

NIÑO MÉDICAMENTE COMPLEJO: EN BUSCA DE UNA MEJOR ATENCIÓN

En los últimos años ha cambiado la naturaleza de la pediatría hospitalaria. Varios factores han influido sobre las características de los pacientes que son hospitalizados. Desde 1990 y hasta 2013, en Argentina, se constató un descenso en la Tasa de Mortalidad Infantil de 57,8% a 10,8%; y en cada uno de sus componentes: la Tasa de Mortalidad Neonatal descendió de 52,6% a 7,4%; mientras que la Tasa de Mortalidad Postneonatal lo hizo, de 63,8% a 3,4% (1). Estos importantes cambios en los indicadores biodemográficos, debido en gran medida al aumento de la sobrevivencia de los pacientes, produjo un aumento de la morbilidad y por ende creció el número de niños con patologías crónicas y complejas, demandantes de mayores recursos y nuevas tecnologías en las terapias neonatales y pediátricas (2).

Por otra parte, han variado los conceptos de la pediatría acerca de la internación y las características de los pacientes que requieren atención ambulatoria (2). Cada vez más se utilizan terapias domiciliarias que incluyen oxigenoterapia, antibioticoterapia, entre otros tratamientos. Esto hace que a las instituciones como el Hospital de Niños "Superior Sor María Ludovica" (HIAEP SML) ingresen menos pacientes previamente sanos con enfermedades agudas simples y aumente las admisiones de "niños médicamente complejos" (NMC) con exacerbaciones agudas.

El prototipo del NMC es el niño con trastornos neurológicos, con una gran diversidad de diagnósticos: tumores cerebrales, hemorragias intracraneanas, lesiones cerebrales traumáticas, parálisis cerebral, etc. Estos pacientes reúnen características en común que son consideradas criterio para su denominación: enfermedad multisistémica (respiratoria, neurológica, gastrointestinal), uso de múltiples fármacos (broncodilatadores, anticonvulsivos, antisialogogos), intervención de varios especialistas, necesidad de soporte tecnológico (oxigenodependencia, traqueostomía, gastrostomía, ventilación no invasiva), hospitalizaciones frecuentes, y la necesidad de la coordinación óptima para su asistencia domiciliaria (3).

En el año 1998, en Estados Unidos, se definió por primera vez el vocablo NA-

AUTORES:

DRA PÉREZ, MÍRIAM ROSANA

DR PUJOL, JOSÉ MIGUEL

DRA ZAPATA, VERÓNICA

DRA TORRES, MARÍA HERMINIA

DRA YAFAR, CARINA

Hospital de Niños "Sor María Ludovica" La Plata, sala de Terapia Intermedia Polivalente. Calle 14 n° 1631, La Plata, Buenos Aires, Argentina.

Correspondencia a: Dra Pérez, Míriam Rosana.

jgimenezperez@yahoo.com.ar - Hospital

de Niños Sor María Ludovica. 14 N° 1631.

La Plata. Tel: 0221-4535901 - interno 1805.

Fecha de envío: 10 de mayo de 2017

NEAS: "niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud", es decir "todos aquellos pacientes que tienen o están en riesgo de presentar una enfermedad crónica de tipo físico, del desarrollo, conductual o emocional, y que además requieren mayor utilización de servicios en salud" (4). Existe un subgrupo de estos pacientes, los llamados NANEAS-3, que incluye a los pacientes más complejos, que requieren seguimiento por tres o más profesionales de la salud, presentan tres veces mayor riesgo de ingresar a Terapia Intensiva que los niños previamente sanos y a su vez, en el 32% de los casos, estos ingresos son prevenibles y tienen su razón de ser en deficiencias del sistema sanitario (5). En este subgrupo está comprendidos los pacientes definidos en este trabajo como NMC, ya que su complejidad no es solo médica, si no que requiere del abordaje de múltiples disciplinas. Por otro lado los NMC son considerados grandes consumidores de servicios sanitarios, ya que los costos que requieren estos los pacientes con más de una enfermedad crónica se multiplican por seis, respecto de aquellos que presentan solo una patología de base (4, 6, 7). Como las enfermedades crónicas no se curan, enfocar el gasto en salud en la lucha contra ellas permitiría intervenir tempranamente consiguiendo un mejor control preventivo y una mejor gestión (8,9).

Existe un consenso generalizado sobre la necesidad de reordenar las organizaciones asistenciales, teniendo presente que la atención de NMC discurre en tres planos que se superponen:

- el conjunto de la comunidad, con sus políticas y múltiples recursos públicos y privados.
- el sistema de salud con sus organizaciones proveedoras.
- el nivel de la práctica clínica.

El concepto de paciente médicamente complejo o pluripatológico demanda la intervención asistencial precoz, por lo que el protagonismo del equipo de salud recae fundamentalmente en la atención primaria. (10-12)

El HIAEP SML no escapa a esta realidad, presente en el resto de los centros de atención de alta complejidad. Los indicadores generales muestran un total de egresos hospitalarios de aproximadamente 600 por año, de los cuales el 29,8% de los pacientes presenta enfermedades crónicas. De estos, un 14% son NMC.

En la sala de Terapia Intermedia Polivalente es cada vez más frecuente la internación de estos pacientes, derivados del Servicio de Emergencias, de Terapia Intensiva, de otras salas de menor complejidad, de la demanda externa y de otros hospitales. Los diagnósticos de base más habituales de los pacientes asistidos en esta Sala fueron enfermedades neurológicas crónicas, trauma, malformaciones congénitas e infección del sistema nervioso central. Prevalcieron como motivo de internación, la enfermedad neurológica y respiratoria. La mayoría requirió oxigenoterapia en internación, siendo algunos de ellos oxígeno dependientes. Aproximadamente la mitad presentó traqueostomía y/o gastrostomía y la cuarta parte de ellos, válvula de derivación ventrículo-peritoneal, características que hacen necesario contar con personal capacitado. Fue significativo que muchos de los pacientes presentaron al menos un episodio febril durante su internación, la mitad sin foco y con parámetros de laboratorio de bajo riesgo. Las infecciones más frecuentes fueron respiratorias y urinarias. La fiebre de origen central será motivo de investigación en próximos estudios como posible etiología.

