

CARACTERIZACIÓN DE LAS ACTIVIDADES FARMACÉUTICAS CLÍNICAS-ASISTENCIALES REALIZADAS EN EL HOSPITAL ROBERTO DEL RÍO ENTRE 2018 Y 2020.

Autores/Filiación: Ariel Parra^{1,2}; Pablo Sepúlveda^{1,3}; Angelica Valenzuela^{1,3}; Avelina Miranda¹; Matías Curihual¹; Cristian Carvajal⁴; Loreto Lizana⁵.

- 1.- Unidad de farmacia, Hospital Roberto del Río.
- 2.- Unidad de Onco-Hematología, Hospital Roberto del Río.
- 3.- Unidad de Infectología, Hospital Roberto del Río.
- 4.- Unidad Paciente Crítico, Hospital Roberto del Río.
- 5.- Unidad de Calidad y Seguridad del Paciente, Hospital Roberto del Río.

ANTECEDENTES: Las Actividades Farmacéuticas Clínicas (AFC), son un conjunto de acciones coordinadas y sistematizadas cuyo objetivo es optimizar el uso de medicamentos. Los Trabajos han mostrado su beneficio en resultados clínicos, económicos, humanísticos, entre otros. En Chile, no existen estudios publicados del impacto farmacéutico en pediatría.

En el HRRIO, el QF clínico se ha incorporado de manera gradual en diversos servicios junto con el desarrollo progresivo y continuo del sistema de registro entre los años 2018-2020.

OBJETIVO: Describir la participación clínica-asistencial del QF a través del N° de Actividades Farmacéuticas generadas en el HRRIO entre los años 2018 y 2020.

MÉTODOS: Estudio descriptivo retrospectivo de revisión de registros de "Actividades Farmacéuticas Clínica-Asistencial" de los años 2018-2020; frecuencia, tipo y tasa de actividades como actividades farmacéuticas/1000 Días Cama Ocupados (AF/1000-DOC) y actividades farmacéuticas/100 recetas (AF/100 RP) y análisis de estadística descriptiva.

RESULTADOS: Se registraron 71841 actividades farmacéuticas; tasa promedio de 516,9 AF/1000-DOC y 47,3 AF/100-RP. 24% fueron AFC, con una tasa creciente; 81,3 AFC/1000 DOC (2018) a 171,3 AFC/1000 DOC (2020). El servicio con mayor número de AF clínicas fue Onco-Hematología con 36%. Las actividades clínicas más frecuentes fueron conciliación de protocolos específicos (61%), revisión de prescripción y parámetros clínicos (18%) y monitorización farmacocinética de antimicrobianos (11,6%). Se reportaron 102 Eventos Adversos Asociados a Medicación (EAAM) prevenidos; 0,35 EAAM prevenidos/1000 DOC.

CONCLUSIONES:

El registro sistematizado de las actividades realizadas por los QF en los servicios en los que se han incorporado las AFC permite conocer frecuencia y tipo de actividades y utilizar esta información para la gestión de intervenciones en la institución y promover investigaciones sobre impacto del rol clínico del farmacéutico.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: Se presentó a Comité de Investigación del HRRIO el día 15 de enero de 2021.

MONITORIZACIÓN DE NIVELES PLASMÁTICOS DE AMIKACINA Y CUMPLIMIENTO DE PARÁMETROS FARMACOCINÉTICOS EN PACIENTES MENORES A 18 AÑOS DURANTE 2020.

Autores/Filiación: Angelica Valenzuela^{1,3}; Pablo Sepúlveda^{1,3}; Ariel Parra^{1,2}; Avelina Miranda¹; Matías Curihual¹; Cristian Carvajal⁴, Mirta Acuña³.

1.- Unidad de farmacia, Hospital Roberto del Río. **2.-** Unidad de Onco-Hematología, Hospital Roberto del Río. **3.-** Unidad de Infectología, Hospital Roberto del Río. **4.-** Unidad de Paciente Crítico, Hospital Roberto del Río.

