

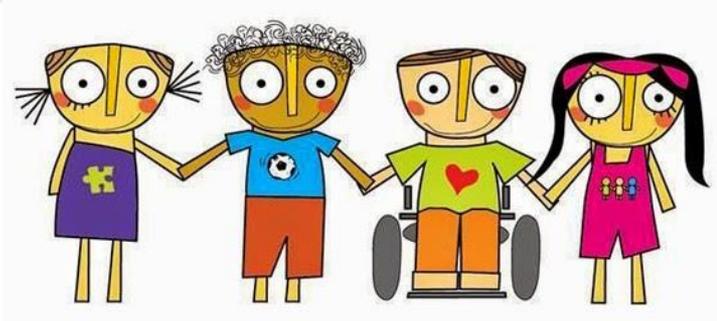


FACULTAD DE MEDICINA
UNIVERSIDAD DE CHILE



Manejo y Cuidados del “Paciente Pediátrico Crónico”

*Tránsito de una perspectiva
Biomédica a una Biopsicosocial*



Dr. Fernando González E.
fergonza@gmail.com
Médico Pediatra
Magister© Salud Pública

Mayo 2018

OBJETIVOS

1. Revisar y discutir los conceptos involucrados en la atención pediátrica de “niñ@s crónic@s”
2. Revisar las necesidades especiales en la atención de salud de estos pacientes y sus familias

(re)definiendo conceptos

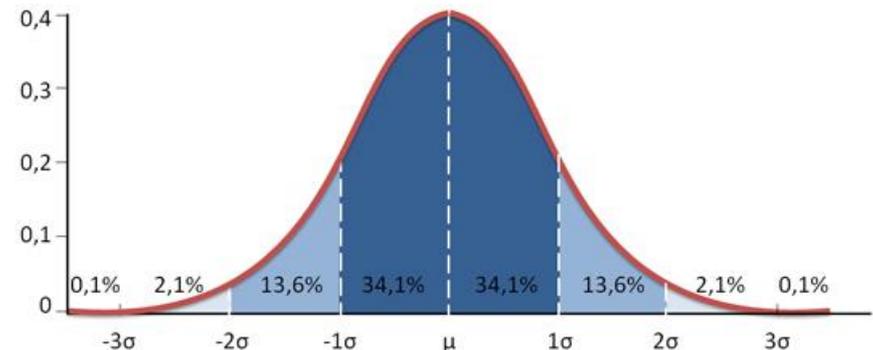
- Embarazo – RN – Niñ@
- Discapacidad
- Rol “hipocrático” del médico

Video

DISCAPACIDAD (OMS, 1980)

*“Restricción o ausencia de la **capacidad** de realizar una actividad (debido a una **deficiencia**) en la forma o dentro del margen que se considera **normal** para un ser humano (catalogándolo como **minusválido**)”*

¿Que es lo normal?



CONCEPTO CIDDDM (OMS)

Clasificación Internacional de Deficiencias, Discapacidades y Minusvalías (1980)

- f(x)** • **Deficiencias:** pérdida o anomalía de la estructura o función psicológica, fisiológica o anatómica
- AVD** • **Discapacidad:** alteración de la función para las actividades de la vida diaria
- Persona** • **Minusvalías:** situación desventajosa para un individuo determinado, consecuencia de una *deficiencia* o de una *discapacidad*, que limita o impide el desempeño de un rol que es normal en su caso (en función de la edad, el sexo y factores sociales y culturales).

Modelo Teórico de la CIDDDM

Enfermedad o Trastorno
(situación Intrínseca)



Deficiencia
Perdida funcionamiento



Discapacidad
Limitaciones actividad



Minusvalía
Desventaja Social



(Nivel órgano)



(Nivel Personal)



(Nivel Social)





Modelo CIF (2006)

Clasificación internacional de funcionamiento y discapacidad

DISCAPACIDAD

FUNCIONAMIENTO



DISCAPACIDAD → DIVERSIDAD FUNCIONAL

Modelo CIF (2006)

Clasificación internacional de funcionamiento y discapacidad

CIF

Discapacidad

*Un término (baúl) para déficit, limitaciones en la actividad y restricciones en la participación. Denota los aspectos **negativos** de la interacción entre el individuo (con una condición de salud) y sus factores contextuales individuales (factores ambientales y personales).*



Modelo CIF (2006)

