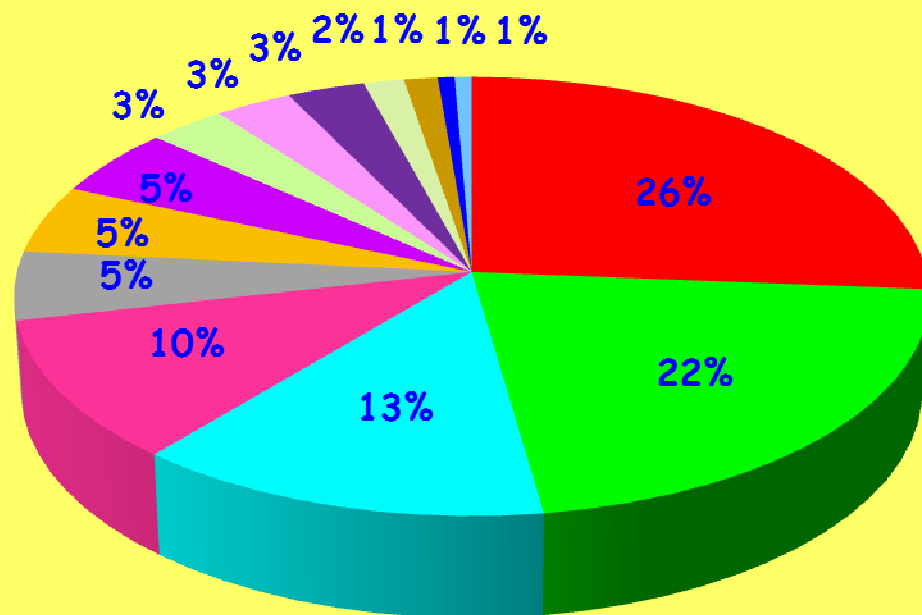


PROCEDENCIA DE LOS PACIENTES n=754



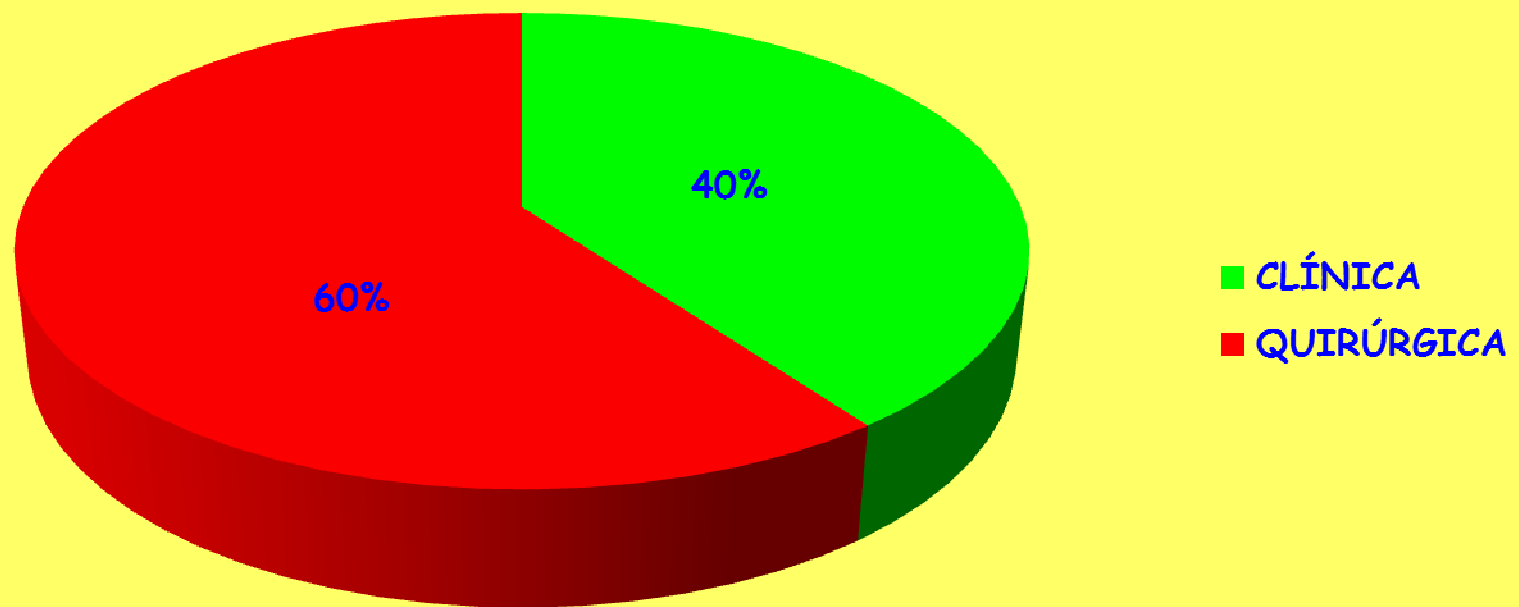
PORCENTAJE DE "NANEAS" AGRUPADOS POR PATOLOGÍAS

n=754

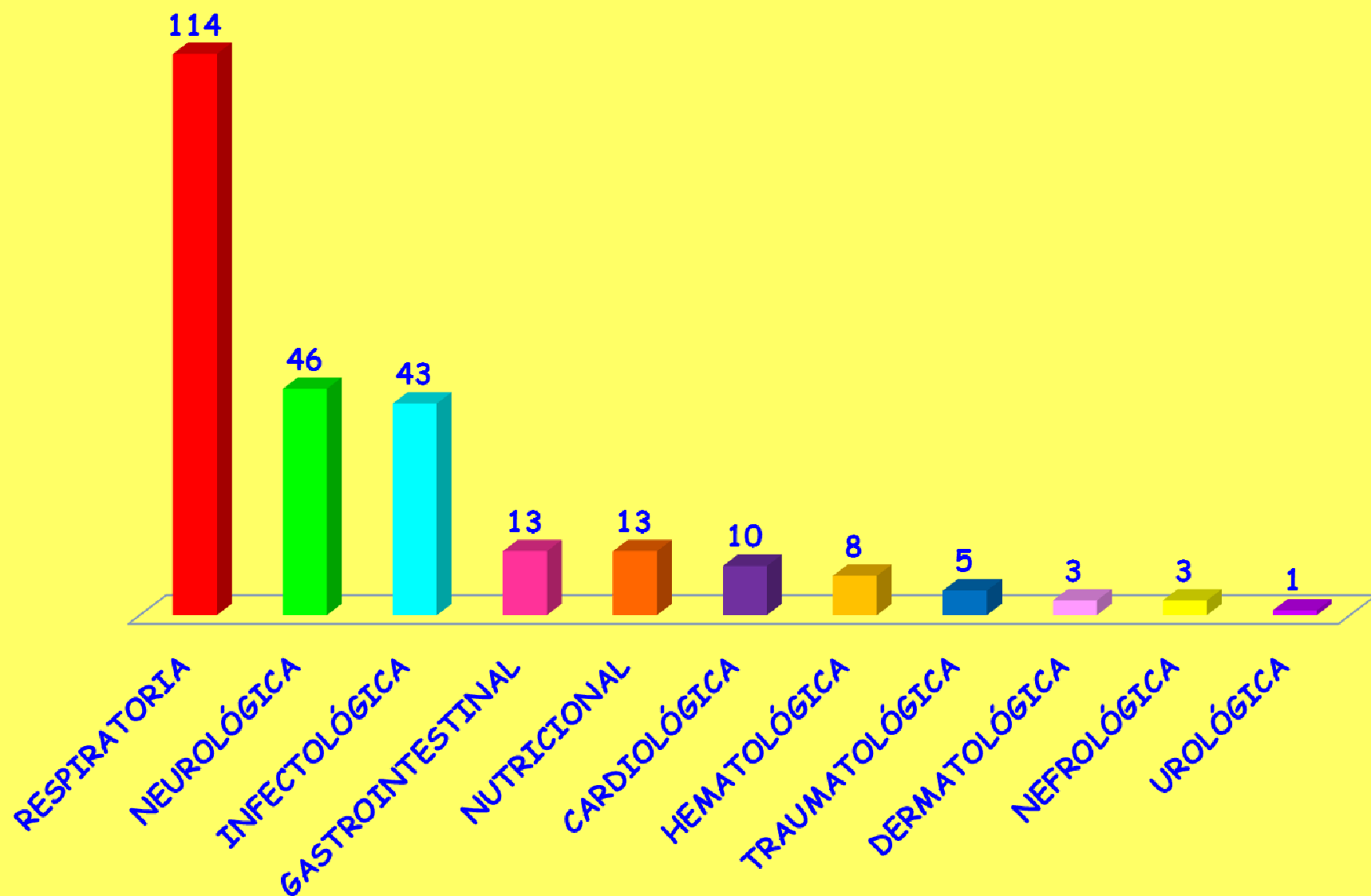


- PATOLOGÍA NEUROQUIRÚRGICA
- SINDROMES GENÉTICOS ESPECÍFICOS
- PATOLOGÍA NEUROLÓGICA
- ASOCIACIONES MALFORMATIVAS COMPLEJAS
- PATOLOGÍA PULMONAR