ANTECEDENTES: Amikacina es el aminoglucósido más utilizado para infección por bacilos gram (-). Estudios farmacocinéticos recomiendan uso de monodosis en todas las edades. Por su comportamiento concentración dependiente la efectividad de amikacina se evalúa con parámetro concentración máxima sobre CIM (C_{max}/CIM). Niveles plasmáticos altos, están relacionados a nefrotoxicidad y ototoxicidad. No existen trabajos previos que caractericen el comportamiento en población atendida en el HRRIO.

OBJETIVO: Determinar el grado de cumplimiento de parámetros farmacocinéticos de seguridad/efectividad según niveles plasmáticos en pacientes menores de 18 años que recibieron amikacina según dosis estándar durante el año 2020 en el HRRIO.

MÉTODOS: Estudio retrospectivo no experimental transversal de episodios de Monitorización Farmacocinética de Amikacina (MPKA) en pacientes menores 18 años que recibieron dosis de 15 mg/kg/día y control de niveles plasmáticos valle y peak. Se definió parámetro de seguridad, nivel valle <2 ug/mL y/o peak <50 ug/mL; parámetro de efectividad nivel peak >20 ug/mL. Se realizó análisis cuantitativo y estadística descriptiva.

RESULTADOS: Se incluyeron 290 muestras (236 pacientes). de las cuales 171 (59%) se realizaron en hombres; del total de muestras 60 (20,7%) fueron obtenidas en oncología, 49 (16,9%) en UCI y 38 (13,1%) en UPCCV. El motivo de indicación fue en 103 muestras (35,6%) tratamiento empírico y 89 (30,7%) infección de vías urinarias. Del total MPKA, 62 muestras (21,4%) no cumplen parámetros de seguridad y/o efectividad: 26 incumplimientos de seguridad, 24 de efectividad y 4 incumplimientos de efectividad y seguridad.

CONCLUSIONES: La monitorización farmacocinética de amikacina permite establecer que la dosis estándar de amikacina es segura y efectiva en la población atendida en el HRRIO. En aquellos casos que no se cumplen estos objetivos, el control de niveles plasmáticos y ajuste de dosis es una herramienta útil para optimizar terapia en estos pacientes.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: Se presentó al Comité de Ética del Hospital Roberto del Río el día 29 de enero de 2021.

PERCEPCIÓN DE APOYO ESCOLAR EN LA DIETA SIN GLUTEN Y SU RELACIÓN CON LA ADHERENCIA EN ESCOLARES CELÍACOS, QUE SE CONTROLAN EN EL HOSPITAL ROBERTO DEL RÍO.

Autores/Filiación:

Natalia Gómez ⁽¹⁾, Pía Serce ⁽¹⁾, Jennifer Conejero ⁽²⁾, Amparo Cubillos ⁽³⁾, Verónica Torres ⁽³⁾, Yalda Lucero⁽⁴⁾.

(1) Pediatras, Universidad de Chile, Chile. **(2)** Psicóloga, Profesor Asistente, Universidad de Chile, Chile.

(3) Estudiantes de Medicina, Universidad de Chile, Chile. **(4)** MD, PhD, Gastroenteróloga Infantil, Profesor Asistente, Departamento de Pediatría Norte, Hospital Roberto del Río, Facultad de Medicina, Universidad, Chile.

ANTECEDENTES: La enfermedad celíaca (EC) es una enteropatía crónica, gatillada por la ingesta de gluten en personas susceptibles siendo la dieta libre de gluten (DLG) el único tratamiento. La adherencia a la DLG a nivel mundial, varía entre 23-98%, y en Chile entre 30-44%. Desde el 2018 existe un Programa de alimentación escolar (PAE) para estudiantes con EC dependiente de JUNAEB; el éxito de su implementación no ha sido explorado. Existe escasa información respecto al nivel de apoyo escolar a estos pacientes y su efecto en adherencia.

OBJETIVO: Describir percepción de los pacientes respecto al nivel de apoyo escolar y auto-reporte de adherencia a la DLG en un grupo de celíacos escolares, y asociar ambas variables.