Clasificación internacional de funcionamiento y discapacidad

El término **Funcionamiento** se incluye como término neutro y término paraguas que abarca: Función y Estructura Corporal, Actividad y Participación

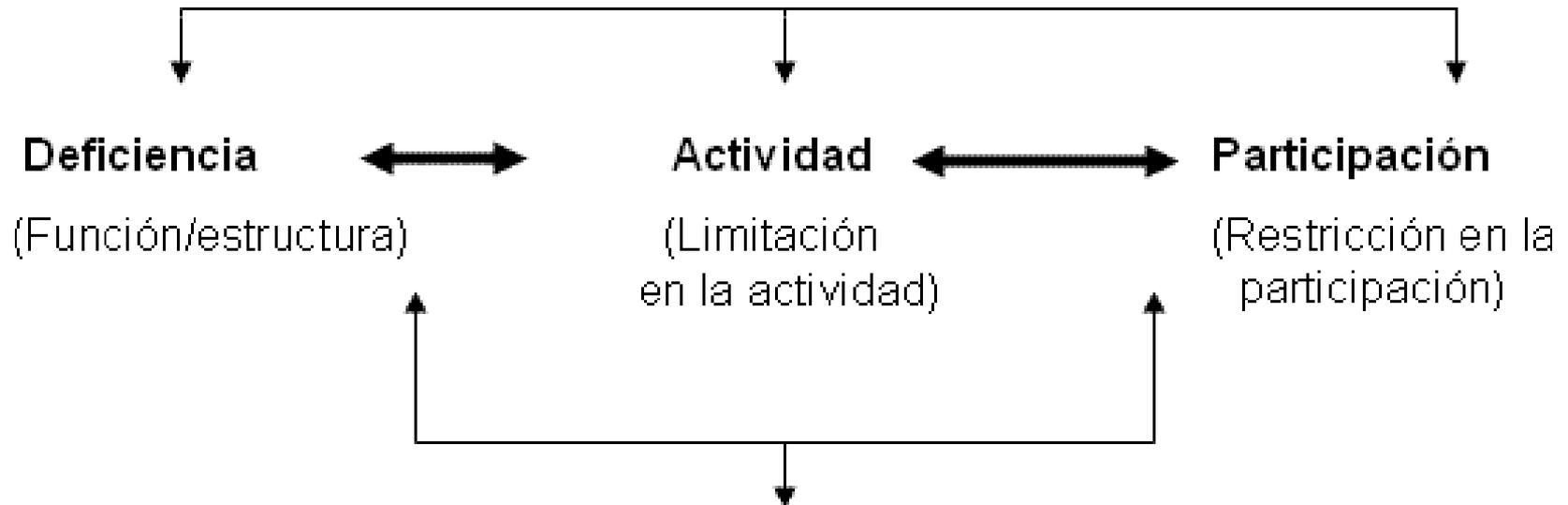
El término **Discapacidad** aparece en el título abarcando: Deficiencias, Limitaciones en la Actividad y Restricciones en la Participación

La incorporación del término de **Salud** se propone en el título dada la necesidad de enfatizar el hecho de que la CIF se concibe dentro de un marco conceptual que evalúa salud y estados de salud

CIF



Condición de Salud
(trastorno/enfermedad)



