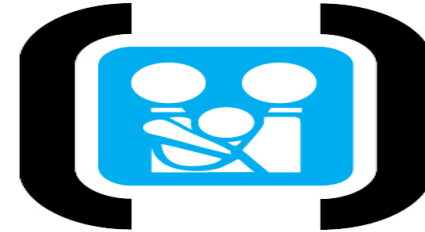


**3^a Congreso Argentino de
Discapacidad en Pediatría
Abril 2018**



“El niño con discapacidad que consulta a la emergencia”

Coordinadora: Dra. Valeria Agueda Francisca Alonso

Secretaria: Dra. Silvia Marco

Disertantes: Dr. Guillermo Kohn Loncarica

Dra. Mariel Della Corte

Dra. Sandra Novas

Dra. Susana Ciruzzi

El contexto de la urgencia puede representar un riesgo de socavar alguna regla ética

- Escaso o nulo conocimiento del paciente y su familia
- Gravedad del estado del niño
- Tiempo...
- Disponibilidad...
- Decisiones definitivas a tomar
- Responsable de brindar información que debería haber sido comunicada en otro contexto





Presentación del caso

- Sebastián tiene 10 años es un niño con diagnóstico de encefalopatía crónica no evolutiva (ECNE) , que es traído en el mes de junio de 2017 por su madre al servicio de emergencias por presentar dificultad respiratoria



Antecedentes

- RNT/PAEG. Casi ahogamiento en piscina a los 5 años. PCR 7 min. ARM 45 días, Inf. asociada a respirador. Trastornos hidroelectrolíticos varios. Secuela neurológica severa.
- Trastornos deglutorios, alimentado exclusivamente por SNG en plan de GTT por neumonías a repetición.
- Sin conexión visual ni sonrisa. No camina ni se sienta. Usa pañales.



Internaciones en el último año

- 5 neumonías aspirativas (ATB IV, O2)
- 2 Status epiléptico
- Seguimiento irregular (por neurología, nutrición, neumonología) en los últimos 2 años en un htal de 3er nivel de CABA
- Escaras de decúbito en zona sacra.
Sobreinfección bacteriana a repetición.



Familia

- Padre 37 años empleado de una fábrica
- Madre 35 años ama de casa. Posteriormente enfermera.
- Sebastián es hijo único



- Actualmente el niño presenta desde hace 24hs. registros febriles (39°C), tos y la madre lo nota “agitado” .



Examen físico al ingreso

- Regular a mal estado general
- Tendencia al sueño, deshidratado, febril 38^oc
- Tiraje universal
- Taquicárdico (135 lxmin)- taquipneico (FR 57)
- Sibilancias diseminadas e hipoventilación base derecha, sat. AA 90%



- ¿Ud. que haría?



Opciones:

- A) Inicia la estabilización del paciente (oxigenación, acceso vascular, hidratación, antitérmicos y eventualmente ATB)
- B) Antes de cualquier medida explica a los familiares que el niño, debido a su condición crónica, no recibirá medidas extraordinarias.
- C) Solicita con urgencia una consulta con UCI.
- D) Organiza una SIR y luego informa a la familia



- Luego el niño continua con mayor dificultad respiratoria desaturando , se coloca aporte de oxigeno suplementario con máscara con reservorio con lo cual el niño satura 89%





¿Como asumimos a este
paciente ?



Opciones:

- A) Enfermo crónico con intercurrentencia aguda que podría beneficiarse ingresando en ARM
- B) Enfermo crónico en progresión de su enfermedad que requiere internación para el cuidado de su cuadro actual
- C) Paciente crónicamente enfermo y severamente dañado con escasa o nula posibilidad curativa que posiblemente no se beneficie ingresando a una UCI



- Se decide explicar a la familia que ingresando a Sebastián en una UCI en ARM no mejorará su expectativa ni calidad de vida, posiblemente prolongará su agonía y sufrimiento, aumentando la angustia familiar, sin que ello pueda reportarle beneficio alguno ni pueda modificar un final previsible.



- Habla con la madre la cual le manifiesta su decisión de hacer todo lo necesario para que su niño esté bien....



¿Cómo y Qué
comunicamos?

Desafío para el equipo de salud

Transformar esta condición difícil del contexto de la urgencia en un momento esencial para construir una alianza, y por lo tanto establecer una comunicación adecuada entre el equipo de salud y la familia

Tener en cuenta!