MÉTODOS: Estudio descriptivo, transversal, que evaluó pacientes controlados en Gastroenterología del Hospital Roberto del Río, entre junio de 2019 y marzo 2020, todos escolares que cursaban 1^{ro} básico a 4^{to} medio con EC. Para medir percepción de apoyo escolar, se confeccionó una encuesta compuesta por 7 preguntas, puntuadas en base a escala de Lickert de 5 categorías; esta fue validada por grupo de médicos. Para adherencia se utilizó encuesta previamente validada. Ambas encuestas fueron aplicadas a todos los pacientes.

RESULTADOS: Se encuestaron 30 pacientes; 19 (63.3%) varones, las edades de los participantes estuvieron entre los 7 a 17 años y la mediana fue de 11 años.

Según el test que evalúa la percepción del apoyo escolar

sobre la DLG: 20 (66.5%) no contaba con el PAE para celíacos, 19 (63,3%) respondieron que nunca tenían una alternativa de comida sin gluten en los eventos del colegio; 29/30 (96,6%) llevaba su propia comida al colegio, 17 (56.6%) no pueden comprar colaciones sin gluten dentro del establecimiento, 17 (56,6%) se siente integrado al momento de comer y 25 (83,3%) refiere que compañeros y profesores están informados de su enfermedad. Si olvidan sus alimentos, 21 pacientes (70%) no comen alimentos con gluten en reemplazo.

En relación a la encuesta que mide adherencia a la DLG: 20 (66.6%), tuvieron una puntuación que se interpreta como buena adherencia y 5 (16,6%) mala adherencia, otros 5 (16,6%) tuvieron puntuaciones entre 14-16 que no son interpretables.

No se encontró relación estadísticamente significativa entre las respuestas de la encuesta de nivel de apoyo escolar y las de adherencia.

CONCLUSIONES: La mayoría de los pacientes no tenían disponible el programa JUNAEB de apoyo al celíaco. Pese a eso, los pacientes consideran que sus colegios los apoyan en el cumplimiento de su dieta. La adherencia en general fue buena y no tuvo relación directa con el nivel de apoyo escolar.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: Fue aceptado el 15 de abril de 2019 por el Comité de Ética de la Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte.

PREVALENCIA DE LACTANTES SIN FACTORES DE RIESGO CLÁSICO HOSPITALIZADOS POR INFECCIÓN RESPIRATORIA AGUDA BAJA POR VRS EN HOSPITAL PEDIÁTRICO.

Autores/Filiación:

Víctor Naranjo¹, Miguel Valdés¹, Lorena Tapia².

- 1.- Residente Pediatría Hospital Roberto del Río. Departamento de Pediatría Norte. Universidad de Chile.
- 2.- Pediatra Infectóloga. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil Norte y Programa de Virología, ICBM, Facultad de Medicina Universidad de Chile, Hospital Roberto del Río.

ANTECEDENTES: El virus respiratorio sincicial (VRS) es el principal agente etiológico de la infección respiratoria aguda baja (IRAB) en pediatría, correspondiendo la causa más frecuente de hospitalización en lactantes. Las formas más graves de IRAB por VRS ocurren en pacientes con factores de riesgo clásicos (FRC) como prematuridad, cardiopatía congénita, enfermedad pulmonar crónica e inmunodeficiencias. Según referencias internacionales, uno o más de estos FRC están presentes en al menos 34% de los niños hospitalizados por VRS. Se desconoce la frecuencia actualizada de los FRC en nuestro país.

OBJETIVO: Determinar el porcentaje de lactantes menores de 2 años sin FRC hospitalizados por IRAB por VRS en el Hospital Roberto del Río entre el 1 de enero del 2011 al 31 de diciembre del 2016.

MÉTODOS: Estudio transversal, retrospectivo y descriptivo en lactantes menores de 2 años hospitalizados por IRAB por VRS en el Hospital Roberto del Río entre el 1 de enero del 2011 al 31 de diciembre del 2016. Se revisó una muestra aleatoria de 315 fichas clínicas y se recopilaron datos de variables demográficas, antecedentes mórbidos, sintomatología y evolución clínica. Se dividió la muestra

en grupos sin y con FRC comparando sus características clínicas y evolución.

