

Síndrome genético Prader Willi. Intervención grupal con padres y niños en un hospital pediátrico de alta complejidad.

Daniela Correa, Karina Abrales, Lorena Bernárdez, Alejandra Bordato
Equipo interdisciplinario de SPW. Hospital de pediatría J.P.Garrahan

Introducción: El Síndrome de Prader Willi es un trastorno genético asociado a la delección del cromosoma 15q11-q13. Su incidencia es de 1/15000. Obliga a las familias a una permanente adaptación en el transcurso de la vida. Requiere un abordaje interdisciplinario.

Cursa con: hipotonía, retraso del desarrollo, discapacidad intelectual, trastorno del lenguaje, anomalías congénitas, rasgos físicos y trastornos conductuales característicos. Debido a la afectación del hipotálamo presentan alta comorbilidad psiquiátrica que se agrava con el desarrollo como: falta de control de impulsos, conductas obsesivas / compulsivas, hiperfagia, auto/heteroagresividad y del ánimo.

Objetivo: Mostrar la experiencia de la participación de un grupo de familias, niños/as y adolescentes con SPW en talleres, dentro de un marco de atención interdisciplinaria.

Diagnóstico de situación

En el Hospital se conformó el equipo interdisciplinario para la atención de pacientes con SPW, designando un día fijo citando en forma programada a 6 familias los primeros miércoles de cada mes para realizar la atención integral desde diferentes especialidades.

Talleres

Anualmente participan alrededor de 60 familias con sus hijos. El 70 % son del interior del país. Durante el taller se registran los temas de mayor interés, los obstáculos y necesidades. Siendo los de mayor preocupación: el manejo de la conducta alimentaria del comportamiento y la ausencia de personal capacitado en su zona de residencia. Se entrega material escrito para poder compartir con sus equipos de cabecera, brindando datos de contacto.

EJES TEMÁTICOS

CLÍNICA

Evaluación en hospital de día y redes de atención con pediatría.

ENDOCRINOLOGÍA

Evaluación: uso de hormona de crecimiento.

NUTRICIÓN

Evaluación del estado nutricional. Educación alimentaria. Evaluación metabólica.

UNIDAD DE SUEÑO

Detección, abordaje y seguimiento de problemas respiratorios durante el sueño.

CLÍNICAS INTERDISCIPLINARIAS

Evaluación y orientación. Redes. Intercambio con escuela y docentes.

SALUD MENTAL

Evaluación. Orientación. Manejo de la conducta. Derivación a centros terapéuticos.

Evaluación de la experiencia

La implementación del trabajo grupal facilita la expresión de sentimientos, mejorando las interrelaciones familiares y con su entorno. Ayuda a fortalecer estrategias de adherencia al régimen nutricional, compartir herramientas para el manejo de la conducta y el desarrollo de redes.

Como resultado de la encuesta tomada al final de los talleres, todos los participantes expresaron satisfacción, valorando el espacio de intercambio de experiencias compartidas y deseos de concurrir a próximos encuentros..