

Caracterización de niños crónicos complejos ingresados en Terapia Intensiva Characterization of complex chronic children admitted to Intensive Care

Ponce Surós, Yanet¹
Sablón Pérez, Noelia Haydee²
López Guerra, Deanna¹
González Llovet, Niurka²

¹ Hospital Provincial Pediátrico Docente Gral Milanés/Docencia e Investigaciones, Bayamo, Cuba, yanetponces@infomed.sld.cu

² Hospital Provincial Pediátrico Docente Gral Milanés/Docencia e Investigaciones, Bayamo, Cuba, noerams@infomed.sld.cu

Resumen:

Introducción: la cronicidad en la infancia interfiere con las actividades cotidianas, se mantiene por un periodo superior a 6 meses y requieren recursos específicos. **Objetivo:** caracterizar el comportamiento de los pacientes pediátricos crónicos complejos (PCC). **Método:** se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal en una población de 62 niños crónicos complejos en el servicio de Terapia Intensiva Pediátrica desde el año 2002 hasta el 2021. Se recogieron variables como: edad, sexo, procedencia, motivo de ingreso, enfermedad de base, comorbilidades, pluripatología, antecedentes patológicos familiares, antecedentes prenatales, perinatales, posnatales y mortalidad. Para el procesamiento de la información se utilizó el paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 25 para Windows. **Resultados:** el 42% de los niños tuvieron más de 5 años, 32% era del sexo masculino y de procedencia rural (33%). La bronconeumonía bacteriana y la encefalopatía hipóxico- isquémica fueron el motivo de ingreso y la enfermedad de base más frecuente en el estudio (58 y 50%). El 32,2% tuvieron como comorbilidad el shock séptico y la desnutrición energo-nutricional fue una de las pluripatologías más presentes. **Conclusiones:** los niños con más de 5 años, del sexo masculino y de procedencia rural fueron los que más predominaron. La bronconeumonía bacteriana y la encefalopatía hipóxico-isquémica fueron el motivo de ingreso y la enfermedad de base más frecuente. Las comorbilidades y pluripatología presentes en estos niños fueron el shock séptico y la desnutrición energo-nutricional. Existió vínculo entre los antecedentes patológicos familiares, antecedentes prenatales, perinatales y posnatales. Los decesos infantiles tuvieron igual proporción en ambos sexos.

Palabras clave: pacientes crónicos complejos; niños crónicos; cronicidad.

Abstract:

Introduction: chronicity in childhood interferes with daily activities, lasts for a period of more than 6 months and requires specific resources. **Objective:** to characterize the behavior of complex chronic pediatric patients (CCP). **Methods:** an observational, descriptive, cross-sectional study was carried out in a population of 62 complex chronic children in the Pediatric Intensive Care Service from 2002 to 2021. Variables such as: age, sex, origin, reason for admission were collected. , underlying disease, comorbidities, multiple pathologies, family pathological history, prenatal, perinatal, postnatal history, and mortality. For information processing, the statistical package IBM SPSS Statistics version 25 for Windows was used. **Results:** 42% of the children were over 5 years old, 32% were male and of rural origin

(33%). Bacterial bronchopneumonia and hypoxic-ischemic encephalopathy were the reason for admission and the most frequent underlying disease in the study (58% and 50%). 32.2% had septic shock as a comorbidity and energy-nutritional malnutrition was one of the most common multiple pathologies. **Conclusions:** children over 5 years old, male and of rural origin were the most predominant. Bacterial bronchopneumonia and hypoxic-ischemic encephalopathy were the reason for admission and the most frequent underlying disease. The comorbidities and multiple pathologies present in these children were septic shock and energy-nutritional malnutrition. There was a link between family pathological history, prenatal, perinatal and postnatal history. Infant deaths had the same proportion in both sexes.

Keywords: complex chronic patients, chronic children, chronicity.