Los padres de niños con enfermedad crónica grave

- Tienen fantasías inconscientes acerca de la enfermedad del niño (causas etc.)
- Sentimientos ambivalentes en relación a la vida y la muerte del niño (mas allá de las directivas acordadas si las hubo)
- Mitos y creencias (contexto cultural) La vida se organiza en torno al cuidado del niño
- Suelen sentirse no escuchados/ discriminados / abandonados



- ✓ sentimientos de culpa
- ✓ sentimientos hostiles
- ✓ deseos inconscientes de muerte hacia el niño

- ✓ fantasías de salvación
- ✓ pensamiento mágico

Transferencia masiva



Fases del duelo (Kübler-Ross)

- Negación y aislamiento
- Ira
- Pacto
- Depresión
- Aceptación

~~Proceso que la familia debería transitar, acompañada por el médico referente~~

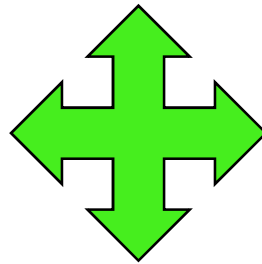


DUELO ANTICIPADO

Intervención

- Asegurar que no se tomaran decisiones que no acuerden:
Establecer alianza
- Facilitar la expresión de fantasías, dudas y temores
- Manejar mis propios sentimientos de impotencia, frustración y enojo, ante esta situación y ante la muerte
- Reconocer mis limitaciones

Disponibilidad
física



Disponibilidad
psíquica

Equipo de trabajo





Modelo conceptual : Guía CICCA

Ruiz Moral

- **C** onectar con el paciente , sus padres y mantener una relación
- **I** dentificar los problemas y **C** omprenderlos: obtener e integrar la información
- **A** cordar sobre el problema, las decisiones y las acciones
- **A** yudar al paciente, padres a entender, elegir y actuar.



Modelo :Bayle y Buckman

- 1) Preparación:** planificar qué y cómo se dirá.
Preparar el entorno, buscar un espacio físico adecuado, privado y sin interrupciones en donde transmitir el mensaje.
- 2) Percepción:** consiste en evaluar qué entiende el paciente y su familia sobre su enfermedad mediante preguntas abiertas, dando tiempo para una escucha atenta.
- 3) Invitación:** reconocer lo que el paciente/flia quiere saber, el médico debera decidir cuánto y como decir lo planteado.



Cont. Modelo Bayle y Buckman

- 4) **Información:** en forma gradual, en lenguaje acorde para que la flia comprenda.
- 5) **Empatía** (manejo de la reacción): responder a las reacciones de la flia/paciente, estar atentos para reconocerla.
- 6) **Resumen y planes para futuro:** estrategia conjunta donde se planifiquen los pasos a seguir dar la posibilidad de charlar las veces que sea necesario y verificar que entendió la flia.



A) La madre acuerda el padre no está y no nos podemos comunicar

- *Decisiones subrogadas: ¿quién decide?*

B) En la HC está documentado; hace 12 meses que se ha abordado este escenario y que ambos progenitores manifiestan su deseo de no avanzar con el tratamiento pero ahora exigen lo contrario

- *Proceso conjunto de toma de decisiones*

- *Tiempo, información, comunicación, documentación.
¿cuándo se decide?*



C) Los padres exigen enfáticamente y amenazan con denunciar al equipo.

- *Temor legal*

AET: Indicación médica. ¿qué se decide?

*Desacuerdo intra equipo o equipo y padres/paciente:
CHE*

Interés Superior del Niño

D) El niño está con una cuidadora de un hogar. sus padres no lo han visitado en el último año

- *decisiones subrogadas. ¿quién decide?*



CIERRE

- NECESIDAD DE TRABAJO MULTIDISCIPLINARIO
- intervención a tiempo y en tiempo
- DOCUMENTAR EN LA HC TODO LOS INFORMADO Y EL DESEO DE LOS PADRES
- ASEGURARSE LA FIGURA DE UN MÉDICO DE CABECERA CON ACCESO
- CAPACITAR EN ÁREAS DE URGENCIAS A LOS PROFESIONALES PARA COMUNICARSE EN CASOS SIMILARES
- REALIZAR PROTOCOLOS DE ACTUACIÓN