Factores contextuales

- A. Ambientales
- B. Personales

Lenguaje neutro en CIF

ESTRUCTURA / FUNCIÓN



ACTIVIDAD



PARTICIPACIÓN



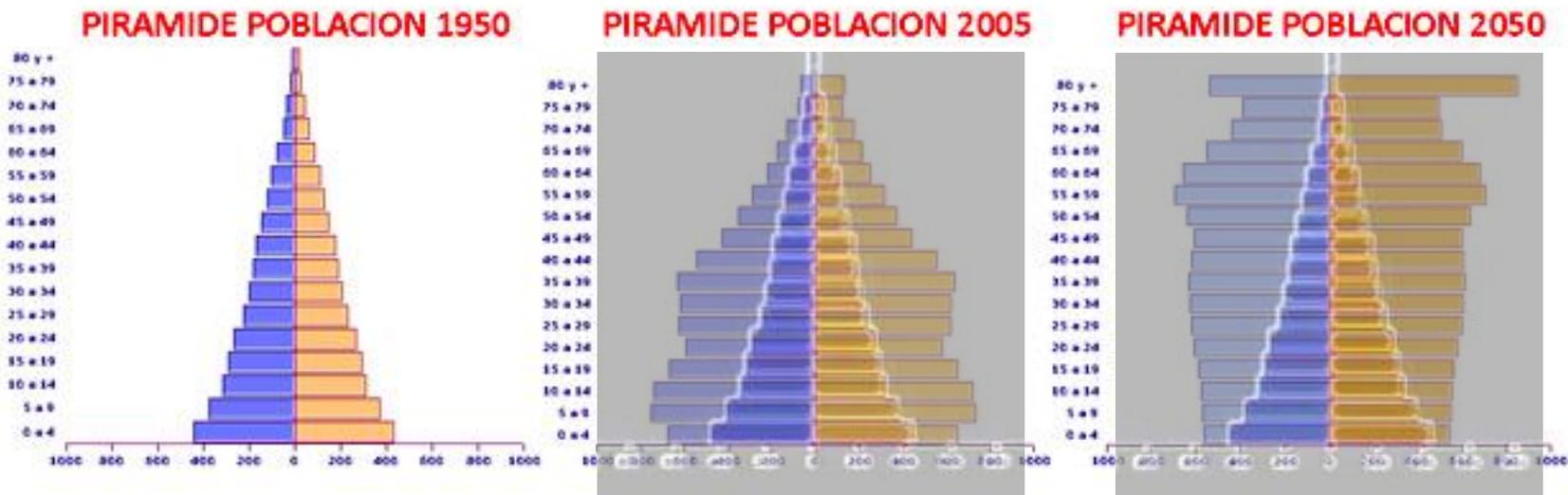
DEFICIENCIA
(ESTRUCTURA / FUNCIÓN)