I. INTRODUCCIÓN

I. En las últimas décadas, gracias a la mejora de los tratamientos médicos y quirúrgicos y al avance de la tecnología, ha aumentado la supervivencia de las enfermedades crónicas de la infancia, frecuentemente asociadas a discapacidad, fragilidad y complejidad médica ^{1,2}. Los niños con necesidades especiales de salud (children with special health care needs) son aquellos que presentan o están en mayor riesgo de presentar una enfermedad crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional y que, por lo tanto, consumen servicios de salud en mayor cantidad que la población pediátrica general. Dentro de este colectivo se define un subgrupo muy específico, los niños médicamente complejos o pacientes crónicos complejos (NPCC) pediátricos ^{3,4}. Aunque no existe una definición universalmente aceptada de NPCC, una de las más extendida es la publicada por Simón et al. ⁴, quien los define como aquellos que presentan: 1) 2 o más condiciones patológicas crónicas, con afectación de 2 o más órganos o sistemas, con una duración prevista prolongada (superior a 12 meses); 2) una enfermedad progresiva, debilitante, con disminución de la esperanza de vida, o 3) una condición crónica con dependencia de tecnología por un período superior a 6 meses. Se estima que en los países desarrollados los NPCC representan solo entre el 1-5% de la población pediátrica, pero consumen hasta el 40% del gasto sanitario total, precisando una elevada atención tanto hospitalaria como extrahospitalaria ⁵. En Estados Unidos esta población supone un 10% del total de los ingresos pediátricos y genera un gasto de hasta el 40-80% del presupuesto ^{6-8,9-11}. En España ha motivado la creación de unidades hospitalarias específicas, que han aumentado su actividad en los últimos años ¹². Estos pacientes, además, presentan una elevada morbimortalidad, graves limitaciones funcionales y tienen un profundo impacto en las dinámicas familiares ¹¹⁻¹³. El Informe del Ministerio de Salud Pública (MINSAP) en Cuba plantea que la tasa de mortalidad por Enfermedades Crónicas no Trasmisibles (ECNT) se encuentra dentro de uno de los tres grupos de causas de muerte, siendo la más elevada en el país desde 2016-2020. El MINSAP mantiene como uno de sus propósitos mejorar la calidad de la atención al paciente crónico, lo que deriva en un incremento de la expectativa y calidad de vida, manteniendo la percepción de bienestar y con ello la autonomía, independencia y funcionabilidad ¹⁴.

Sobre la base de lo expuesto se propuso como objetivo de este estudio caracterizar el comportamiento de los pacientes pediátricos crónicos complejos en la sala de Terapia Intensiva Pediátrica del Hospital Provincial Pediátrico Docente "Gral Milanés".

II. MÉTODOS

Se realizó un estudio observacional, descriptivo, transversal en una población de 62 niños crónicos complejos en el servicio de Terapia Intensiva del Hospital Provincial Pediátrico Docente “Gral Milanes”, desde el año 2002 hasta el 2021. Se incluyeron todos los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en este servicio, previo consentimiento informado de padres o familiares, se excluyeron los pacientes agudos, crónicos y los oncológicos y como criterios de salida las pérdidas por seguimiento (traslados para otra institución y fallecidos).

Para identificar el grado de complejidad de los pacientes se utilizó el Modelo Clinical Risk Group (CRG) o Grupos de Riesgo Clínico ¹⁵.

Los pacientes incluidos se clasificarán en 3 grupos según su grupo de riesgo clínico: agudos (CRG 1 y 2), crónicos (CRG 3, 4 y 5) y PCC (CRG 6, 7 y 9). De los PCC se diferenciará el subgrupo de pacientes crónicos complejos catastróficos (CCC), que corresponden al CRG 9 definidos como aquellos con enfermedad crónica muy significativa o dependientes de tecnología médica a largo plazo. Los pacientes CRG 8, son los pacientes con enfermedades oncológicas que tienen unas peculiaridades clínicas muy diferenciadas respecto al resto de los pacientes pediátricos.

