

Unidad de Atención a la Patología Crónica Compleja de la Infancia en Navarra

Reunión Científica SVNP
virtual. Iruñea-Pamplona,
12 de noviembre de 2020

*Haurren Patologia Kroniko
Konplexua Artatzeko
Unitatea Nafarroan*

*Euskal Herriko Pediatria
Elkartea Bilera zientifikoa
virtuala. Iruñea-Pamplona,
2020 ko azaroaren 12an*

E. Aznal Sáinz, I. Peñas Jiménez,
M. Astiz Lacunza

Complejo Hospitalario de Navarra

En las últimas décadas estamos asistiendo a un cambio epidemiológico en relación con las patologías prevalentes en la edad pediátrica. La mejora en la supervivencia en niños con patologías graves conlleva un aumento en la complejidad y cronicidad de las mismas, así como un aumento de la discapacidad y dependencia en estos niños⁽¹⁾.

Este aumento de las enfermedades crónicas complejas que, en ocasiones, amenazan o limitan la vida y le restan calidad, generan un alto nivel de dependencia y vulnerabilidad, así como un aumento del consumo de recursos sanitarios. Existen diferentes modos de definir tanto a las condiciones que limitan o amenazan la vida, como a los pacientes: niños con patología crónica compleja, paciente con necesidades especiales de cuidados, niños médicamente complejos... Por eso, se hace imprescindible una correcta definición para el estudio de estos niños⁽²⁻⁴⁾.

- **Niños con necesidades especiales de salud** (*children with special health care needs [CSHCN]*): aquellos que presentan o están en riesgo de presentar una condición crónica física, del desarrollo, del comportamiento o emocional y que tienen un uso de servicios de salud y relacionados mayor al del resto de la población pediátrica. Se trata de un grupo de pacientes con mayor número de hospitalizaciones, ingresos y estancias en unidades de cuidados intensivos, más dependientes de tecnología, con necesidad de atención por múltiples especialistas y con mayor riesgo de errores médicos.
- **Niños médicamente complejos (NMC) o con patología crónica compleja (NPCC)** conforman un subgrupo de pacientes dentro de los CSHCN, con múltiples problemas crónicos, que afectan a varios sistemas, produciendo limitaciones funcionales graves, con una elevada necesidad de cuidados, gran impacto en las familias en cuanto al tiempo dedicado al cuidado, dependencia de tecnología o con tratamientos complejos y alto consumo de recursos sanitarios^(4,7).
- **Condición crónica compleja:** cualquier condición médica que puede esperarse razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que se produzca antes

el fallecimiento) e involucre a diferentes sistemas o a un solo sistema de manera lo suficientemente grave como para requerir atención pediátrica especializada y probablemente algún periodo de hospitalización en un centro de atención terciaria⁽⁸⁾.

- **Enfermedades o condiciones que limitan la vida:** aquellas para las cuales no existe un tratamiento curativo y pueden tener un desenlace fatal.
- **Enfermedades o condiciones que amenazan la vida:** aquellas para las cuales puede existir un tratamiento curativo, pero este puede no ser eficaz⁽⁹⁾.

Este cambio en el patrón epidemiológico ha llevado a implantar en Navarra la Estrategia de Atención Integrada al Paciente Crónico y Pluripatológico, acorde al Plan de Salud de Navarra 2014-2020⁽¹⁰⁾.

Este último, plantea dos líneas estratégicas que definen el marco de atención a la población infantil con enfermedades crónicas, la de Prevención y Promoción de la Salud Infantil y Adolescente y la de Cuidados Paliativos y Dolor. En este contexto, en octubre de 2017 se constituye un grupo de trabajo para desarrollar la implantación de la Estrategia de la Enfermedad Crónica Compleja de la Infancia.

En la Comunidad Foral de Navarra la falta de datos sobre el número de niños con enfermedades crónicas complejas y la ausencia de estudios de prevalencia de enfermedades que amenazan o limitan la vida en población infantil obligan a realizar estimaciones en función de los datos disponibles.

Considerando exclusivamente las causas previsibles de muerte, es decir, aquellas enfermedades que amenazan o limitan la vida de un paciente, el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad en su publicación de 2014 "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención" estimaba en Navarra entre 156 y 208 pacientes menores de 20 años en dicha situación.

El análisis de las causas de defunción previsibles en población pediátrica realizado entre 2010 y 2015 en nuestra comunidad por C. Rodríguez en "Análisis de las necesidades de atención integral paliativa a los pacientes pediátricos en la Comunidad Foral de Nava-

rra”, concluye que las principales enfermedades limitantes y amenazantes para la vida del niño en orden de frecuencia fueron:

1. Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas.
2. Afecciones originadas en el periodo neonatal.
3. Enfermedades oncológicas.
4. Enfermedades del sistema nervioso, y de naturaleza metabólica, endocrina y nutricional.
5. Enfermedades cardíacas, hematológicas, digestivas y del sistema urinario.