El tiempo de internación fue mayor que el promedio del resto de los pacientes, debiendo ser reinternados en varias oportunidades.

Estos niños y adolescentes necesitaron rehabilitación física, asistencia familiar por el Servicio de Psicopatología, intervención de más de tres especialistas (pediatras, neurólogos, cirujanos, endoscopistas, fisiatras, kinesiólogos, nutricionistas, neurocirujanos, etc) y requirieron del abordaje de Servicio Social.

En el momento de su egreso hospitalario son derivados, desde el año 2014, a un consultorio especializado que realiza su seguimiento y ordena la agenda de los controles por otros especialistas. Muchos de ellos cuentan con internación domiciliaria, que involucra a otro grupo de profesionales, generalmente externo al Hospital. Estos niños necesitan de la organización de su asistencia institucional por redes de referencia y contrarreferencia, interna y externa.

La eficacia de la acción del equipo que los asiste sin duda depende del correcto cumplimiento de los compromisos asumidos y normatizados (por ej. la frecuencia y periodicidad de las interconsultas, la integración y el debate en los espacios creados a tal fin como ateneos y reuniones). Algunos de los procesos sobre los que nos encontramos trabajando incluyen: la elaboración de guías de procedimientos en pacientes con gastrostomía/ traqueostomía, la educación a padres en el manejo de estos pacientes, curso de Resucitación Cardiopulmonar Básica previo al alta y la facilitación de la internación domiciliaria.

Nuestros objetivos son la disminución de la morbimortalidad, de los días de estadía y la reinternación precoz, con la consecuente disminución de los gastos y mejora de la calidad de vida.

PERSPECTIVAS A FUTURO:

Ante el avance de la Medicina, con mayores tasas de sobrevivencia de pacientes complejos y graves en la Terapia Intensiva Pediátrica y de Neonatología, es de esperar que la prevalencia de NMC vaya en aumento. Para ello se deben plantear nuevas estrategias de trabajo y aportes innovadores, a fin de no descuidar este tipo de pacientes.

Una de las características importantes en este proceso es buscar un liderazgo compartido entre médicos de atención primaria y los del ámbito hospitalario, con una continuidad asistencial que evite la multiplicidad y repetición de estudios complementarios, como así también múltiples medicaciones que pueden tener interacciones.

Nuestra experiencia con este tipo de pacientes nos permite señalar que lo más adecuado sería:

- Institucionalizar las redes informales de atención y/o derivación.
- Configurar equipos de profesionales especializados en la atención de este tipo de pacientes.
- Afianzar el consultorio de pacientes de mediano riesgo en nuestro hospital para la atención prioritaria.
- Incorporar desde el nivel central la atención e internación domiciliaria, como un programa con recursos propios.

Con estas medidas se alcanzaría una mejor atención, priorizando la calidad de vida, disminuyendo costos y días de internación -reinternación. La investigación en los NMC en el futuro es fundamental para mejorar la calidad de la asistencia.

El necesario reinstalar el concepto de atención centrada en la familia que incluye, como un núcleo clave en la atención, el reconocimiento de los padres por el médico de la familia, y el compartir con ellos, muchas de las decisiones a tomar.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1- Argentina. Ministerio de Salud de la Nación. Dirección de Estadísticas e Información en Salud. Sistema Estadístico de Salud y Sistemas de Vigilancia Epidemiológica. Objetivos y Funcionamiento. Buenos Aires, 2015. [Acceso: 10 de abril de 2015]. Disponible en: http://www.deis.msal.gov.ar/quienes_funcion.htm.
 - 2- Ortiz, F. Reflexiones sobre la pediatría ambulatoria actual y futura. *Medicina Infantil* 1999; Vol VI N°2: 61-62.
 - 3- Berry J, Agrawal R. Characteristics of Hospitalizations for Patients Who Use a Structured Clinical Care Program for Children with Medical Complexity. *The Journal of Pediatrics* 2011; 159 (2): 284-290.
 - 4- Rajendu R, Srivastava et al. Hospital care of the medically complex child. *Pediatr Clin N Am* 2005; 52: 1165 -1187
 - 5- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck PW, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102: 137-9.
 - 6- Dosa N, Boeing N, Kanter R. Excess Risk of Severe Acute Illness in Children With Chronic Health Conditions. *Pediatrics* 2001; 107 (3):499 -504
 - 7- Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics* 2012; 130: e1463-70.
 - 8- Burns K, Casey P. Increasing Prevalence of Medically Complex Children in US Hospitals. *Pediatrics* 2010; 126 (4): 638 -646 .
 - 9- Casey P, Lyle R. Effect of Hospital-Based Comprehensive Care Clinic on Health Costs for Medicaid-Insured Medically Complex Children. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2011; 165(5): 392-398.
 - 10- Wise P. The Transformation Of Child Health In The United States Health. *Aff* 2004; 23 (5): 9-25.
 - 11- Burke, R. Impact of Children With Medically Complex Conditions. *Pediatrics* 2010; 126 (4): 789 -790
 - 12- Berry J, Agrawal R. Characteristics of Hospitalizations for Patients Who Use a Structured Clinical Care Program for Children with Medical Complexity. *The Journal of Pediatrics* 2011; 159 (2): 284-290.
-