



Los cambios ante el cambio

Mayo 2016 – CEM 5

OBJETIVOS

- Reconocer el impacto derivado de la evolución desfavorable de los pacientes, de su internación prolongada, y especialmente en enfermedades que dejan secuelas, y la necesidad de anticiparse al mismo
- Jerarquizar el rol del pediatra como médico del niño en su contexto, con estrecho vínculo con su familia
- Proponer estrategias que permitan abordar pacientes complejos con internación prolongada

Antecedentes personales

- Sexo masculino, 15 años de edad
- RNPT / PAEG (36 sem / 2700 g) – UTIN Sardá por 30 días
- Internación a los 3 m en HNRG en UTIP 2 meses

- Sme de Down
- Asma (Budesonide desde 2014)
- Epilepsia (diagnóstico en 2008)
- Hipotiroidismo
- Enfermedad celíaca (diagnóstico en 2012)
- Sme. Metabólico
- Trast. del Desarrollo
- CIV perimembranosa
- Hipertrofia amigdalina

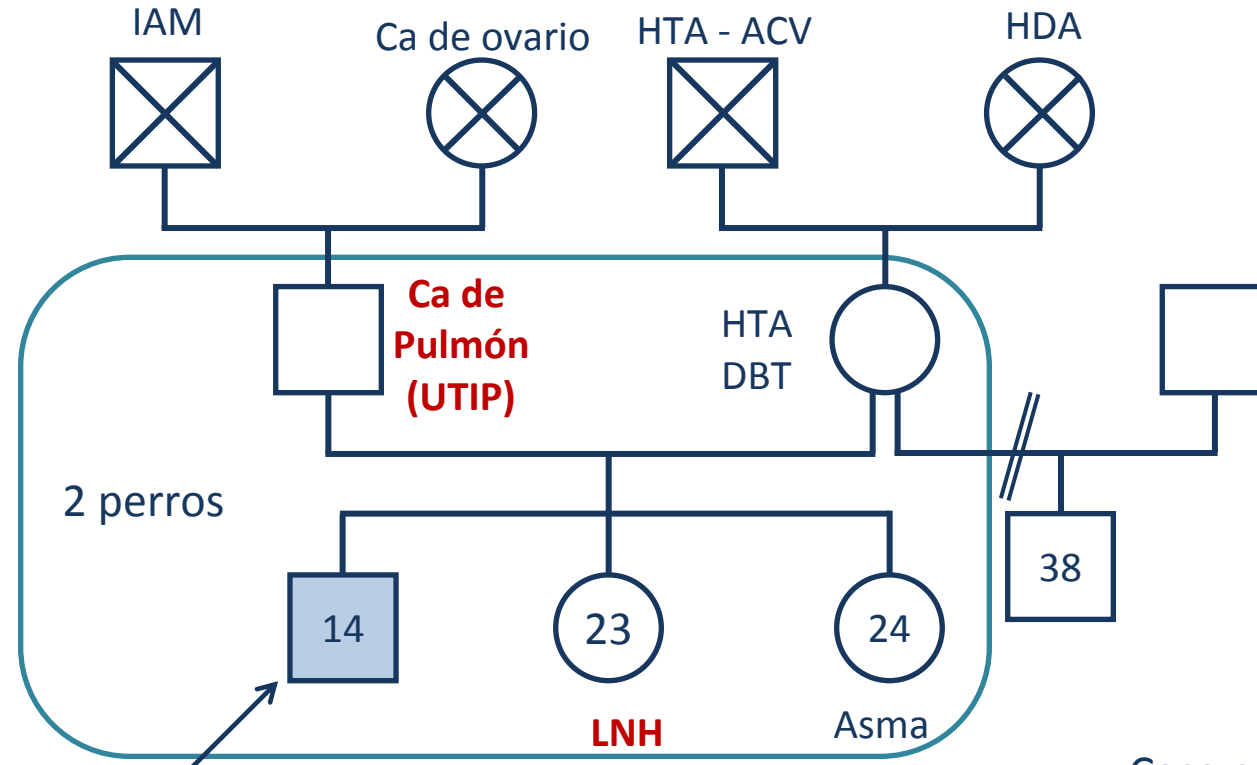
en seguimiento por...