- CARDIOPATÍAS COMPLEJAS AISLADAS
- PATOLOGÍA INFECCIOSA
- ENDOCRINOPATÍAS
- MALFORMACIONES CRANEO MÁXILO FACIALES
- PATOLOGÍA HEMATOLÓGICA-ONCOLÓGICA
- PATOLOGÍA QUIRÚRGICA ABDOMINAL
- PATOLOGÍA NEFROUROLÓGICA
- PATOLOGÍA INMUNOLÓGICA
- TRANSPLANTADOS

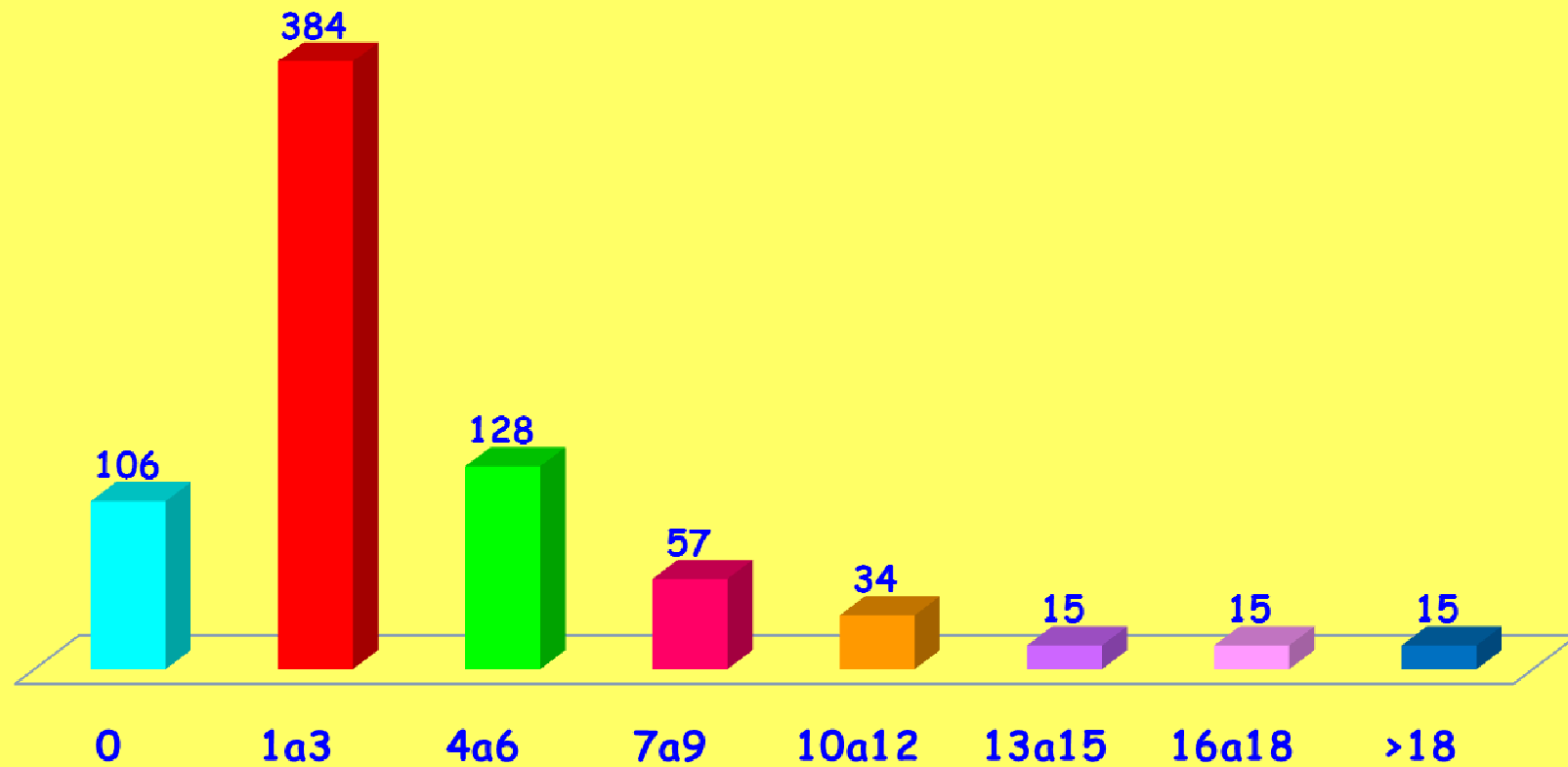
CAUSA DE LA PRIMERA INTERNACIÓN DE LOS
"NANEAS" n=648