RESULTADOS: Del total de la muestra de 315 lactantes hospitalizados por IRAB por VRS, 86% (272/315) no presentaban FRC. Al comparar el grupo con y sin FRC, se observó en el grupo con FRC un mayor número de hermanos (1.9 v/s 1.3 $p=0.005$) y niños en casa (2.9 v/s 2.3 $p=0.02$). No se detectaron diferencias en variables como edad, asistencia a sala cuna, uso de vitamina D, tabaquismo materno, antecedentes familiares de atopía, ni en relación al desenlace clínico considerando: días de hospitalización, oxigenoterapia, requerimiento de ventilación mecánica ni uso de drogas vasoactivas.

CONCLUSIONES: La mayoría de los pacientes que se hospitalizan por IRAB por VRS en el Hospital Roberto del Río no presentan antecedentes de FRC. Este grupo de pacientes (además de los con FRC) pueden beneficiarse de intervenciones contra el VRS.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: Este estudio fue aprobado por el Comité de Ética del Servicio de Salud Metropolitano Norte el 21 de marzo del 2018.

PILOMATRIXOMA MÚLTIPLES Y SU ASOCIACIÓN CON ENFERMEDADES SISTÉMICAS REPORTE DE CASO.

Autores/Filiación:

María del Pilar Gras A.¹, Marco Valenzuela A.²

1.- Residente Cirugía Pediátrica, Universidad de Chile. Hospital Roberto del Río.

2.- Cirujano Pediátrico Clínica INDISA / Hospital Roberto del Río.

ANTECEDENTES: El epiteloma calcificante de Malherbe, pilomatrixoma o pilomatricoma, es un tumor cutáneo poco común, benigno y calcificante. Normalmente se dan de forma aislada, siendo de muy rara aparición pilomatrixomas múltiples (PM), los cuales se han reportado en asociación con enfermedades sistémicas graves que requieren estudios complementarios.

OBJETIVO: Presentar el caso de un paciente pediátrico con diagnóstico histológico de pilomatrixomas múltiple sin asociación a patología actualmente.

MÉTODOS: Reporte de caso y revisión de la literatura disponible de asociación entre pilomatrixomas múltiples y enfermedades sistémicas concomitantes.

RESULTADOS: Paciente masculino de 11 años, con antecedente de cinco intervenciones quirúrgicas para extirpación de 13 pilomatrixomas en cabeza, dorso, extremidades superiores e inferiores. Todas las lesiones confirmadas por biopsia diferida, sin otros antecedentes o patologías de base.

Las primeras lesiones aparecen a los 3 años, posteriormente se evidencian nuevas lesiones a los 4 y 5 años realizando resección quirúrgica sin incidentes en todos los casos. A los 9 años evoluciona nuevamente con 4 lesiones que requirieron resolución en pabellón. La última cirugía

fue realizada a los 11 años resecando tres pilomatrixomas. Se ha realizado seguimiento y evaluación por el equipo de Inmunología y Dermatología sin hallazgos patológicos hasta la fecha.

Algunos estudios en la literatura reportan una frecuencia de PM de 2-3, 5%. Los síndromes más comunes descritos son el síndrome de Turner y la distrofia miotónica de Steiner, que representaron el 42% de todas las afecciones genéticas asociadas según los últimos reportes. También se ha descrito asociación con poliposis adenomatosa familiar (Síndrome de Gardner), síndrome de deficiencia de reparación de desajuste constitutivo (CMMR-D), síndrome de Rubinstein-Taybi, Síndrome de Kabuki, VIH, trisomía 9 y espina bífida, entre otras. Hasta el año 2019, se han reportado en la literatura sólo 10 familias que presentan MP sin evidencia de enfermedades subyacentes, como es el caso de nuestro paciente el cual hasta ahora no ha presentado ninguna patología asociada a sus pilomatrixomas múltiples.