- Psiquiatría
- Neumonología
- Neurología
- Endocrinología
- Gastroenterología
- Nutrición
- Cardiología
- ORL

en tratamiento con...

- Ácido Valproico 1600 mg/día
- Clobazam 20 mg/día
- Levomepromacina 18,75 mg/día
- Aripiprazol 20 mg/día
- Levotiroxina 75 mcg/día
- Budesonide 400 mcg /día

Familiograma



MARIANO
(FN 16/11/00)

LNH
Asma
Gastritis

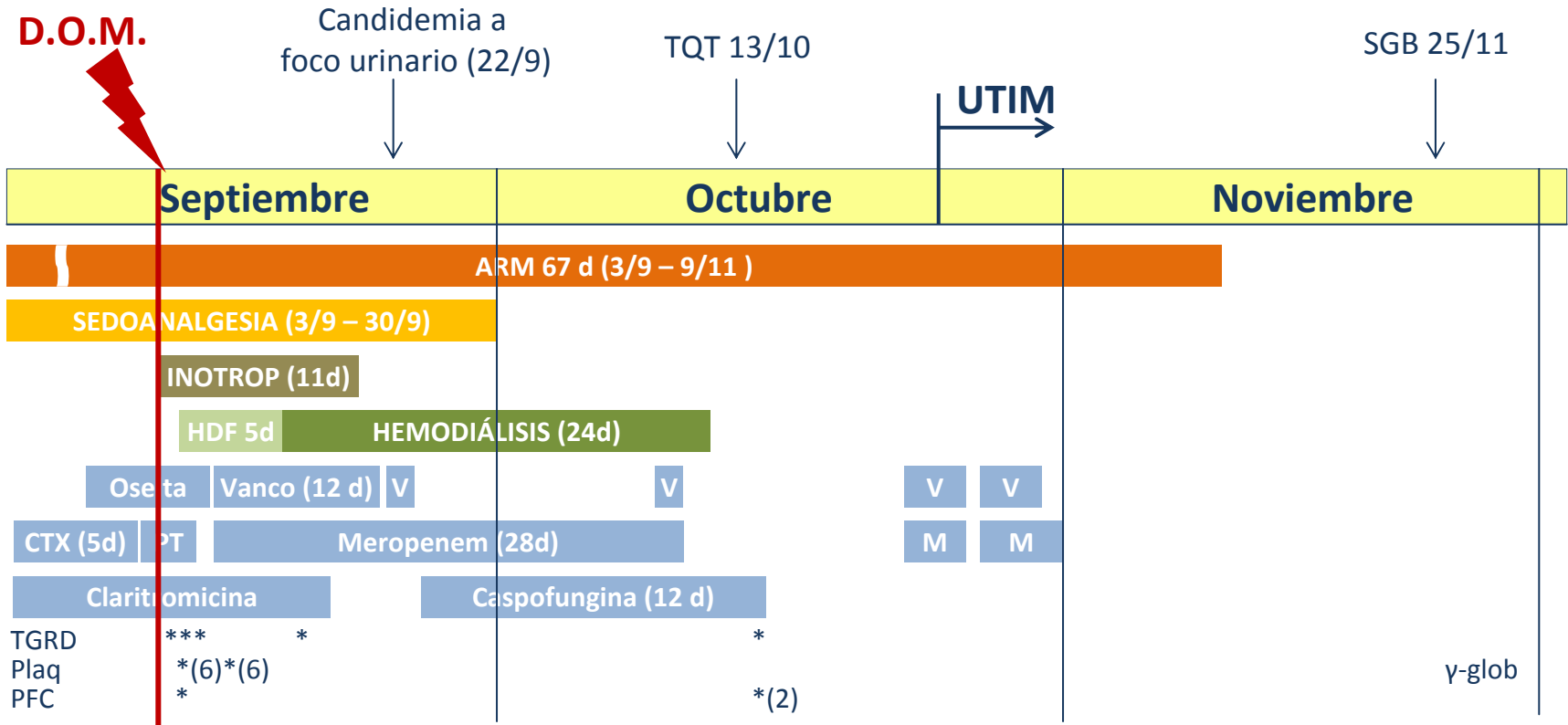
Casa en L. de Zamora
De material
2 dormitorios
Agua potable
Pozo ciego