Variables: Edad: Tiempo de vida transcurrido desde el nacimiento hasta el momento del estudio. Se expresó en años cumplidos. Menores de 1 año, de 1-4 años y más de 5 años.

-Procedencia: se refiere al origen del lugar donde vive. Rural y Urbano

-Motivo de ingreso: causa por la cual un paciente acude a una unidad de salud. Patologías cardiacas, respiratorias, digestivas, del sistema nervioso, politraumatismos, síntomas o signos de cualquier enfermedad.

-Enfermedad de base: Enfermedad primaria que padece el paciente. Encefalopatías, síndromes genéticos, Parálisis cerebral infantil entre otras.

-Comorbilidades: Cualquier entidad (enfermedad) adicional que ha existido o puede ocurrir durante el curso clínico de un paciente con una enfermedad guía. Cardiopatías, Asma bronquial, Diabetes Mellitus, anemias, Síndrome de mala absorción entre otras.

-Pluripatología: Coexistencia de 2 ó más enfermedades crónicas que conlleva a la aparición de reaguizaciones y patologías interrelacionadas que condicionan fragilidad en el paciente. Enfermedades cardiovasculares, endocrino-metabólico, renales, neurológicas, hemolinfopoyéticas.

-Antecedentes patológicos familiares: Registro de enfermedades y afecciones que se han dado en la familia. Síndromes genéticos, malformaciones, enfermedades crónicas no transmisibles.

- Antecedentes prenatales. Relacionado con el período de embarazo de una mujer, antes del nacimiento. Desnutrición, consumo de tabaco, alcohol o drogas, preclampsia, parto pretérmino, infección vaginal, sepsis urinaria, hipertensión arterial, asma, diabetes mellitus.

- Antecedentes perinatales. Todo lo que acontece durante el embarazo o que afecta al bebé en sus primeros días de vida independiente. Problemas respiratorios, metabólicos, hiperbilirrubinemia, posición inapropiada del feto, labor de parto prolongada, sedación excesiva, parto por cesárea, puntuación de Apgar bajo.

- Antecedentes posnatales: Factores de riesgo que se dan después del embarazo influyendo negativamente para dar alteraciones. Ingresos en neonatología por cualquier causa, bajo peso, pretérmino, enfermedades graves como meningitis, lesiones por accidentes.

- Mortalidad. Cantidad de personas que mueren en un lugar y en un período de tiempo determinado en relación con el total de la población. Vivo o Muerto

Se realizó una revisión bibliográfica de la literatura actualizada y disponible referente al tema. Los datos de los pacientes se obtuvieron a partir de una planilla de recogida de datos y su historia clínica, previa firma del consentimiento informado.

La información se introdujo en la base de datos para su procesamiento mediante el paquete estadístico IBM SPSS Statistics versión 25 para Windows. Se utilizó la distribución de frecuencia y el cálculo porcentual.

Se realizó la aprobación del comité ética de la institución que constituye un requisito esencial en este tipo de estudio.

III. RESULTADOS

La tabla 1 muestra que el grupo que más predominó en el estudio fue el de más de 5 años con 26 niños (42%) y el sexo masculino (51,6%).

Tabla 1. Caracterización de los pacientes pediátricos crónicos complejos según edad y sexo. UTIP.2002-2021.

Edad	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino			
Menor de 1 año	6	18,8	7	23,3	13	21
De 1 a 5 años	11	34,4	12	40	23	37
Más de 5 años	15	46,8	11	36,6	26	42
Total	32	51,6	30	48,3	62	100

Fuente: Historia clínica

El grupo etáreo mayor de 5 años fue el más significativo en este estudio, demostrando la supervivencia de este tipo de niños, resultado de la calidad de atención por equipos multidisciplinarios, datos que concuerdan con otros estudios. Más de la mitad de los pacientes crónicos eran varones (51,6%) porcentaje similar al encontrado en investigaciones sobre el tema que describen una proporción de niños con enfermedades crónicas levemente superior a la de niñas ².