CAUSAS CLÍNICAS DE PRIMERA INTERNACIÓN AGRUPADOS POR NÚMERO DE "NANEAS" n=259

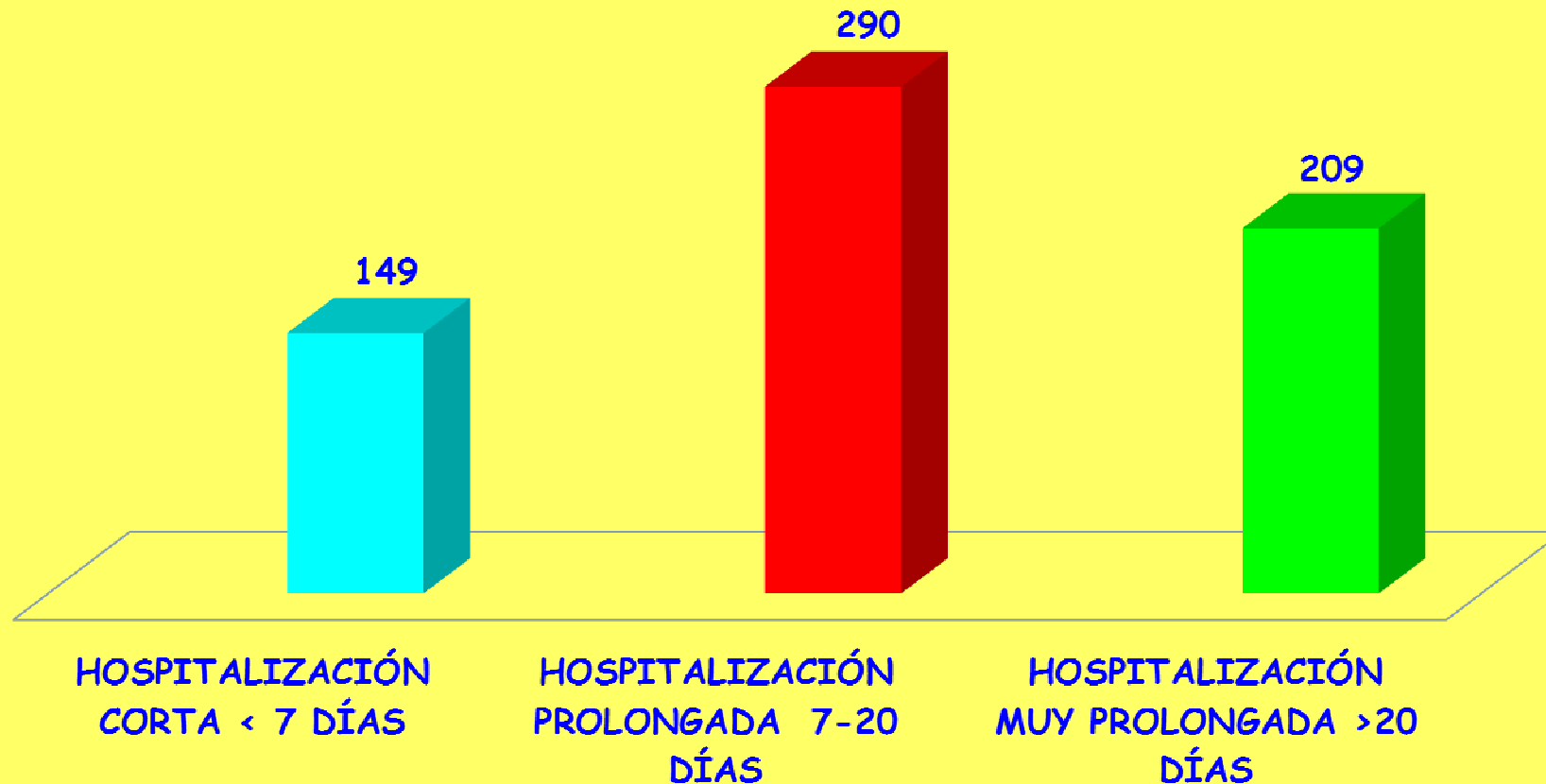


NÚMERO DE HOSPITALIZACIONES QUE PADECIERON LOS "NANEAS" n=754



n=648

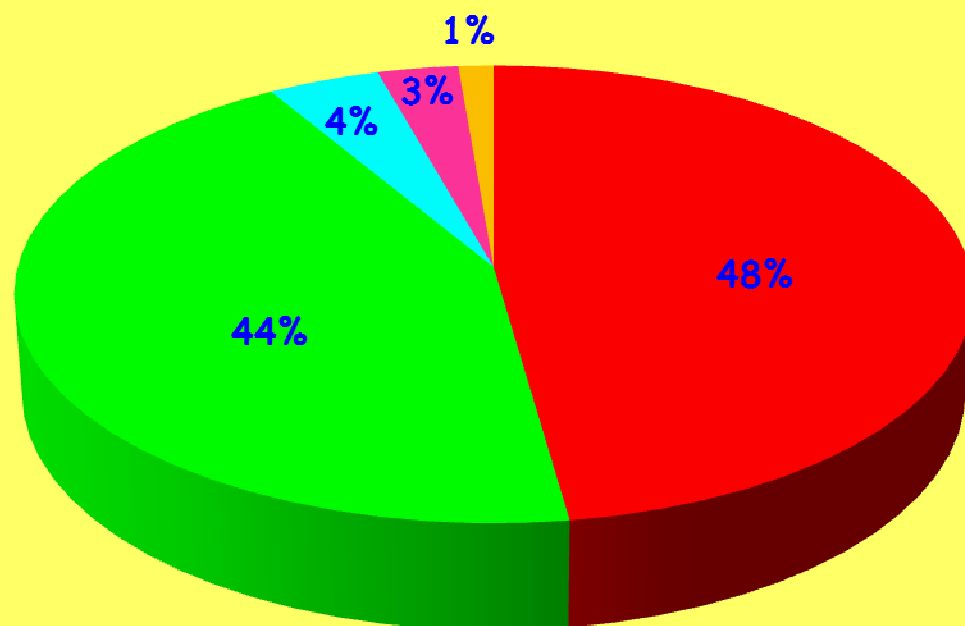
NÚMERO DE DÍAS DE HOSPITALIZACIÓN DE LOS "NANEAS" n=648