LIMITACIÓN EN
LA ACTIVIDAD

RESTRICCIÓN EN
LA PARTICIPACIÓN

Epidemiología

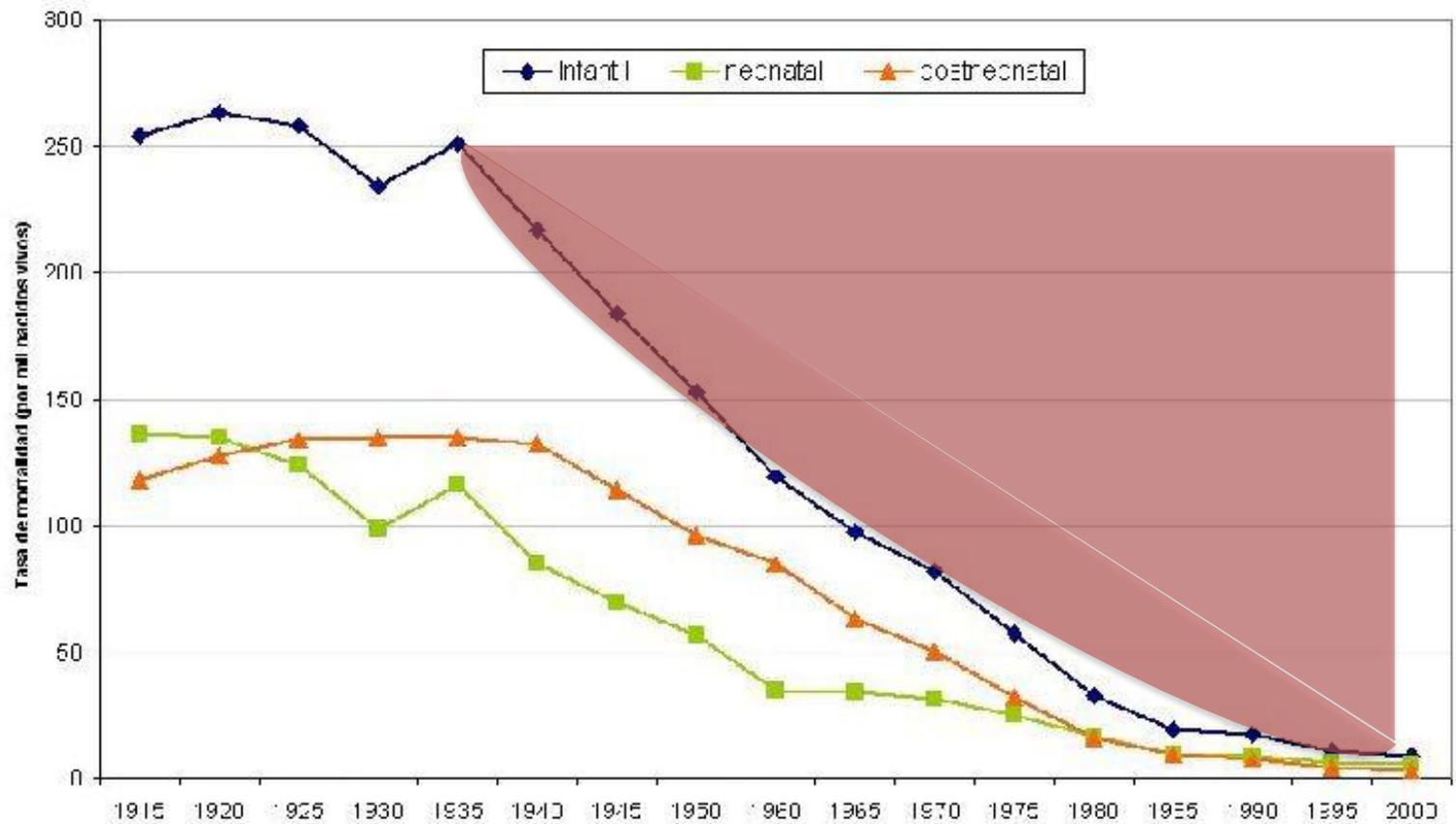
- TRANSICION DEMOGRÁFICA



Menos mortalidad → Más sobrevivida → Sociedad con mayor “Carga de enfermedad”

Epidemiología

Chile: tasa de mortalidad infantil, neonatal y postneonatal. 1915-2000



Fuente: Instituto Nacional de Estadísticas de Chile (INE, www.ine.cl)

Epidemiología de la cronicidad infantil



Definición NANEAS

- **Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud (NANEAS):**
 - “Aquellos que presentan, o están en riesgo, de una enfermedad crónica física, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor uso de servicios que el general de los niños”.

Definición Inclusiva !!!

McPherson et al. Pediatrics 1998; 102: 137-140

Valores NANEAS

Justicia

- Personalizado
- Proporcional
- Basado en el cuidado

Integral

- Multidisciplinario
- Colaborativo

Continuidad

- De nivel terciario al nivel primario
- De primer contacto con SS hasta su (re)inserción en su comunidad

