

UN MAESTRO DE 7 AÑOS



CEM 4

OBJETIVOS

-Definir cuándo es necesario limitar las intervenciones terapéuticas en pacientes con enfermedades crónicas

-Capitalizar la experiencia de una internación prolongada y compleja:

- Información
- Referencia y contra referencia
- Elasticidad
- Trabajo en equipo
- Grupos de trabajo

EDAD	LUGAR	DIAGNOSTICO
7m	UTI (5d) CEM5 (19d)	NMN bifocal. Sme BQL. Diarrea Aguda por Rota
3a 3m	Htal Eva Perón (2d)	NMN y DNT moderada
3a 4m	CEM 4 (13d)	HiperIgM (18/09/2012) Diarrea Crónica por Criptosporidium CVAS Influenza B
3a 9m	CEM2 (5d)	Hiper IgM / Diarrea crónica / Anemia en estudio
3a 9m	CEM 2 (78d)	Hiper IgM / DNT crónica / Anemia en estudio / DHT 2 GEA / Hepatopatía en estudio / CVYD (12d) NPT
4a 4m (05 al 15 08/13)	UTI (2d) CEM 1 (10d)	HiperIgM / Diarrea Crónica / DNT crónica / Hepatopatía en estudio / Hipotonía Generalizada / Encefalitis / Intolerancia VO

**Sme. Hiper IgM / Diarrea crónica
Colonización por Criptosporidium y
Microsporidium / DMT crónica**

CEM 1



GAMAGLOBULINA

1 AÑO: c/2 m

2 AÑO: c/1m

3 AÑO: c/15 días



INFECCIONES

Cada 15/30 días

ATB EV

23/08/2013

4 AÑOS

13.800 Kg

17.100 Kg

13 Kg



30/12/14
45 días

06/01/16

6 AÑOS

19.760Kg

ALTA

VIA CENTRAL – NPT
23 veces a Quirófano
para NPT

785 DDI



**Sme. Hiper IgM / Diarrea crónica
Colonización por Criptosporidium y
Microsporidium / DMT crónica**

23/08/2013
4 AÑOS
13.800 Kg



GAMAGLOBULINA

1 AÑO: c/2 m

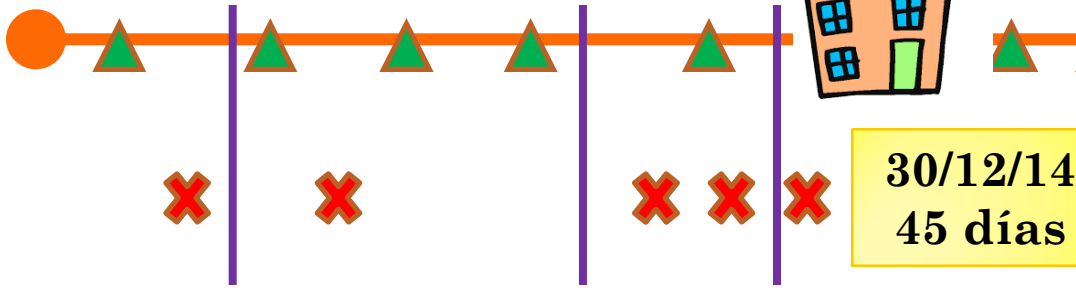
2 AÑO: c/1m

3 AÑO: c/15 días



17.100 Kg

13



30/12/14
45 días

**5 Médicos de Planta
Más de 10 Servicios de IC
81 Residentes
3 Enfermeros por día**

**SERVICIOS
INTERVINIENTES:**

- Clínica Médica
- Enfermería
- Cuidadoras Hospitalarias
- Inmunología
- Gastroenterología
- Infectología
- Neumonología
- Nutrición
- Cirugía
- Kinesiología
- Hematología
- Hospital de día
- Odontología
- Servicio Social
- Salud Mental
- Voluntarias
- Escuela Hospitalaria
- Paliativos
- Taller de Lectura y Pintura

CEM 4

- Ingreso: 16/02/16
- EDAD: 6 años 9 meses
- PESO: 15.900 Kg (pérdida de 4kg en 40 días)