HOSPITALIZACIONES RECURRENTES (3 o > en 1 año) n=120

DISMINUCIÓN DEL PORCENTAJE DE INTERNACIÓN=15%

NUTRICIÓN QUE RECIBEN LOS "NANEAS" n=754



■ RICA EN FIBRAS

■ FÓRMULAS COMUNES-
PECHO- GENERAL

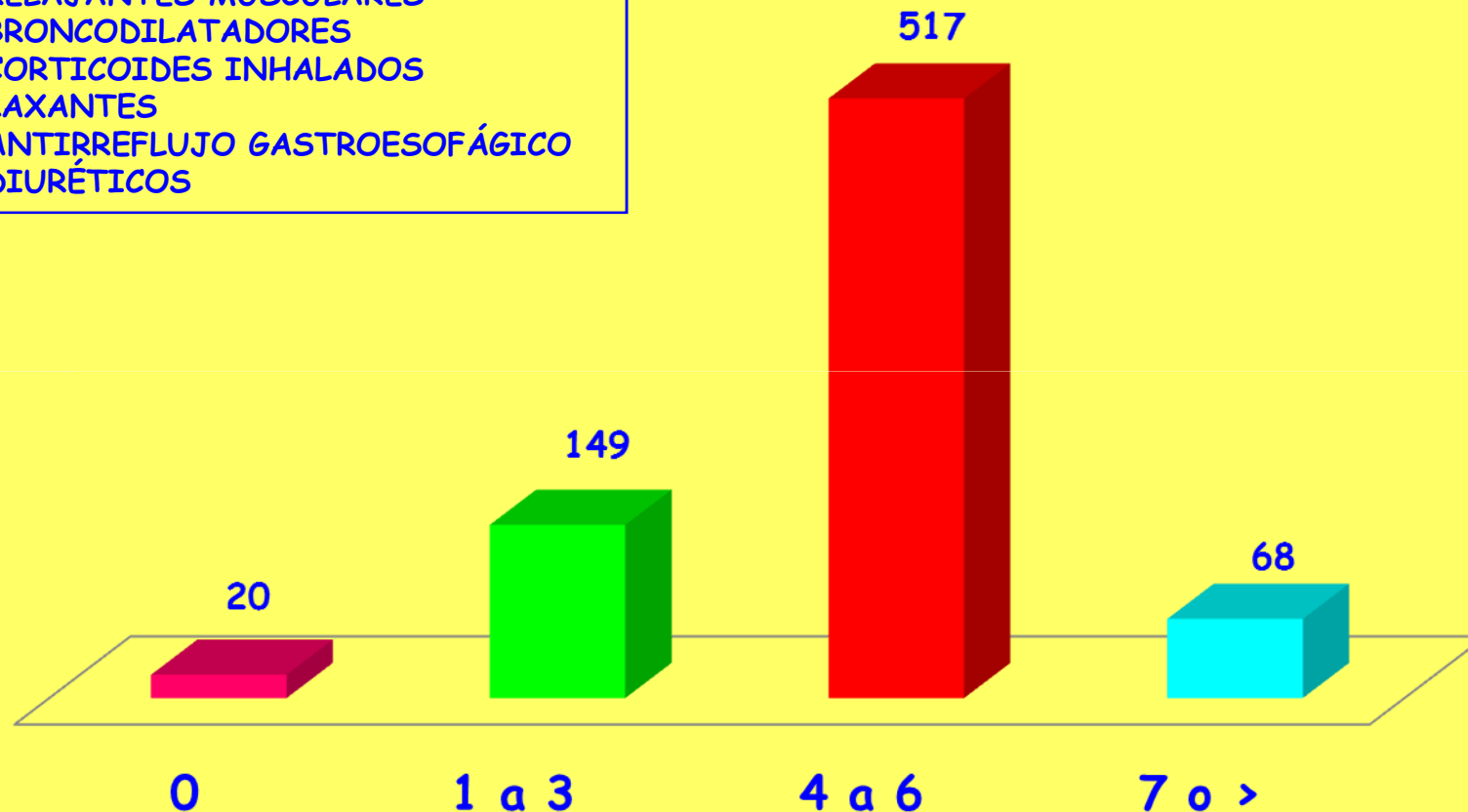
■ FÓRMULAS ESPECIALES

■ SIN TACC

■ CETOGÉNICA

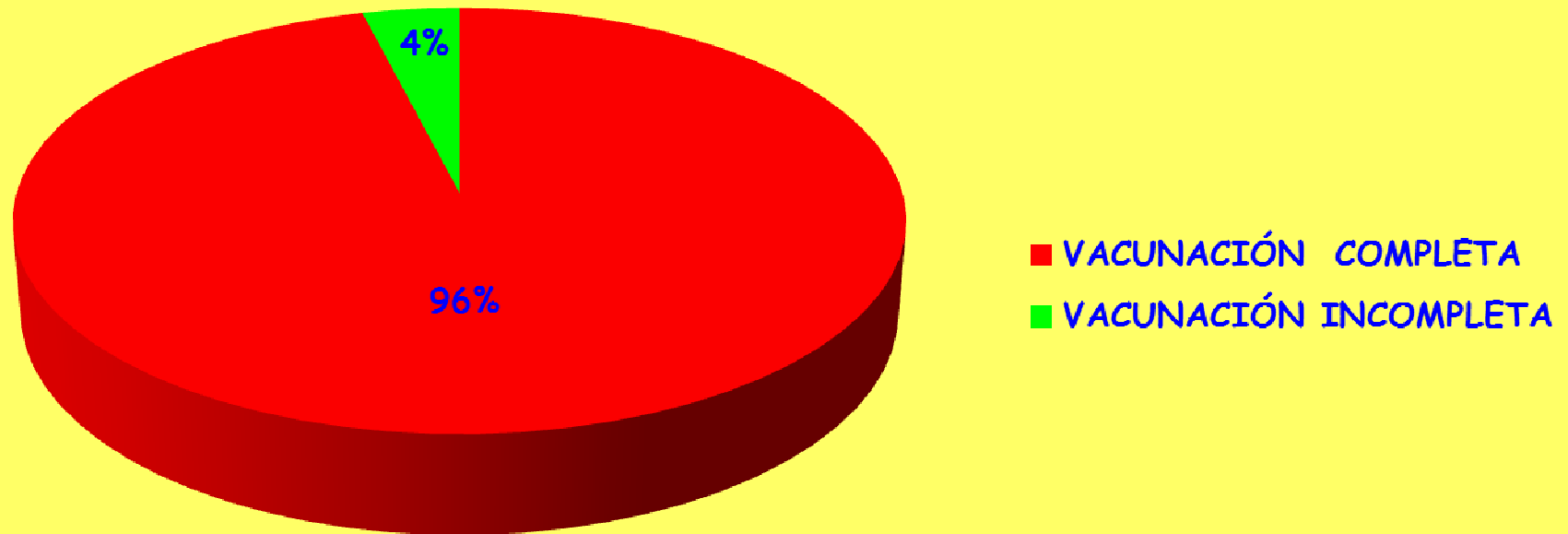
NÚMERO DE MEDICAMENTOS QUE RECIBEN LOS "NANEAS" n=754

ANTICONVULSIVANTES
RELAJANTES MUSCULARES
BRONCODILATADORES
CORTICOIDES INHALADOS
LAXANTES
ANTIRREFLUJO GASTROESOFÁGICO
DIURÉTICOS