Magnitud NANEAS



<1% of all children³



~30% of all pediatric health care costs²



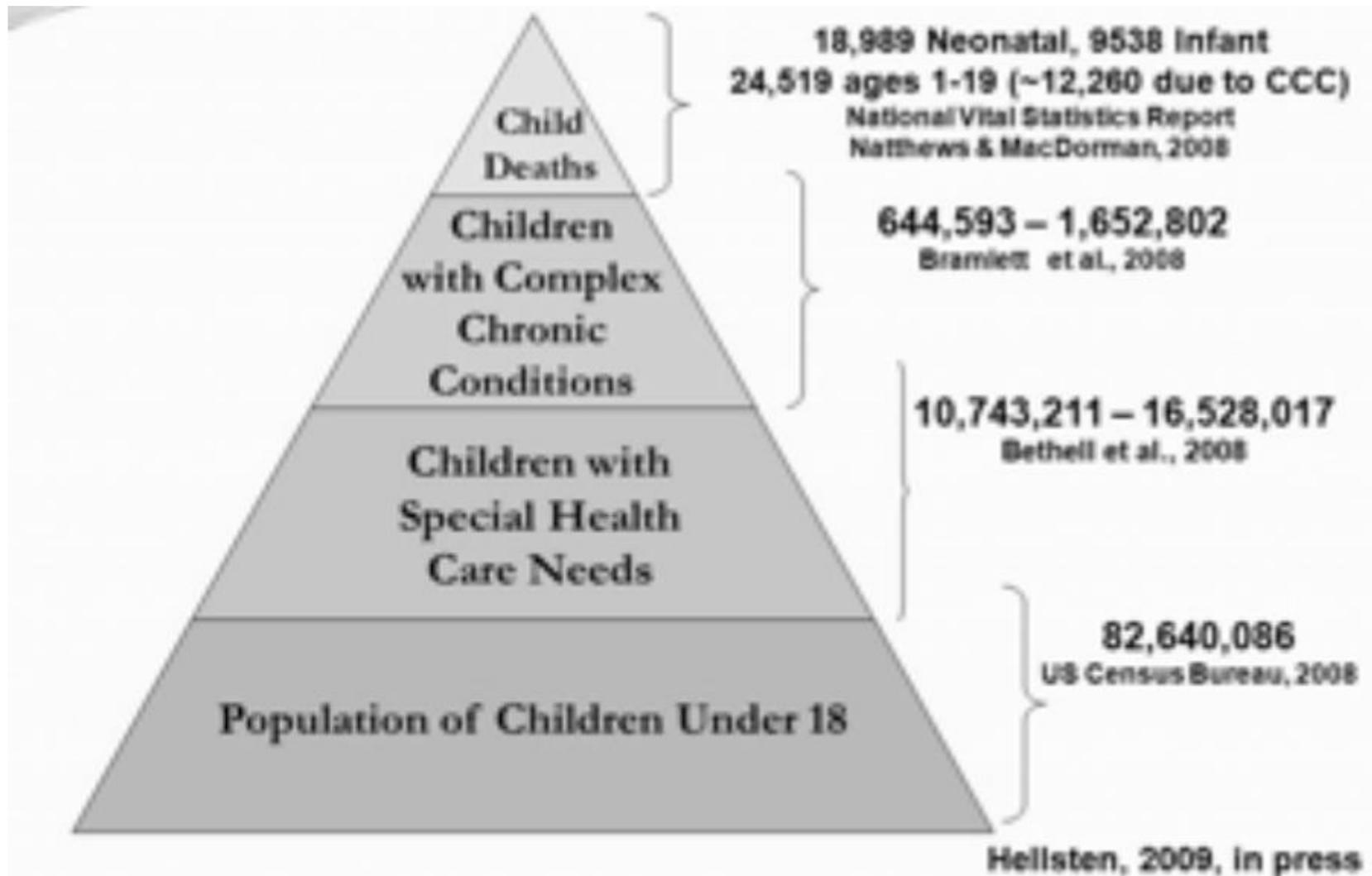
~55% of all pediatric inpatient costs in children's hospitals¹⁰



~80% of all pediatric 30-day readmission costs in children's hospitals⁸⁶

Fig. 1. Epidemiology and health services impact of children with life-threatening illness. (Data from Refs.^{2,3,10,86})

Magnitud NANEAS



Clasificación NANEAS (SOCHIPE)

Necesidades: derivan de una condición de salud tipo crónica, que se estima, tenga una duración de al menos 12 meses

1

Evaluación, control y seguimiento por múltiples especialistas

2

Tratamiento medicamentoso permanente o prolongado

3

Alimento especial para vivir o mejorar la calidad de vida

4

Dependencia de tecnología para vivir o mejorar su calidad de vida

5

Rehabilitación por situación de discapacidad física, sensorial o cognitiva

6

Necesidades educativas especiales

Clasificación NANEAS (SOCHIPE)

	Necesidades especiales	Definición	Necesidad menor	Necesidad mayor
1	Atención especialistas incluida salud mental	Seguimiento > 12 meses y > 1 vez/año.	≤ 3 especialistas.	≥ 4 especialistas.
2	Medicamentos de uso crónico	Uso > 12 meses.	≤ 4 medicamentos, todos administrados vía oral.	≥ 5 medicamentos, o terapia EV o que necesite ser administrada en hospital.
3	Alimentación	Fórmulas especiales o alimentación parenteral.	Necesidad de fórmula para nutrición enteral.	Necesidad de nutrición parenteral (ALPAR).
4	Tecnología médica	Cualquier dispositivo necesario para vivir o mejorar calidad de vida.	Uso de elementos ortopédicos, sondas, ostomías, válvulas derivativas, oxígeno.	Necesidad de ventilación mecánica.
5	Rehabilitación	Kinesioterapia, fonoaudiólogo, terapia ocupacional y/o psicopedagoga.	Transitoria (< 12 meses), o permanente con máximo 2 sesiones/sem o cubiertas por colegio.	Permanente (≥ 12 meses) y con terapia frecuente (≥ 3 sesiones/sem).
6	Educación especial	Escuela especial, hospitalaria o necesidad de adaptación curricular.	Escuela especial o necesidad de adaptación curricular.	Asistencia a escuela hospitalaria más allá de período hospitalización.