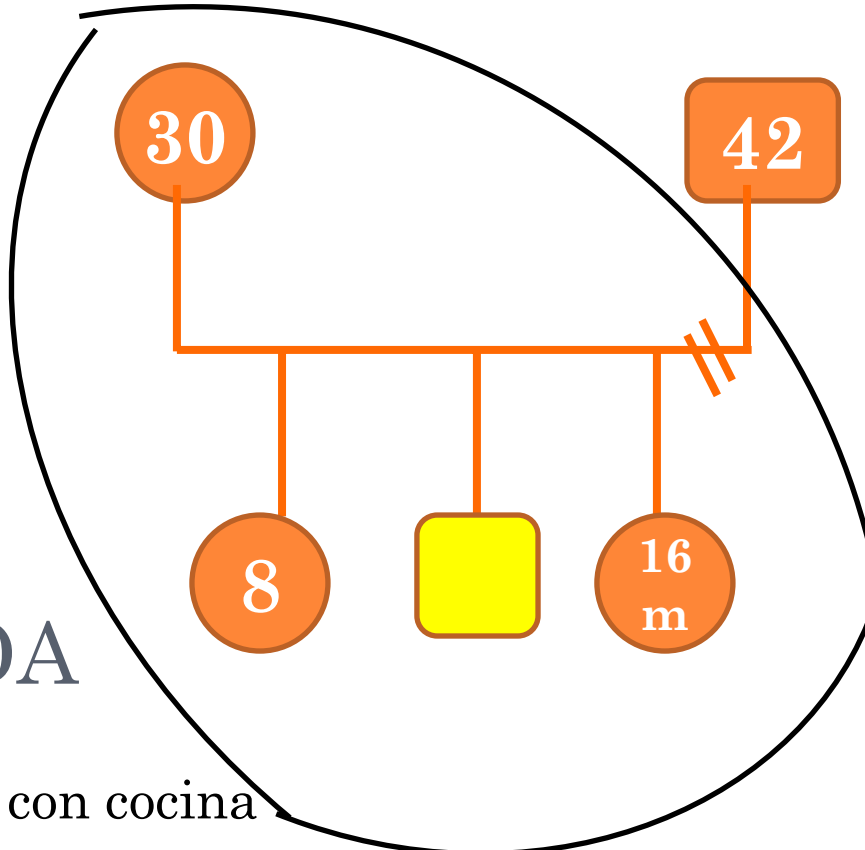
DIAGNÓSTICO:

- Síndrome Hiper IgM
- Colonización *Cryptosporidium*-
Microsporidium
- Diarrea crónica
- Desnutrición crónica
- Colangitis esclerosante
- BOR reagudizado
- Motivo social

TRATAMIENTO

- Gamaglobulina
- NPT
- Nitazoxamida
- Azitromicina
- Ac Ursodesoxicólico
- TMS
- Lanzoprazol
- Salbutamol
- Budesonide
- Calcitriol
- Acido Fólico

FAMILIGRAMA



Mamá:
Sana
Ama de casa

-Papá:
Alcohólico
Violencia de genero
Albañil

VIVIENDA

(Ituzaingo)
Monoambiente con cocina
y baño adosado
Techo de loza, piso cerámica.
Calles de tierra. Sin calefacción.
Agua de pozo. Pozo ciego
Centro de salud a 3 cuadras