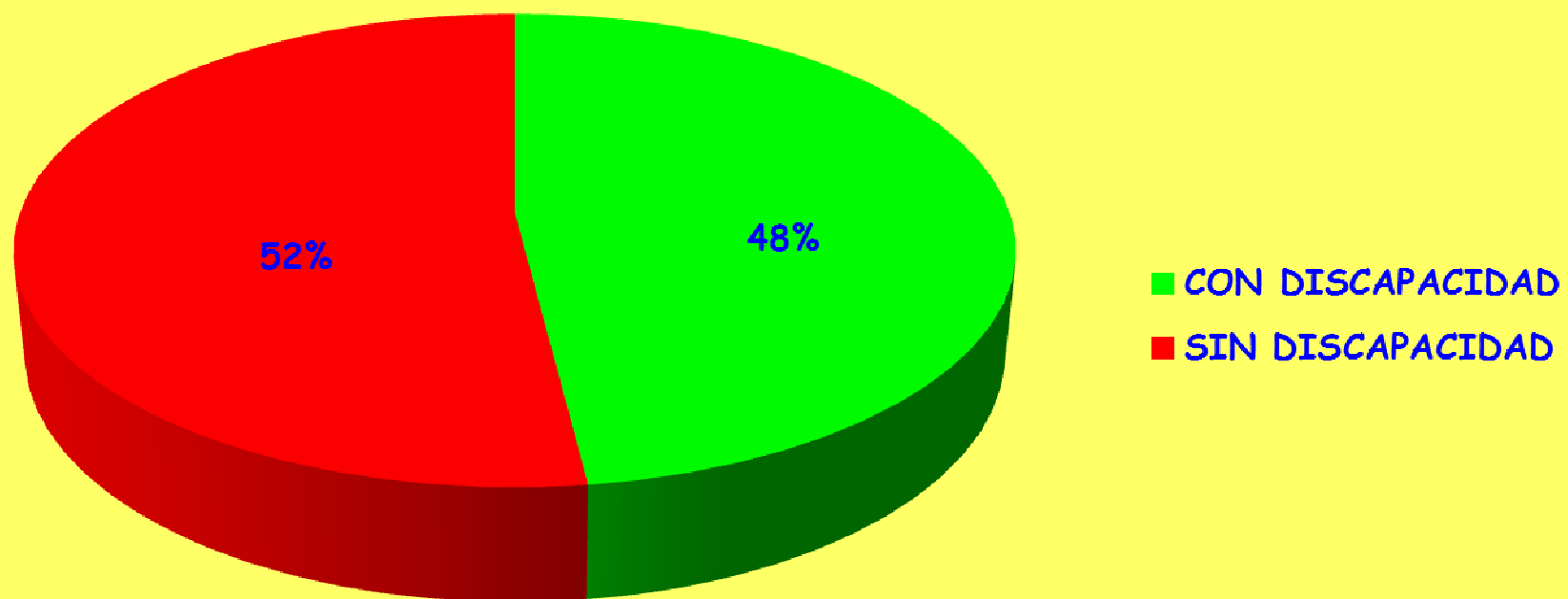
NO SE CONSIDERAN USO POLIVITAMINICOS NI HIERRO EN DOSIS PREVENTIVAS

**ESTADO DE VACUNACIÓN DE LOS "NANEAS"
EXPRESADO EN PORCENTAJE n=754**



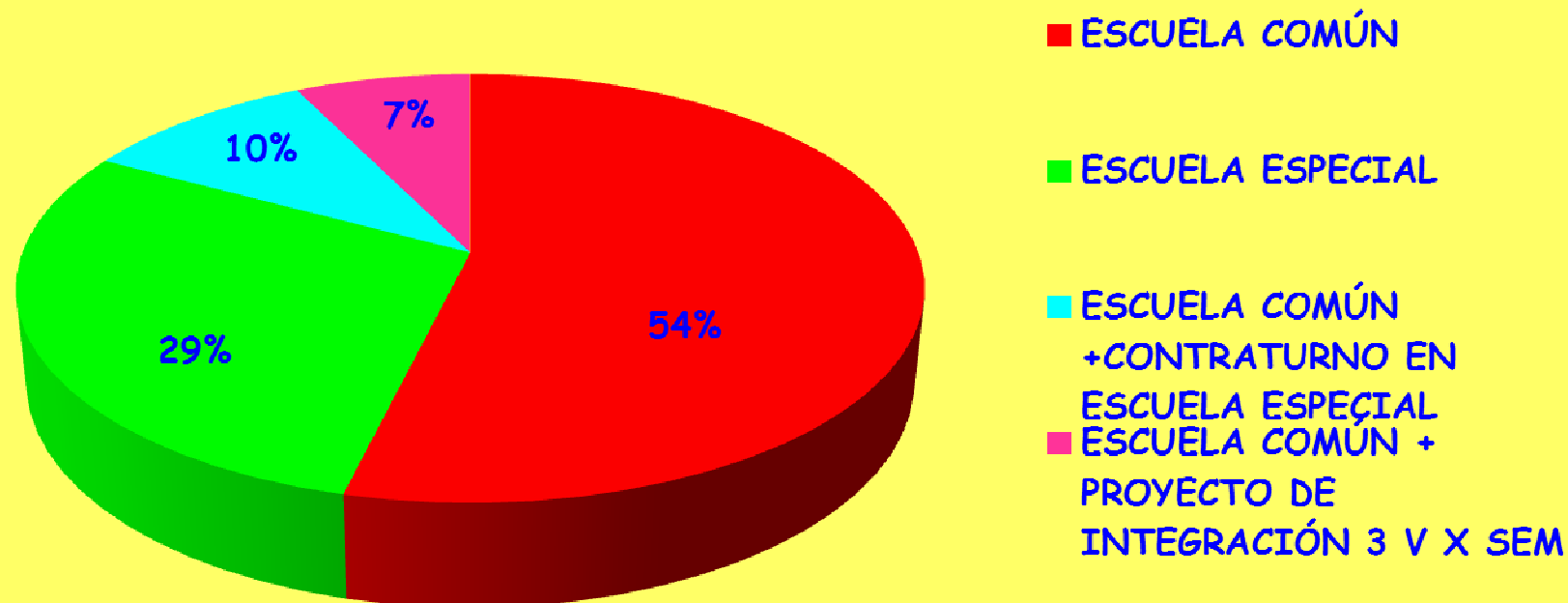
**VACUNAS DEL PROGRAMA NACIONAL DE INMUNIZACIONES Y
COMPLEMENTARIAS**