Clasificación NANEAS (SOCHIPE)

- Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud de **baja complejidad**:
 - Son aquellos que tienen máximo 2 necesidades en categoría mayor (excepto en las áreas 3 y/o 4)
- Niñ@s que se encuentran estables y cuya familia cuenta con herramientas que les permiten ser autovalentes en el cuidado.
- El énfasis de la atención se pone en el acompañamiento del niño/adolescente y su familia, donde el equipo de salud cumple un rol articulador y de coordinación de los distintos profesionales a cargo de su cuidado.

Clasificación NANEAS (SOCHIPE)

- Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud de **mediana complejidad**:
 - Son aquellos que tienen entre 3 y 5 necesidades en categoría mayor
 - o una necesidad en categoría mayor en las áreas 3 y/o 4.
- En general corresponde a niños/adolescentes que se encuentran estables, pero que requieren de cuidados específicos permanentes o frecuentes para realizar actividades de la vida diaria o para superar situaciones de discapacidad.

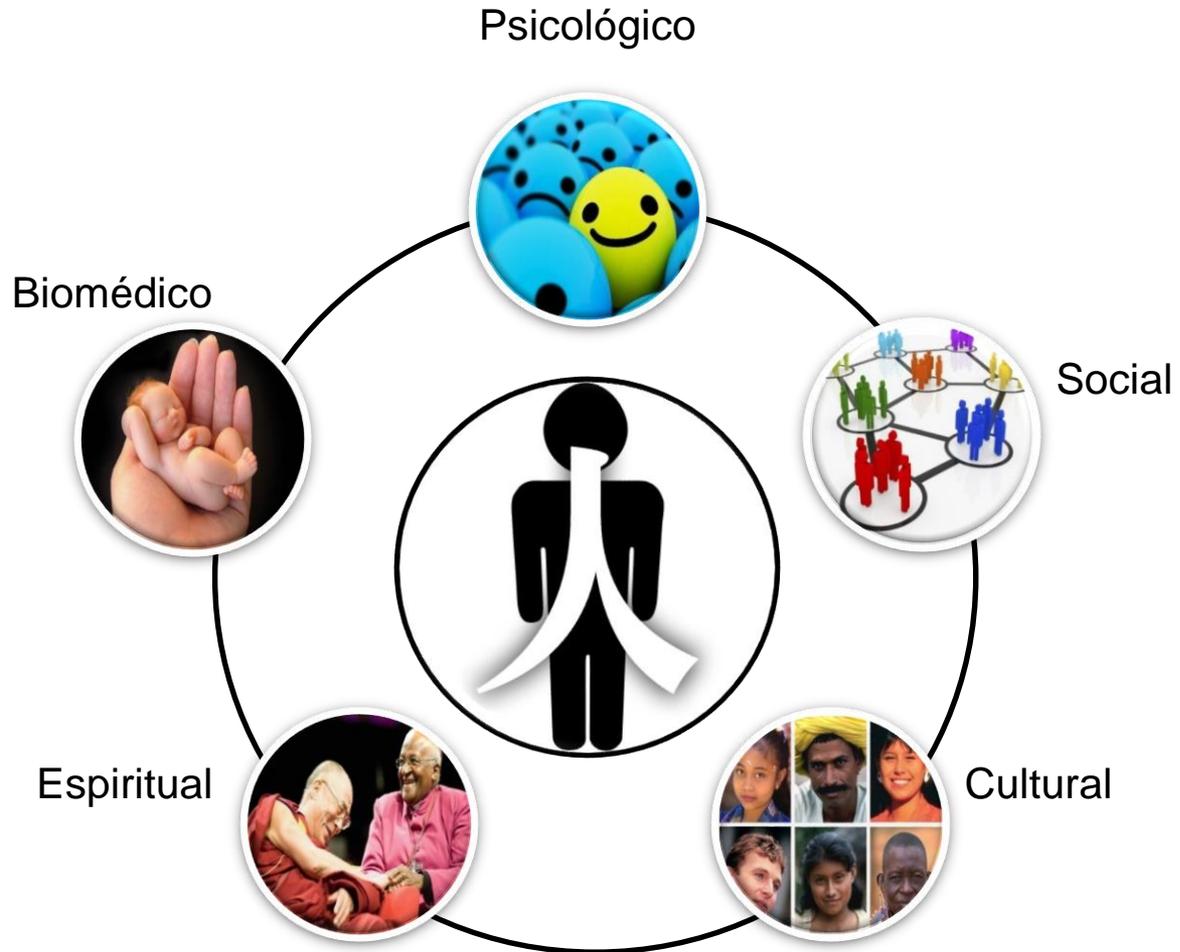
Clasificación NANEAS (SOCHIPE)

- Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud de **alta complejidad**:
 - Son aquellos que tienen las 6 necesidades en categoría mayor
- Frecuentemente requieren hospitalización por descompensación de su condición de base, de forma transitoria o permanente. Este grupo permanece mucho tiempo al cuidado de un equipo en la atención terciaria, en servicios de neonatología, pediatría, hospitales de cuidados crónicos u hospitalización domiciliaria.

Condiciones Especiales

- Parálisis cerebral - Epilepsias Refractarias
- Trastornos del espectro autista
- Síndrome de Down y otras genopatías
- Enfermedad digestiva crónica
- Prematuros extremos
- Insuficiencia Respiratoria Crónica
- Patología Neuromuscular
- Etc....

Modelo de Atención



Biomédico

- Supervisión de salud
- Prevención de enfermedades respiratorias
 - Principal causa de mortalidad y hospitalizaciones
- Nutrición
 - Diagnóstico nutricional ad hoc
 - Formulas especiales
 - Deglución u otras estrategias alimentarias
- Inmunizaciones
 - PNI y vacunas especiales
- Endocrinológico
 - Vitamina D
 - Desarrollo puberal
- Neurológico
 - Déficit Sensoriales
 - Progresión DSM y/o regresión de funciones adquiridas
- Gastroenterológicos
 - Constipación
- Manejo del dolor y otros síntomas
- Salud oral
- Manejo enfermería
 - Prevención y curaciones UPP
 - Entrega de insumos
- Cuidados paliativos
- Dilemas bioéticos

Biopsicosocial

- Rehabilitación
 - Asegurar supervisión por algún equipo de rehabilitación integral
 - Equipo dotado de recursos (humanos y físicos) adecuado para proceso de (re)habilitación y (re)inserción social en su comunidad
 - Equipos:
 - TELETON
 - INR PAC
 - CCR
 - Unidades de Rehab de Hospitales (CDT o CRS)

Biopsicosocial

- Psicológico
 - Identificación de Trastornos del animo de paciente o familiares
 - Identificación de “*Burn out*” del cuidador
 - Identificar trastornos del sueño de paciente o cuidadores
 - Identificar trastornos de conducta y adaptación
- Social
 - Ingreso a Registro nacional de discapacidad
 - Apoyo de redes comunitarias y factores de riesgo nucleares o comunitarios
 - Apoyo económico de organismos o instituciones

¿De quien es la responsabilidad?

- Sociedad de derechos
 - Derechos humanos
 - Derecho a la vida
 - Derechos de la infancia
 - Derecho a la Salud
 - Derecho a la inclusión...

Responsabilidad de la sociedad basada en los...

DERECHOS DE LA INFANCIA

IGUALDAD



1. Quiero que me respeten, sin importar mi religión, color de piel, condición física o lugar donde vivo.



IDENTIDAD

2. Necesito un nombre y apellidos para distinguirme de los demás niños y niñas.

AMOR



3. Quiero vivir con mi familia, que me cuide, me alimente y sobre todo que me quiera.

EDUCACIÓN



4. Tengo derecho a recibir educación y a tener lo necesario para estudiar.

PROTECCIÓN



5. Tengo derecho a descansar, jugar y divertirme en un ambiente sano y feliz.

CALIDAD DE VIDA

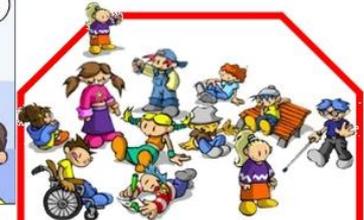


6. Necesito atención médica y que me cuiden cuando estoy enfermo.

7. Tengo derecho a decir lo que pienso y lo que siento.



SOLIDARIDAD



INTEGRACIÓN

8. Quiero poder reunirme con otros niños y niñas.



9. Tengo derecho a ser protegido contra la crueldad, el abandono y la explotación.

10. Necesito ser educado en la paz, tolerancia y la comprensión.



AUXILIO



"No puede haber una revelación más intensa del alma de una sociedad, que la forma en la que trata a sus niños"

Nelson Mandela
1918 - 2013

