

7° Congreso Argentino de Pediatría General Ambulatoria

Estrategias para la atención
ambulatoria de niños y adolescentes
con enfermedades crónicas



Viernes 9 de noviembre . 10.15 hs.
Centro de Convenciones Salta
Ciudad de Salta



Niños con enfermedades crónicas

Son aquellos que padecen una enfermedad que

- ✓ Los afecta diariamente por más de 3 meses al año
- ✓ o requieren hospitalización más de un mes al año (en total)
- ✓ o en riesgo de padecer cualquiera de las dos

Niños con necesidades especiales de atención de su salud

Aquellos que tienen o se hallan en riesgo elevado de tener una condición crónica (física, emocional, de desarrollo y/o comportamiento) y por lo tanto requieren servicios de salud y relacionados en cantidad y calidad diversa y mayor a la que los niños requieren en general

Enfermedades crónicas

- 85% de sus problemas son comunes
- 15% específicos
- Complejas.
- Pueden afectar todos los aspectos de la vida del niño (salud física, estado emocional, relaciones sociales e independencia)
- Requieren de cuidados especiales dirigidos al tratamiento de su enfermedad de base y a mejorar su calidad de vida

Características comunes

EN EL NIÑO/A

- Incurable, a menudo impredecible
- Dolor. Molestias (enfermedad , procedimientos y/o tratamiento)
- Crecimiento y desarrollo restringidos
- Hospitalización y consultas frecuentes
- Carga diaria de atención
- Aislamiento social. Limitación en la posibilidad de participar en actividades con sus pares

Características comunes

EN LA FAMILIA

- Duelo por la pérdida del hijo ideal
- Sentimientos de ira, culpa, negación
- Carga diaria de atención
- Sobreprotección
- Hermanos desatendidos por los padres
- Gastos (económicos y tiempo)
- Aislamiento social

Características comunes

EN EL SISTEMA DE SALUD

- Atención en equipo, interdisciplinaria (atención conjunta del pediatra, especialistas y otros profesionales)
- Fragmentación del cuidado
- Desorganización de la atención
- Mala comunicación y coordinación de la atención

EN LA COMUNIDAD

- Financiación y políticas erráticas o deficientes
- Mala comunicación y coordinación del sistema de salud con otros organismos

Funciones del pediatra de cabecera

- Hilo conductor en el seguimiento
- Trabajar en equipo.
- Coordinar los cuidados y asegurar su continuidad. Organizar e integrar la atención.
- Brindar apoyo y contención al niño y la familia en las distintas etapas de la enfermedad
- Ayudar al niño y a la familia a ser el principal cuidador, estimulando el autocuidado
- Favorecer la socialización e independencia (escolaridad)
- Ayudar a la familia a contactarse con los recursos disponibles en la comunidad (grupos, ayudas económicas, etc.)

Funciones del pediatra de cabecera

- Detección de patología concurrente y recurrente
- Evaluación del crecimiento, maduración y desarrollo
- Evaluación de la nutrición (estado nutricional, vías de alimentación, necesidades y soporte nutricional)
- Llevar a cabo medidas de prevención y promoción de la salud. (inmunizaciones, nutrición, vida saludable)

Funciones del pediatra de cabecera

Dificultades para ejercer su rol

- Características propias de la enfermedad
- Necesidad de seguimiento a largo plazo
- Por su gravedad e importancia el especialista pasa a ser el médico de cabecera
- No conoce la enfermedad con igual profundidad que el especialista
- Atención de múltiples especialistas. Incomunicación.
- Sensación de incapacidad y frustración

Modelo de atención de Niños con necesidades especiales

- Centrado en el niño y familia
- Reconocimiento de sus necesidades
- Colaborativo, continuo
- Coordinado, en equipo
- Con énfasis en la prevención y promoción de la salud
- Favorecedor del autocuidado, socialización e independencia
- Sobre la base de los recursos de la comunidad

Estrategias para la atención ambulatoria de niños y adolescentes con enfermedades crónicas

- Atención de pacientes con mielomeningocele.
¿ Podemos prevenir comorbilidades ?
Dra. Liliana Campmany
- Seguimiento del niño con síndrome de Down.
Mirada integral mas allá de la enfermedad
Dra. Emilce Gutiérrez
- Atención integral de adolescentes con enfermedades crónicas
Dra. Patricia Goddard