PORCENTAJE DE "NANEAS" CON DISCAPACIDAD n=754



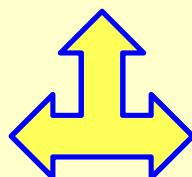
SE CONSIDERAN LOS DIFERENTES TIPOS DE DISCAPACIDAD

ESCOLARIDAD DE LOS "NANEAS" n=654



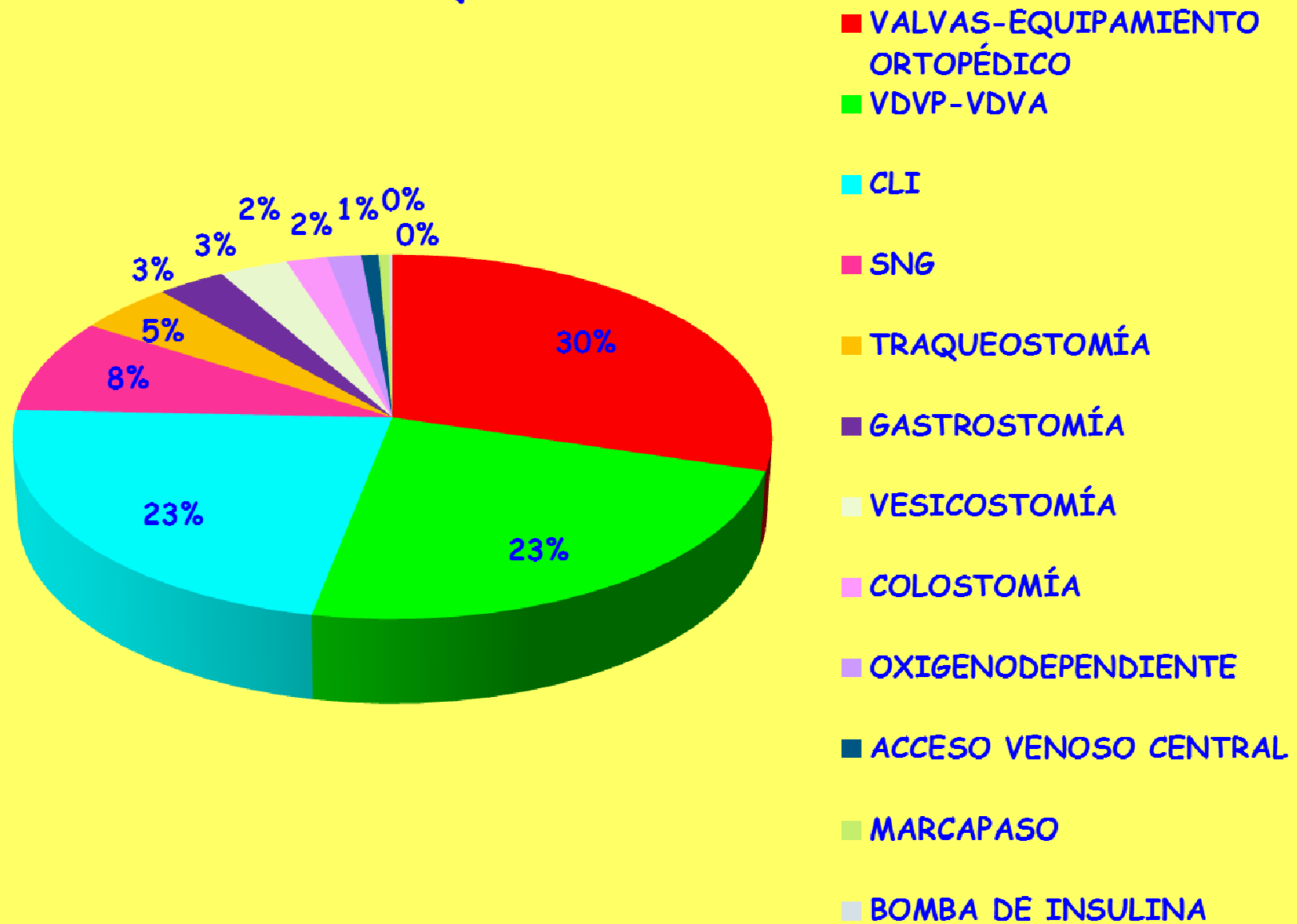