CONCLUSIONES: Frente a un paciente con PM, un examen físico exhaustivo y la indagación sobre los antecedentes familiares son de suma importancia para un diagnóstico temprano de posibles enfermedades asociadas.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: Aprobado el 5 de Octubre de 2020 por el Comité de Ética de la Investigación Del Servicio de Salud Metropolitano Norte.

COMPLICACIONES GASTROINTESTINALES EN PACIENTES CON CARDIOPATÍA CONGÉNITA

Autores/Filiación:

María del Pilar Gras A.¹, Cristian Blunda², Gabriel Castillo², Gilberto Palominos².

1.- Residente Cirugía Pediátrica, Universidad de Chile. Hospital Roberto del Río.

2.- Cardiocirujano, Hospital Roberto del Río.

ANTECEDENTES: Las complicaciones gastrointestinales (GI) posteriores a una cirugía cardíaca fueron descritas por primera vez en 1963 por Berkowitz, pero fue el año 2008 cuando se establecieron los criterios de definición (Multi-Societal Database). En niños, las complicaciones abdominales tienen una incidencia de 0,4 a 2,9% según los últimos estudios, siendo predominantemente en niños de menor edad (RN y lactante), presentando una alta tasa de mortalidad asociada (13,9% a 63,0%).

OBJETIVO: Conocer la prevalencia de complicaciones gastrointestinales de los pacientes con cardiopatía congénita operados en el Hospital Roberto del Río.

MÉTODOS: Estudio retrospectivo descriptivo entre 2017-2020 de pacientes con complicaciones gastrointestinales sometidos a cardiocirugía en los 30 días previos. Complicaciones definidas por los criterios de Multi-Societal Database.

RESULTADOS: Se realizaron 1415 cirugías (895 pacientes). Se observaron 31 pacientes (2,2%) que presentaron complicaciones gastrointestinales. De estos, 10 pacientes (32,3%) requirieron resolución quirúrgica (0,7% del total de cirugías). La tasa de mortalidad asociada a complicación abdominal fue de 19% (6 pacientes).

De los pacientes que presentaron complicaciones, 6 pacientes (19,4%) tenían como cardiopatía de base una Tetralogía de Fallot, seguido de 5 pacientes (16,1%) con

atresia de la arteria pulmonar y 3 (9,7%) con Transposición de grandes vasos o coartación aórtica.

De las complicaciones presentadas la enterocolitis necrotizante (NEC) tipo III (según la clasificación de Bell modificado) se observó en 15 pacientes, seguido de NEC tipo II en 6 pacientes y NEC I o íleo-médico en 5 pacientes.

Requirieron resolución quirúrgica 5 pacientes con diagnóstico de NEC tipo III, seguidos por un paciente con perforación intestinal, hemoperitoneo por laceración hepática, obstrucción intestinal (Brida única colónica), hematoma de pared abdominal (secundario a CVC femoral) y perforación gástrica única (Peritonitis láctea) respectivamente.

De las complicaciones asociadas a mortalidad se observaron 3 pacientes fallecidos con diagnóstico de NEC III y solo un paciente con NEC I, NEC II y obstrucción intestinal, sin registro de mortalidad con las otras complicaciones.

CONCLUSIONES: Se observa una tasa de complicaciones y mortalidad asociada similar a la reportada en la literatura. Sin embargo, este estudio no permite determinar factores de riesgo locales. Lo que plantea un desafío posterior para investigar las asociaciones y causas que permitan buscar protocolos de prevención.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: Enviado al comité de Ética del HRRIO el 18 de Octubre de 2020.

REVISIÓN SISTEMÁTICA SOBRE FRECUENCIA DE RESISTENCIA DE *Helicobacter pylori* AISLADOS DE MUESTRAS GÁSTRICAS DE NIÑOS Y ADOLESCENTES DE LATINOAMÉRICA, 2010-2020.

Autores/Filiación: Camila Cabrera¹, Paulina Gallardo¹, Vicente Orellana¹.