Ingreso al Hospital (Guardia – CEM 5)

- Consulta a guardia por dificultad respiratoria
- Sepsis a foco respiratorio: expansión, HMC y se indica antibioticoterapia EV
- Ingresa al CEM 5 y por mala evolución, luego de 2 hs, pasa a UTIP

Resumen de internación en UTIP / UTIM

3/9/15 a 4/12/15 (92 días)



Disfunción orgánica múltiple: CV: Hipotensión arterial; Resp: Insuf. resp. Hepático: fallo hepático (con aumento de enzimas hepáticas y bilirrubina, hipoalbuminemia, alt. Coagulación), Renal: Insuficiencia Renal con requerimiento de diálisis; Hematológico: CID, plaquetopenia, anemia, Digestivo: intolerancia oral, HDA y B; Metabólico: hiperglucemias; Neurológico (??)

Aspecto neurológico

- Al suspender la sedoanalgesia se evidencia parálisis flácida en los 4 miembros, se asume inicialmente como Polineuropatía del Paciente Crítico, sin mejoría con el transcurso de los días
- Se realiza IC con Neurología, se plantean como otros diagnósticos diferenciales Sme de Guillain Barré (SGB) y Lesión Medular
- Se realiza PL, se constata disociación Albúmino citológica, se asume como SGB y se indica gammaglobulina

Regreso a CEM (3 – 5)

- Ingresa con Diagnóstico de Sme. de Guillain Barré
- Traqueostomizado, sin requerimientos de O2
- Presenta cuadriplejía fláccida
- Sólo realiza movimientos de su cabeza, disquinéticos en hemicara derecha
- Sin respuesta a estímulos
- Alimentándose por SNG

Evolución en CEM 5

- Se indica 2º pasaje de gammaglobulina
- No presenta mejoría del compromiso neurológico durante su estadía en la sala
- RMN mielitis longitudinalmente extendida + polirradiculopatía => se interpreta como Sme. Cerebro – mielo – radiculo neuropatía asociada a glicolípidos (GM2 + débil)
- Recibe 2 ciclos de metilprednisolona, continuando luego con corticodes VO, sin mejoría

Evolución en CEM 5

- Presenta en reiteradas oportunidades registros febriles, asumidos en algunas ocasiones como interurrencias infecciosas indicándose tratamientos empíricos sin rescate de germen, en otras como probable fiebre de origen central
- Se realiza KNT motora, respiratoria, curación de escaras, soporte nutricional

**Durante la evolución surge una
pregunta que deberíamos
habernos hecho mucho antes...**

¿Qué cambió?

En un paciente con una historia prolongada y compleja poder identificar hitos y comparar momentos antes y después de los mismos, permite jerarquizar algunos aspectos

¿Qué cambió desde su ingreso al Hospital, hasta su regreso a la sala luego de terapia?

Luego del cuadro de sepsis con una internación prolongada en terapia con múltiples complicaciones asociadas al fallo multiorgánico regresa a la sala:

- Con diagnóstico de Sme. de Guillain Barré, cuadripléjico, sin respuesta a estímulos
- Traqueostomizado
- Adelgazado, con escaras por decúbito
- Alimentándose por SNG

¿Qué cambió durante su evolución en sala?

No presenta mejoría a pesar del tiempo transcurrido y las distintas medidas terapéuticas ensayadas.

¿Qué cambió para el personal médico?

- Duda diagnóstica: ante la evolución atípica, con falta de respuesta al tratamiento instaurado
- Frustración:
 - Ante la falta de mejoría
 - Ante la posibilidad de un diagnóstico y tratamiento tardíos
 - Ante las reiteradas trabas y limitaciones de un sistema burocrático y sin respuestas para pacientes con discapacidad
- Establecimiento de un mayor vínculo con la familia y conocimiento de cómo era el niño antes de la internación

¿Qué cambió para la familia?