❖ LACTANTES AL CUIDADO DE SU MAMA
n=100

❖ RETRASO GLOBAL DEL
NEURODESARROLLO
n=60

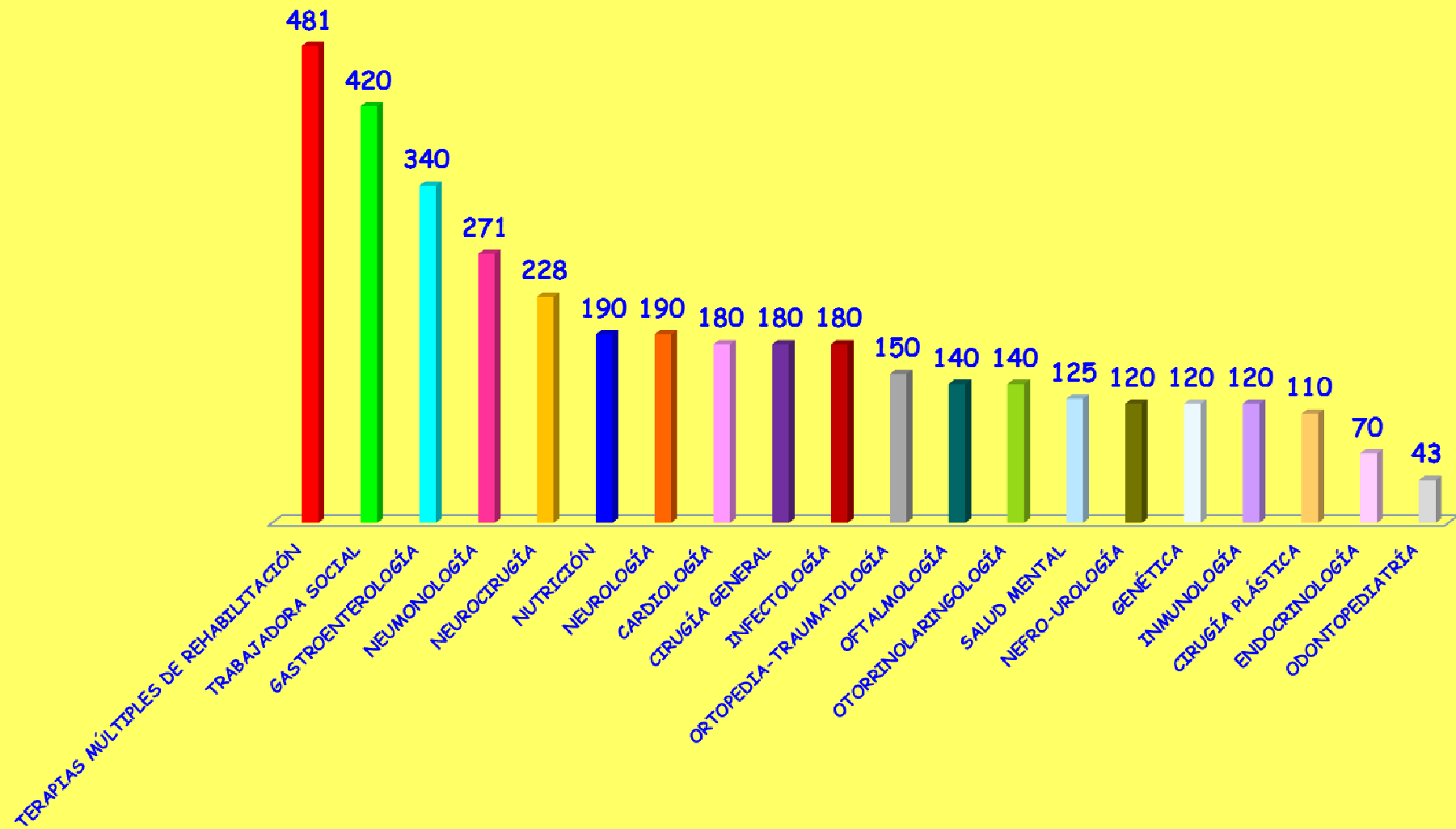


❖ SIN RETRASO GLOBAL DEL
NEURODESARROLLO
n=40

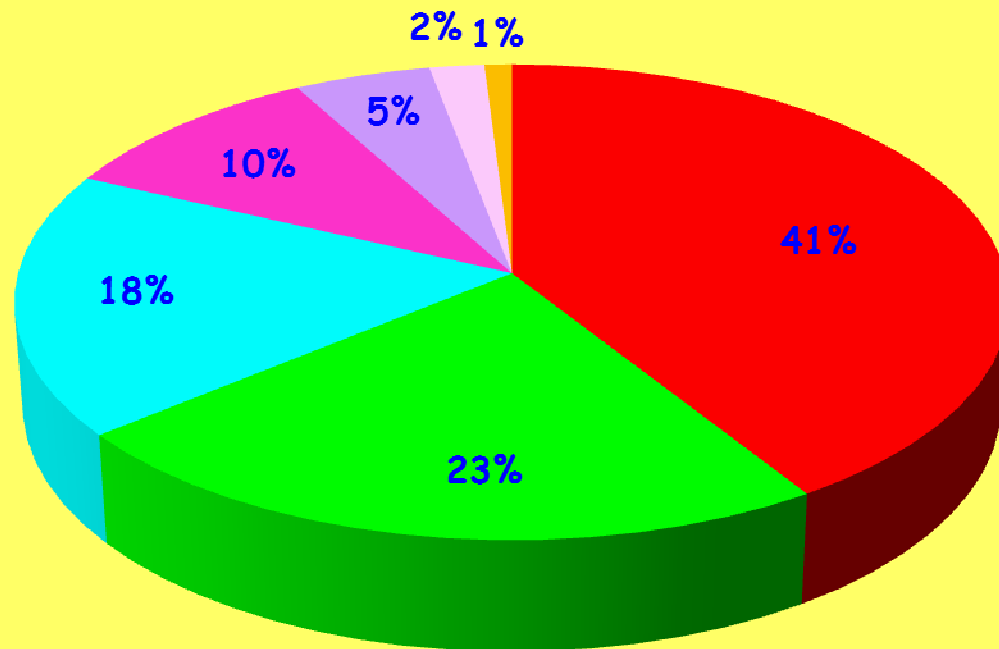
PORCENTAJE DE "NANEAS" DEPENDIENTE DE EQUIPAMIENTO n=620