Hermana (8a) ECNE
Hermana (16m) Sana

SOSTÉN
ECONÓMICO:
Subsidio Discapacidad
hermana

INMUNOLOGÍA

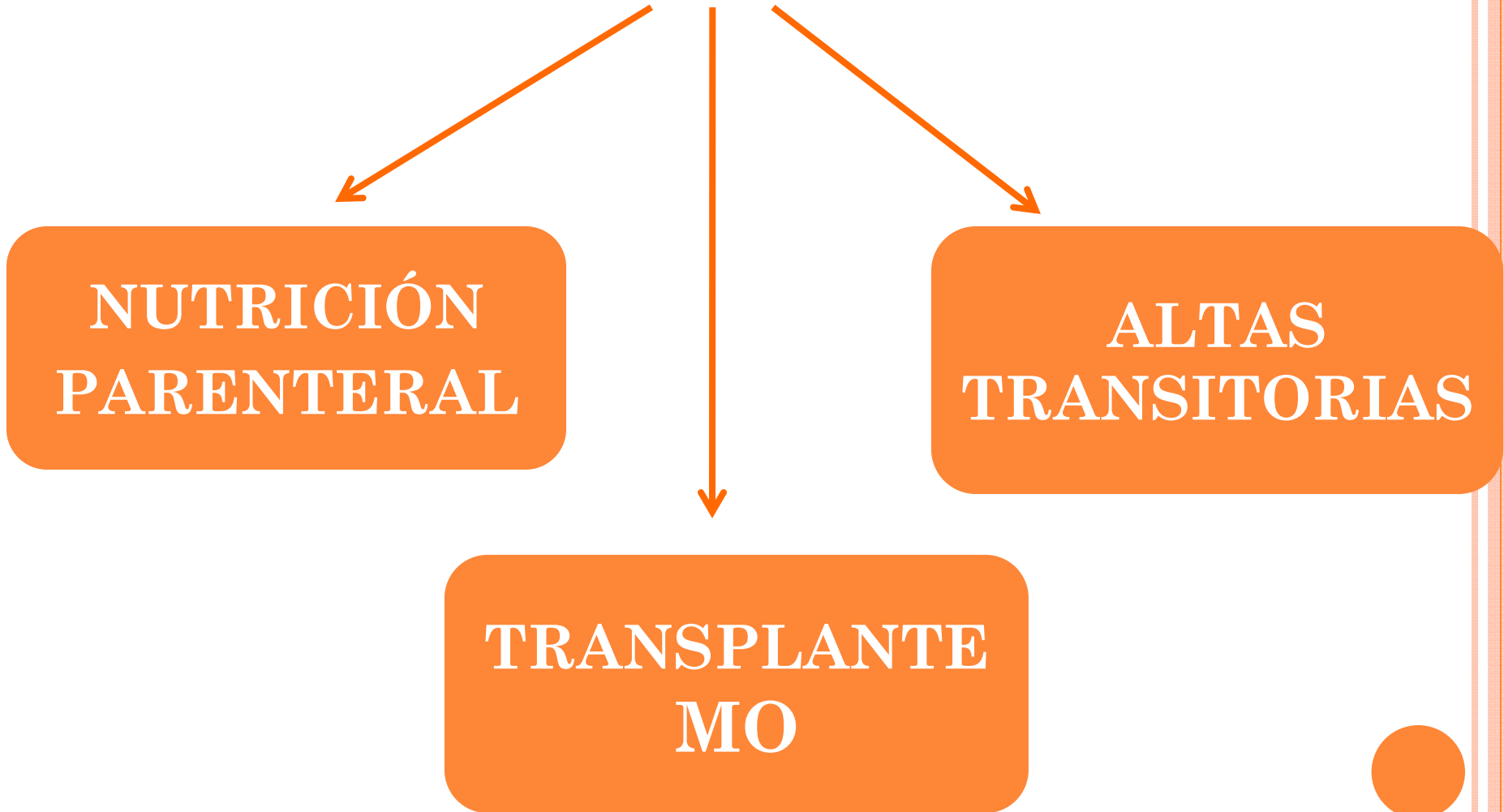
**SERVICIO
SOCIAL**

**SALUD
MENTAL**

**CLÍNICA
PEDIÁTRICA**



ACUERDOS INTERDISCIPLINARIOS EN CEM 4

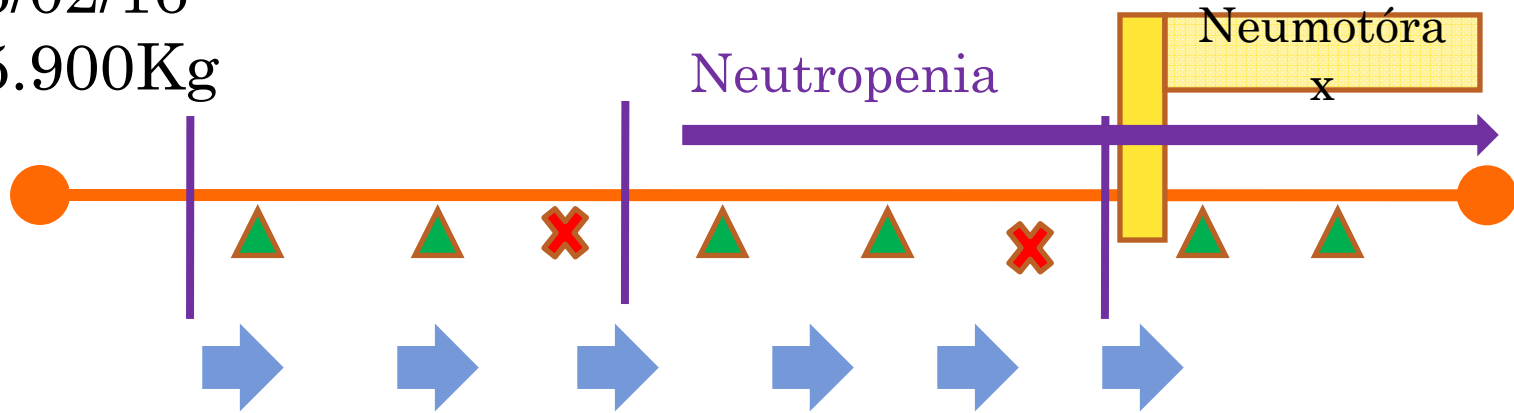


CEM 4: DIFICULTADES EN 60 DÍAS

 **GAMAGLOBULINA**
Cada 15 días

 **2 INFECCIONES**
23 días ATB EV
1 rescate Microbiológico

16/02/16
15.900Kg



VIA CENTRAL – NPT
3 veces A QUIROFANO
2 accesos vasculares
41 días NPT



TROMBOSIS DE
ACCESOS VENOSOS.
Controles



UN DÍA DE LUCAS:

MEDICACIÓN POR SNG, 6 TOMAS/DÍA

2 PINCHAZOS POR DÍA SUBCUTÁNEO

1 LABORATORIO SEMANAL POR COAGULACIÓN

1 LABORATORIO POR SEMANA POR NUTRICIÓN

NPT CONTINUA

HASTA 170ML/KG/DÍA CATARSIS

3/4 VOMITOS DIARIOS

6/12 PUFF DIARIOS

FIEBRE CADA +/- 20 DÍAS.



LOS DESEOS DE LUCAS

- No quiero que me pinchen más
- “Para que me pinchan si sigo flaquito”
- Estar todo el día con mi mama
- Comer Panchos - Arroz Mojado
- Conocer un mono bebé
- Conocer a Piñón Fijo
- Viajar en colectivo
- Ir al cielo con el grupo Néctar

ACÁ ESTAMOS!!!