En la tabla 2 se observa que predomina la procedencia rural con 33 casos (53,2%).

Tabla 2. Caracterización de los pacientes pediátricos crónicos complejos según su procedencia.

Procedencia	#	%
Rural	33	53,2
Urbano	29	46,7
Total	62	100

Fuente: Historia clínica

En cuanto a la procedencia predominó la rural en este estudio. Estas diferencias podrían explicarse por el motivo que la mayoría de estos pacientes corresponden a zonas rurales con un nivel socioeconómico medio, donde disminuye el uso de servicios sanitarios del sistema nacional de salud ³.

El motivo de ingreso, las enfermedades de base, comorbilidades y pluripatologías se reflejan en la tabla 3, siendo los más relevantes la bronconeumonía bacteriana (58%), la Encefalopatía hipoxico-isquémica(50%), el Shock séptico (32,2%) y la Desnutrición energo-nutricional (32,3%) respectivamente.

Tabla 3. Caracterización de los pacientes pediátricos crónicos complejos según su motivo de ingreso, enfermedad de base, comorbilidades y pluripatologías.

XIX Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería 2022

Motivo de ingreso	Enfermedades	#	%
Enfermedad de base	Bronconeumonía bacteriana	36	58
	Epilepsia	14	22,5
	Síndrome febril	9	14,5
	Epiglotis flácida	2	3,2
	Convulsión	1	1,6
	Encefalopatía hipoxico-isquémica	31	50
	Parálisis cerebral infantil	13	21
	Enfermedades raras	10	16,1
	Displasia broncopulmonar	2	3,2
	Error innato del metabolismo	2	3,2
Comorbilidades	Miopatía	2	3,2
	Encefalopatía epiléptica	2	3,2
	Shock séptico	20	32,2
	Sepsis	11	17,7
	Infección asociada a los cuidados sanitarios	11	17,7
	Cardiopatías	4	6,5
	Bronconeumonía bacteriana	3	4,8
	Disfunción cardiovascular	3	4,8
	Neumonía bacteriana	2	3,2
	Hidrocefalia	2	3,2
Pluripatologías	Anemia	2	3,2
	Enfermedad diarreica aguda	2	3,2
	Enfermedades renales	2	3,2
	Desnutrición energo-nutricional	24	38,7
	Inmunodeficiencias	15	24,1
	Insuficiencia respiratoria aguda	10	16,1
	Insuficiencia respiratoria crónica	9	14,5
	Bacteriemias	4	6,5

Fuente: Historia clínica

Son pacientes más susceptibles de sufrir eventos intercurrentes, como infecciones, empeoramientos respiratorios, problemas nutricionales y complicaciones del soporte tecnificado que conllevan ingreso. El porcentaje de pacientes con pluripatología es elevado, un 92,5% superior al descrito en otras unidades similares en otros países (Penela-Sánchez) debido a los criterios de inclusión de la unidad y al gran desarrollo de subespecialidades en la pediatría actual ¹.

En la tabla 4 se observa la relación de los antecedentes familiares (hipertensión arterial 33,8%), prenatales (Embarazos múltiples 29%), perinatales (Sufrimiento fetal 30,6%) y posnatales (Bajo peso al nacer 22,5%).

Tabla 4. Caracterización de los pacientes pediátricos crónicos complejos según antecedentes familiares, prenatales, perinatales y posnatales.

Antecedentes	Enfermedades	#	%
Familiares	Hipertensión arterial(madre)	21	33,8
	Diabetes mellitus(padre)	20	32,2
	Asma(madre)	10	16,1
	Crisis nerviosa	8	12,9
	Fiebre reumática	3	4,8