1.- Laboratorio de interacción agente-hospedero, Programa de Microbiología y Micología de la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile.

ANTECEDENTES: América Latina es una de las regiones con mayor prevalencia en la infección por *Helicobacter pylori*, agente relacionado con enfermedad ulceropéptica y cáncer gástrico. Se han descrito tasas crecientes de resistencia a antimicrobianos especialmente en niños y adolescentes, lo que se asocia a menor tasa de éxito en la erradicación.

OBJETIVO: Describir la frecuencia de la resistencia antimicrobiana de cepas de *Helicobacter pylori* aisladas de muestras gástricas de niños/as y adolescentes de América Latina durante el periodo 2010-2020.

MÉTODOS: Se realizó una revisión sistemática de la literatura utilizando las bases de datos PubMed, LILACS y SciELO. Se buscaron estudios observacionales de corte transversal en los que se tuviera como resultado las tasas de resistencia o al menos uno de los siguientes antimicrobianos: amoxicilina, claritromicina, metronidazol, tetraciclina y levofloxacino. La búsqueda se limitó a estudios realizados en niños y adolescentes de América Latina y que hayan sido publicados entre 2010 y 2020. La calidad de los estudios se evaluó utilizando la herramienta "Quality Assessment Tool for Observational Cohort and Cross-Sectional Studies" del

National Heart, Lung, and Blood Institute. Se extrajeron las frecuencias de resistencia de cada estudio y se estableció un rango para la resistencia a cada antimicrobiano.

RESULTADOS: Se encontraron 41 estudios, de los cuales se excluyeron 37 por no cumplir con los criterios de elegibilidad o estar duplicados. La calidad de los estudios fue satisfactoria. La resistencia a amoxicilina fue de un 4,4-10,4% (n de estudios=2), a claritromicina de 8,0-26, 7% (n=4), a metronidazol de 2,0-40, 2% (n=3), a tetraciclina 0% (n=2). Ningún estudio testeó la susceptibilidad a levofloxacino. Los niveles de resistencia fueron más altos en Chile y Brasil y menores en Colombia.

CONCLUSIONES: La resistencia de *H. pylori* a antimicrobianos utilizados en la terapia de primera línea (claritromicina y metronidazol), es alta en niños y adolescentes de América Latina. En algunos países de la región se debiese descartar el uso de claritromicina de manera empírica y considerarse la implementación de test de susceptibilidad antimicrobiana. Establecer tasas de resistencia por región puede predecir la eficacia de los regímenes antimicrobianos actuales y pueden sugerir nuevas estrategias de tratamiento.

PRESENTACIÓN CLÍNICA PEDIÁTRICA DE TUMORES PRIMARIOS DE ENCÉFALO, DURANTE EL PERIODO ENERO 2017 / ENERO 2019 EN HOSPITAL ROBERTO DEL RÍO.

Autores/Filiación:

Paula Vidal¹, Susana Fernández¹, Rocío Cortés¹, Carolina Heresi¹.

1.- Unidad de Neurología Pediátrica, Hospital de Niños Roberto del Río.

ANTECEDENTES: La clínica de los tumores primarios de encéfalo (TPE) es variable dependiendo de la edad de presentación, histología y ubicación, confundiendo con múltiples patologías pediátricas, lo que puede retrasar la consulta y sospecha.

OBJETIVO: Determinar el Motivo de Consulta (MC) y los Signos Clínicos (SC) de pacientes con TPE atendidos en policlínico de neurología, oncología y neurocirugía del Hospital Roberto del Río desde enero 2017 a enero 2019, cuantificar su Latencia de Consulta (LC), Latencia al Diagnóstico (LD), identificando que síntomas presentan mayor LC.

MÉTODOS: Estudio retrospectivo, descriptivo, en base a fichas clínicas con diagnósticos CIE-10 de tumores del sistema nervioso central. Los datos obtenidos fueron registrados y analizados utilizando Excel® y estadística descriptiva.