DARLE VIDA A LOS
DIAS

DARLE DIAS A LA
VIDA


ACOMPañAR EL BUEN MORIR

CUIDADOS
PALIATIVOS


COMITÉ DE
ÉTICA

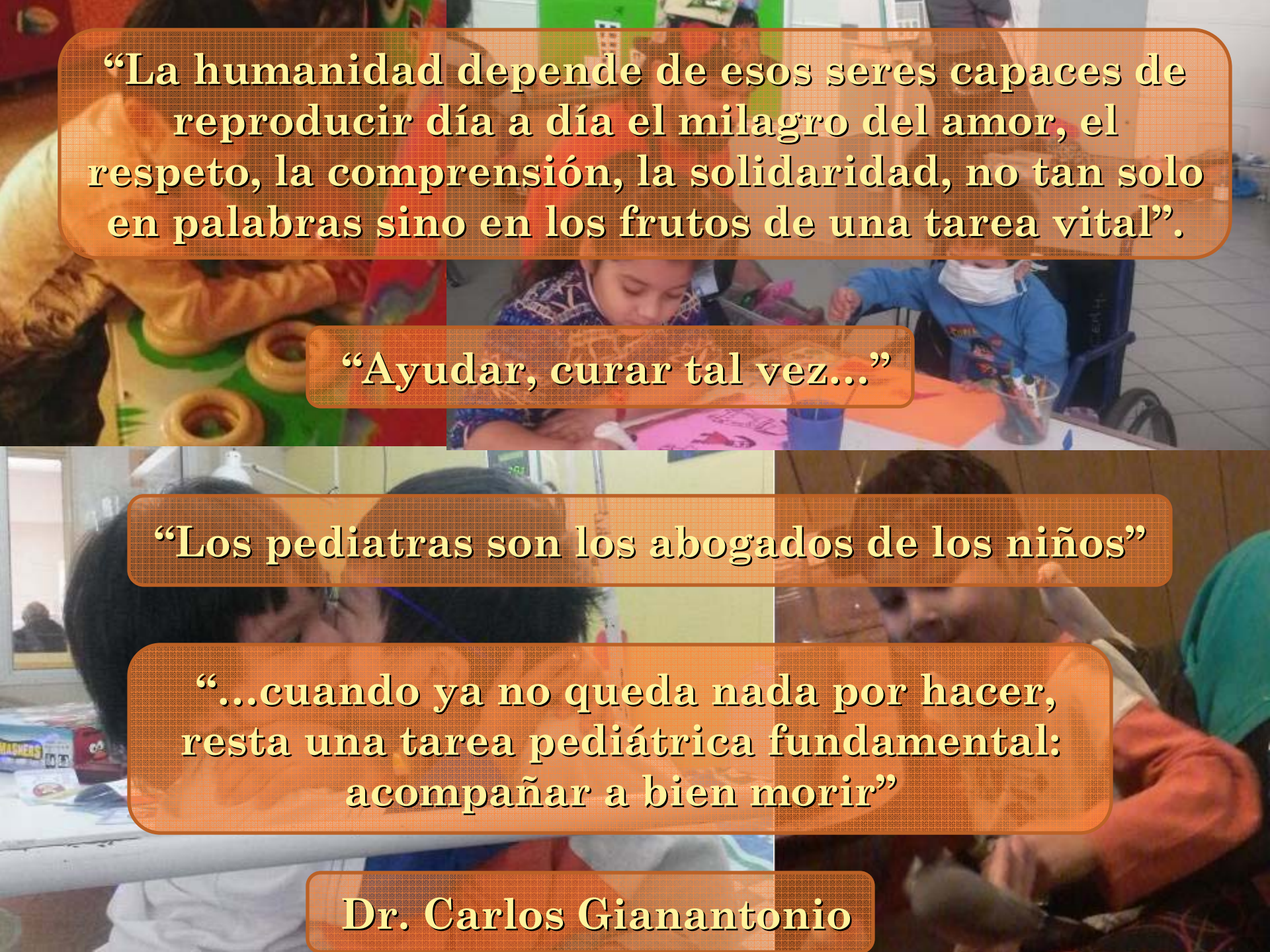


QUÉ NOS PLANTEAMOS EN LA SALA

- **TRANSPLANTE DE MÉDULA ÓSEA**
 - Lo social lo condiciona?
 - Infección activa
 - **ACCESOS VENOSOS DE USO PROLONGADO**
 - Anti coagulación preventiva?
 - **MANEJO DEL CATÉTER**
 - Hay equipo? Dónde? Cuándo?
 - **COMUNICACIÓN / REFERENCIA Y CONTRAREFERENCIA / TRABAJO EN EQUIPO / NUESTRAS LIMITACIONES / CUÁNDO NOS QUEMAMOS / ELASTICIDAD EN DECISIONES / ENSAÑAMIENTO TERAPEUTICO / SABEMOS ACOMPAÑAR?**
 - **SOMOS TODOS DONANTES?**
- 

QUÉ NOS ENSEÑÓ LUCAS

- **Trabajo en equipo: reuniones sistemáticas, programadas, frecuentes, con los agentes interviniente.**
 - **Oportunidad a la Mamá. Saber esperar, no juzgarla, acompañarla y ayudarla.**
 - **Elasticidad para decidir aunque nos escapemos de la norma, aunque se trasgredan reglamentos hospitalarios. Aunque no sea lo más cómodo. Y nosotros, cómo nos cuidamos?**
 - **Rol del Pediatra cuando el paciente entra en Cuidados Paliativos.**
- 



“La humanidad depende de esos seres capaces de reproducir día a día el milagro del amor, el respeto, la comprensión, la solidaridad, no tan solo en palabras sino en los frutos de una tarea vital”.

“Ayudar, curar tal vez...”

“Los pediatras son los abogados de los niños”

“...cuando ya no queda nada por hacer, resta una tarea pediátrica fundamental: acompañar a bien morir”

Dr. Carlos Gianantonio



“Más vida a los días y no días a la Vida”