XVIII Congreso de la Sociedad Cubana de Enfermería 2019

Prenatales	Embarazos múltiples	18	29
	Múltiparas	10	16,1
	Abortos múltiples	9	14,5
	Infección vaginal	6	9,6
	Primíparas	5	8
	Diabetes gestacional	5	8
	Sepsis urinaria	5	8
	Anemia	4	6,4
Perinatales	Sufrimiento fetal	19	30,6
	Hipoxia	17	27,4
	Parto por cesárea	15	24,1
	Labor de parto prolongada	6	9,6
	Puntuación de Apgar bajo.	5	8,1
Posnatales	Bajo peso al nacer	14	22,5
	Pretérmino	13	21
	Íctero	9	14,5
	Cianosis	6	9,6
	Convulsiones	6	9,6
	Ingresos neonatología	5	8,1
	No refiere	5	8,1
Cuadros eméticos	4	6,4	

Fuente: Historia clínica

Las condiciones parentales, perinatales y obstétricas se han asociado con diversas enfermedades neurológicas, con una clara etiología genética, otros datos sostienen que las complicaciones obstétricas son consecuencias, al menos en parte, del desarrollo prenatal anormal. Estos factores conllevan o crean vulnerabilidad ante posibles afecciones o desarrollos anormales. La etapa de más riesgo es la prenatal que se asocia con características de la madre: edad, problemas de salud, nutrición, consumo de tabaco, alcohol, drogas, preclampsia o parto pretérmino¹⁰.

En la tabla 5 se refleja la mortalidad según el sexo, observándose que más de la mitad de los fallecidos eran del sexo masculino.

Tabla 5. Caracterización de los pacientes pediátricos crónicos complejos según mortalidad.

Mortalidad	Sexo				Total	
	Masculino		Femenino		#	%
	#	%	#	%		
Vivo	11	34,3	9	30	20	32,5
Muerto	21	65,6	21	70	42	67,7
Total	32	100	30	100	62	100

Fuente: Historia clínica

La muerte tiene una relevancia indiscutible como hecho del ciclo vital, y se propone como un fenómeno contrario a la salud. Un considerable porcentaje de niños en situaciones especiales mueren en el hospital y en entornos de cuidados de agudos, principalmente en unidades de cuidados intensivos. Esto tiene un grave impacto en la calidad de vida y en la muerte de los niños y en la calidad de vida de las familias¹⁵.

IV. CONCLUSIONES

Los niños con más de 5 años, del sexo femenino y de procedencia rural fueron los que más predominaron. La bronconeumonía bacteriana y la encefalopatía hipóxico- isquémica fueron el motivo de ingreso y la enfermedad de base más frecuente en el estudio. Las comorbilidades y pluripatología presentes en estos niños fueron la sepsis, el shock séptico y la desnutrición energo-nutricional. Existió vínculo entre los antecedentes patológicos familiares, antecedentes prenatales, perinatales y posnatales. Los decesos infantiles tuvieron igual proporción en ambos sexos.

V. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *AnPediatr*[Internet]. 2021 [citado 9 Feb 2022]; 95 (4). Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-estudio-pacientes-pediaticos-chronicos-complejos-articulo-S1695403320302873>
2. Bjur KA, Wi CI, Ryu E, Crow SS, King KS, Juhn YJ. Epidemiology of children with multiple complex chronic conditions in a mixed urban-rural US community. *Hosp Pediatr*. 2019; 9:281-90.
3. Caraballo Curbelo M. Clasificación de los pacientes pluripatológicos. [trabajo fin de grado]. Salamanca: Universidad de Salamanca; 2019 [Internet]. [citado 9 Feb 2022]. Disponible en: https://gredos.usal.es/bitstream/handle/10366/139539/TFG_CaraballoCurbelo_ClasificacionPluripatologicos.pdf?sequence=1&isAllowed=y
4. Alcalá Minagorre PJ. Enfermedad crónica compleja en edad pediátrica. Hospital General Universitario de Alicante. 2019 Oct 2. [citado 9 Feb 2022]. En: Servicio de Pediatría [Internet]. Alicante: Hospital General Universitario; 2019. Disponible en: https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2020/01/2019_10_ENFERMEDAD-CR%C3%93NICA-COMPLEJA-EN-PEDIATR%C3%8DA.pdf
5. Climent Alcalá FJ, García Fernández de Villalta M, Escosa García L, Rodríguez Alonso A, Albajara Velasco LA. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. *AnPediatr* [Internet].2018 [citado 9 Feb 2022]; 88(1).Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-unidad-ninos-con-patologia-chronica-articulo-S1695403317301765>
6. Coller RJ, Kelly MM, Ehlenbach M, Goyette E, Warner G, Chung PJ. Hospitalizations for ambulatory care-sensitive conditions among children with chronic and complex diseases. *J Pediatr*. [Internet].2018 [citado 9 Feb 2022]; 194.Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5826824/>
7. Monroy Tapiador MA, Climent Alcalá FJ, Rodríguez Alonso A, Molina Amores C, Mellado Peña MJ, Calvo Rey C. Situación actual del paciente pediátrico con patología crónica compleja: una experiencia entre atención primaria y hospitalaria. *Atención Primaria* [Internet].2021 [citado 9 Feb 2022]; 53 (6).Disponible en: <https://www.elsevier.es/es-revista-atencion-primaria-27-articulo-situacion-actual-del-paciente-pediatico-S0212656721000809>
8. Simon TD, Haaland W, Hawley K, Lambka K, Mangione-Smith R. Development and Validation of the Pediatric Medical Complexity Algorithm (PMCA) Version 3.0. *AcadPediatr*. [Internet].2018[citado 9 Feb 2022];18(5).Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6035108/>

9. Dunbar P, Hall M, Gay JC, Hoover C, Markham JL, Bettenhausen JL, et al. Hospital Readmission of Adolescents and Young Adults With Complex Chronic Disease. *JAMA Netw Open*. [Internet] 2019 [citado 9 Feb 2022]; 2(7). Disponible en: <https://jamanetwork.com/journals/jamanetworkopen/fullarticle/2738627>
10. Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M. Enfermedades crónicas en población pediátrica: comorbilidades y uso de servicios en atención primaria. *AnPediatr*[Internet]. 2020 [citado 19 Feb 2022]; 93 (3). Disponible en: <https://www.analesdepediatria.org/es-estudio-pacientes-pediatricos-chronicos-complejos-articulo-S1695403320302873>
11. Nasir A, Nasir L, Tarrell A, Finken D, Lacroix A, Pinninti S, et al. Complexity in pediatric primary care. *Prim Health Care Res Dev*[Internet]. 2018:1-7 [consultado 4 Nov 2018], Disponible en: [https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S146342361800035X/type/journal article](https://www.cambridge.org/core/product/identifier/S146342361800035X/type/journal%20article).
12. Estupiñán Ramírez M, Trisancho Ajamil R, Company Sancho MC, Sánchez-Janáriz H. Comparación de modelos predictivos para la selección de pacientes de alta complejidad. *Gac Sanit* [Internet]. 2019; 33:60-5 [citado 1 Feb 2022], Disponible en: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S0213911117301693>.
13. Barrio Cortes J, Suárez Fernández C, Bandeira de Oliveira M, Beca Martínez MT, Lozano Hernández C, et al. Utilización de los servicios de salud de atención primaria en los pacientes crónicos según nivel de riesgo. *Rev Esp Salud Pública* [Internet]. 2019; 93:1-15 [consultado 5 Feb 2021], Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/31488808>.
14. Cuba. Ministerio de Salud Pública. Dirección de Registros médicos y Estadístico de Salud. Anuario Estadístico de Salud [Internet]. La Habana: UNICEF;2020[citado 15 Enero 2022] Disponible en:<http://files.sld.cu/bvscuba/files/2020/05/Anuario-Electr%C3%B3nico-España%201ol-2019-ed-2020.pdf>
15. Ruiz R. La complejidad de la educación al paciente crónico en la Atención Primaria. *Revista Finlay* [revista en Internet]. 2012 [citado 2021 Dic 20]; 2(3):[aprox. 14 p.]. Disponible en: <http://revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/130>