- Mariano ya no es el mismo:
 - No los mira
 - No responde
 - No se mueve
 - No se alimenta por vía oral
 - Respira por un orificio en su cuello
 - Está muy flaco
 - Usa pañales
 - Tiene escaras

¿Qué cambió en la familia?

- Durante la internación fallece el padre de Mariano
- Agotamiento por una internación prolongada
- Ilusión ante la posibilidad de distintos tratamientos y una eventual mejoría y frustración por la falta de respuesta
- Surge la discapacidad permanente como una posibilidad concreta



**¿Qué cambios generan
estos cambios?**

Cambios al ingreso

Al ingreso planificar un abordaje *transdisciplinario* con la participación de los distintos especialistas , en forma articulada y conjunta con el pediatra de cabecera

Tratamiento y rehabilitación:

- Neurología
- KNTR
- KNT motora
- Nutrición
- Salud Mental
- Servicio Social
- Cuidados Paliativos
- Enfermería
- Cuidado de Escaras
- Dermatología
- Cardiología
- Inmunología
- Oftalmología
- Endocrinología
- Fonoaudiología
- Odontología
- Hemoterapia
- Adolescencia

Cambios en la evolución

- Surgen otras hipótesis diagnósticas y propuestas de tratamiento
- Externación del paciente: Institución vs. hogar
 - Deseo de los familiares
 - Beneficios de la rehabilitación
 - Posibilidad de internación domiciliaria
 - Capacitación de sus cuidadores
- Insumos
- Seguimiento ambulatorio: centrado en Adolescencia / Hospital de Día

Cambios en el personal médico

- Ante la frustración e impotencia, reconocer las dificultades y limitaciones, ampliar el abordaje haciéndolo más integral, incluyendo otros aspectos considerados inicialmente como secundarios
- Buscar alternativas a la “mejor” opción
- Desarrollar un vínculo con la familia y conocer cómo era el niño antes de la internación se traduce en una mayor empatía y en una mejor búsqueda de soluciones en forma conjunta

Respuestas a los cambios en la familia

- Intervención de Salud Mental / Cuidados Paliativos
 - Desgaste del cuidador
 - Duelo por la muerte del padre
 - Aceptación del nuevo Mariano: Duelo por nueva discapacidad permanente
 - Temores potenciales por el cuidado del niño en el domicilio
- Ilusión / frustración:
 - diálogo fluido con los familiares, de todos los profesionales intervinientes
 - mensajes unificados y claros (reunión entre equipo tratante y familiares)
- Preparación para cuidar a Mariano en casa (capitalizar la internación como herramienta para capacitación)

Desgaste del cuidador primario

Cuidador primario:

- Persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo
- En general: madre/padre esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien significativo para el paciente
- Gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.
- Por lo general no recibe capacitación previa para la atención del enfermo

Síndrome de Desgaste del Cuidador Primario

- Suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser el supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.
- Maslach y Jackson (1996), describen 3 aspectos:
 - agotamiento emocional: desgaste, pérdida de energía, agotamiento, fatiga
 - despersonalización: cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que incluso podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo
 - baja realización personal: respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo

Desgaste del cuidador primario

- Las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio, y aislamiento
- Por ello, es importante la intervención del equipo de salud en el diagnóstico temprano y el manejo precoz de los cuidadores cuya sobrecarga es suficiente para limitar su desarrollo personal
- “Si la persona que cuida no goza de bienestar físico y mental no puede dar una atención de buena calidad”

Conclusiones

- El desgaste del cuidador es frecuente en las internaciones prolongadas
- La aparición de secuelas resultantes de una enfermedad aguda y el diagnóstico de una enfermedad crónica generan gran impacto tanto en el paciente como en la familia
- Para identificar estos aspectos es imprescindible una mirada integral del paciente y su familia
- Debe convocarse a una intervención temprana de Salud Mental / Cuidados Paliativos ante un paciente con una internación prolongada y/o secuelas asociadas
- En pacientes complejos y/o con internaciones prolongadas, además del análisis longitudinal e integral, el análisis desagregado por aspectos y la identificación de los cambios producidos, pueden ayudar a una mejor comprensión

¡Gracias!