SEGUIMIENTO POR ESPECIALISTAS EN EL ABORDAJE MULTIDISCIPLINARIO DE LOS "NANEAS" n=754



COBERTURA SOCIAL DE LOS "NANEAS" n=754



■ SIN COBERTURA SOCIAL

■ IOMA POR PENSIÓN POR DISCAPACIDAD

■ PROFE POR PENSIÓN POR DISCAPACIDAD

■ OBRA SOCIAL POR BENEFICIARIO DIRECTO DE SU PROGENITOR

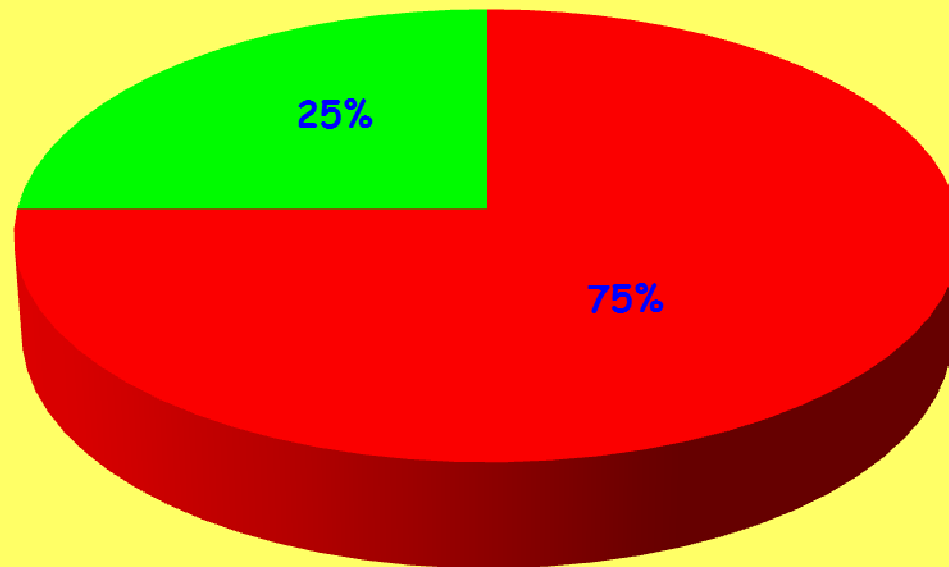
■ PENSIÓN EN TRÁMITE

■ ASIGNACIÓN UNIVERSAL POR HIJO

■ MEDIDA DE PROTECCIÓN INSTITUCIONAL-LEY 13298

CERTIFICADO DE DISCAPACIDAD DE LOS "NANEAS"

n=754



■ CON CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

■ SIN CERTIFICADO ÚNICO DE DISCAPACIDAD

OTRAS ACTIVIDADES QUE SE REALIZAN

TALLERES DE EDUCACIÓN PARA PADRES Y PACIENTES

Guía de trámites para obtener certificado de Discapacidad.



Prevención de accidentes en el hogar



Revista de la Cooperadora del Hospital



Prevención de Alergia al Látex

QUE ES LA ALERGI

QUE SINTOMAS TIENEN LA ALERGI

QUIEN PUEDE SER ALERGI

CUALES SON LOS SINTOMAS DE LA ALERGI

QUE ES LA ALERGI

CUALES SON LOS SINTOMAS DE LA ALERGI

QUE ES LA ALERGI



Información sobre VDVP



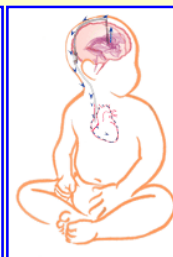
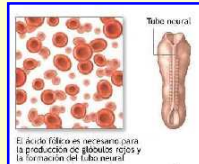
Prevención de Constipación



Cuidados de Ostromías



Prevención de los DCTN



FORTALEZAS

- ❖ Abordaje integral y global de los "NANEAS" en **forma ambulatoria** en un Hospital de Alta Complejidad, donde cada vez se tiende más a la subespecialización
- ❖ Humanización en la atención. El paciente y la familia siempre encuentran un contexto amable y conocido
- ❖ Ausencia de canales formales para la atención (no hacen colas para sacar número...)
- ❖ Se resuelve la problemática aguda y se facilita la accesibilidad a los Especialistas de ser necesario, ya que están a disposición permanente frente a la demanda del consultorio
- ❖ Se les ofrece una alta calidad asistencial

- ❖ Rotación de residentes para conocer ésta nueva modalidad de atención y tratar de atraer colegas al consultorio
- ❖ Fuerte impacto en **disminuir la internación hospitalaria (15%)**
- ❖ En una encuesta realizada a los colegas (Jefes de Servicio, Médicos de Planta, Salas y Especialidades) mostraron el **100% del apoyo** y una gran conformidad con el funcionamiento del Consultorio "NANEAS"
- ❖ El bienestar y progreso de los niñ@s y sus familias es el gran motor para continuar con éste emprendimiento



DEBILIDADES

- ❖ **Un solo profesional a cargo del consultorio**



- ❖ La Dirección del Hospital está realizando **tratativas para incorporar el consultorio "NANEAS" a la estructura hospitalaria como una "Unidad"**

ROL DEL PEDIATRA EN EL SEGUIMIENTO DE LOS "NANEAS": evaluar todos los aspectos del niño (bio-psico-social) y su familia dentro de un todo y en su contexto

Coordinar y organizar el abordaje de los niños, asegurando que se establezcan las relaciones que hagan falta entre todos los profesionales

Dar una visión integral del niño, más allá de la patología.
Priorizar la realización de estudios, seguimientos y procedimientos.
Explicar el por qué de la realización de los mismos

Traducir y reforzar los términos indicaciones e información que utilizan la multiplicidad de médicos especialistas

Acomodarnos al paciente

Preservar la niñez-adolescencia

Obtener la mayor confianza del paciente y la familia. Calmar sus angustias. Asegurarnos el correcto entendimiento, logrando la mejor adherencia al tratamiento

Diseñar estrategias para multiplicar los equipos de salud que se dediquen a acompañar a los "NANEAS" y su familia a lo largo de la vida hasta la transferencia a la adultez





MUCHAS GRACIAS
Silvina Morales