RESULTADOS: Se evaluaron 86 fichas, excluyendo 49 (tumores medulares, ausencia de registro de MC, y hallazgos imagenológicos), se incluyeron 37 pacientes (56,7% TPE supratentoriales). Los MC más frecuentes fueron: cefalea con signos de alarma (37,8%), crisis epilépticas (24,3%) y ataxia (10,8%). En un 85% existía un SC evidente, destacando: compromiso pares craneales (25,9%) y sd.cerebeloso/ataxia (18%). La LC promedio fue 102 días y la LD promedio fue de 112 días. La LD promedio de los TPE supratentoriales e infratentoriales fue similar. De los principales MC la cefalea presentó mayor LD con 188 días promedio.

CONCLUSIONES: Los TPE son frecuentes, pero su LC y LD sigue siendo prolongada. El hallazgo de SC es fundamental, ya que la mayoría presenta un examen neurológico alterado al momento de consultar.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: Cuenta con aprobación por Comité de Ética.

CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS, PSICOSOCIALES, TRANSICIONALES DE PACIENTES MAYORES DE 15 AÑOS CON DISTROFIA MUSCULAR DE DUCHENNE EN SEGUIMIENTO EN HOSPITAL ROBERTO DEL RÍO.

Autores/Filiación:

Alexandra Berger¹, Rocío Cortés¹, Carmen Vargas¹, Carolina Heresi¹⁻², Karin Kleinstauber¹⁻³, M^a de los Ángeles Avaria⁴.

- 1.- Neuróloga Pediátrica y Académico Programa de Formación de Especialistas en Neurología Pediátrica, Dpto. Pediatría y Cirugía Infantil Facultad de Medicina Campus Norte, Universidad de Chile.
- 2.- Jefa Programa de Formación de Especialistas en Neurología Pediátrica, Dpto. Pediatría y Cirugía Infantil Facultad de Medicina Campus Norte, Universidad de Chile.
- 3.- Directora de Escuela de Postgrado Facultad de Medicina Universidad de Chile.
- 4.- Neuróloga Pediátrica y Profesor Titular de la Universidad de Chile. Directora de Escuela de Postgrado Facultad de Medicina Universidad de Los Andes.

ANTECEDENTES: La mejoría en la sobrevida en distrofia muscular de Duchenne ha implicado aparición de dificultades propias de la adolescencia y la vida adulta.

OBJETIVO: Describir características clínicas, psicosociales y del proceso de transición de pacientes mayores de 15 años con distrofia muscular de Duchenne.

MÉTODOS: Estudio descriptivo observacional transversal que incluyó pacientes mayores de 15 años con distrofia muscular de Duchenne en seguimiento en policlínico de enfermedades neuromusculares Hospital Roberto del Río. Recolección de datos a través de ficha clínica y encuesta telefónica.

RESULTADOS: 15 pacientes. Promedio de edad 20,5 años, promedio inicio de síntomas 3,5 años y de diagnóstico 5,9 años. 11 pacientes mantienen corticoides. 4 pacientes son ambulantes y promedio de pérdida de marcha fue 11,64 años. Manifestaciones clínicas más frecuentes son miocardiopatía

(11), escoliosis (11), trastorno del ánimo (11), manifestaciones respiratorias (11) y fracturas (10). 5 pacientes completaron escolaridad primaria a edad promedio de 20,4 años. 9 pacientes mantienen controles ambulatorios en hospital pediátrico y acuden a urgencias en hospital de adulto. Ningún paciente tuvo proceso de transición adecuado.

CONCLUSIONES: Los pacientes con distrofia muscular de Duchenne de esta serie reciben estándares de cuidado según guías internacionales, con progresos en el manejo de manifestaciones clínicas y comorbilidades, pero con tareas pendientes en cuidado psicosocial, adecuaciones escolares y transición a sistemas de salud de adulto, con ausencia de procesos de transición planificados a medicina de adultos.

APROBACIÓN COMITÉ DE ÉTICA: El protocolo de esta investigación fue evaluado y aprobado por el Comité de Ética de Investigación del Servicio de Salud Metropolitano Norte en abril 2020.