En base a los datos presentados por la EAPC (Asociación Europea de Cuidados Paliativos), la población infantil en Navarra (de 0 a 19 años), a 1 de enero de 2020 se estima en 136.059 niños. De estos, entre 135 y 216 padecerían una enfermedad que amenaza o limita la vida. El 30% (40-65 pacientes pediátricos) lo constituyen los pacientes con cáncer y el 70% (95-150 pacientes pediátricos) el resto de las patologías que limitan la vida.

Integrando toda esta información y contando con la evaluación de profesionales que desempeñan su labor en el Servicio de Pediatría del Complejo Hospitalario de Navarra (CHN), Hospital Reina Sofía de Tudela (HRS) y Hospital García Orcoyen de Estella (HGO), se establecieron los criterios para seleccionar a la población diana de esta estrategia, que se detallan en la tabla I.

De este modo, la Unidad de Patología Crónica Compleja de la Infancia en Navarra, comienza su actividad en junio de 2019. En un primer momento se fijó la edad de la población diana en 14 años, aunque el seguimiento de los que ya habían sido incluidos y que superaran dicha edad se realizó de manera individualizada. El objetivo actual es ampliar la edad de atención pediátrica de estos pacientes a los 18 años y constituir un modelo de transición entre la edad pediátrica y la del adulto.

La clave en la atención de estos pacientes es la valoración integral del niño y su familia. Esta valoración incluye una valoración clínica, una valoración de necesidades de cuidados y una valoración de necesidades sociales. La valoración clínica se centra en las enfermedades y su severidad. Actualmente

TABLA I. CRITERIOS DE SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN DIANA DE LA ESTRATEGIA DE LA ENFERMEDAD CRÓNICA COMPLEJA EN LA INFANCIA.

<p>Pacientes de 0 a 14 años (o mayores en casos seleccionados) con enfermedades que limitan o amenazan la vida, que además cumplan 2 o más de los siguientes criterios complementarios:</p> <ul style="list-style-type: none"> - Niños con afectación de dos o más órganos o sistemas principales - Con alto grado de dependencia - Que precisen de sistemas tecnológicos para optimizar alguna de sus funciones vitales (digestiva, respiratoria, renal...) - En seguimiento por tres o más especialistas intrahospitalarios - Que presenten dos o más episodios de ingreso no programado al año - Con riesgo de compromiso vital en caso de descompensación metabólica - Familias con elevada vulnerabilidad social
--

es realizada por el pediatra coordinador de la Unidad. Para ello, se ha desarrollado una escala basada en la escala CIRS (*Cumulative illness Rating Scale*) del adulto, adaptada a la edad pediátrica. En relación con la valoración de necesidades de cuidados, se han utilizado los Patrones Funcionales de Margory Gordon y es realizada por la Enfermera de Enlace y en cuanto a la valoración social, será realizada por los profesionales de Trabajo Social, incluyendo aspectos tales como autonomía, dependencia, vivienda, situación laboral y económica de la familia, persona cuidadora principal, necesidades sanitarias, etc.

A cada uno de estos tres componentes, se le asigna una puntuación de 0 a 4 en la que 0 significa “ausente” o “no tiene”, 1 “leve” o “bajas”, 2 “moderada”, 3 “severo” o “altas” y 4 “muy grave” o “muy altas”.

Una vez realizada la valoración integral, se efectúa una valoración global entre los tres profesionales, asignando mediante el icono de un cubo rojo a aquellos pacientes que cumplen los requisitos para ser atendidos en la Unidad⁽¹²⁾.

Este cubo rojo, que aparecerá en la historia clínica del paciente, conlleva una serie de actuaciones:

- **Gestión de citas:** se valorará en cada caso y momento de evolución las que procedan.
- **Seguimiento** desde la Unidad (atención programada): se procura la presencia de los profesionales necesarios.
- **Atención a demanda** en horario de mañana tanto **presencial como no presencial** en aspectos que requieren la Atención Especializada. La demanda es variada y puede derivarse del propio paciente o de otros

ámbitos como Atención Primaria, escuela, etc.

- **Control diario** de los pacientes que han acudido a Urgencias o están ingresados para seguir su evolución y colaborar en la atención si es necesario procurando el alta precoz.
- **Comunicación y coordinación** con diferentes profesionales y niveles asistenciales para dar continuidad a la atención.
- **Plan terapéutico individualizado.** Los pacientes son propuestos para dicha valoración desde diversos ámbitos (Atención Primaria, Atención Especializada, UCIP, Neonatología, Urgencias, Planta de Hospitalización). Desde junio 2019 a octubre 2020, se han atendido un total de 150 pacientes.
 - De estos, cumplen la definición de paciente pediátrico médicamente complejo 85, de los cuales, 42 (49,41%) son varones.
 - Tres de ellos han fallecido (3,26%). De estos, la condición crónica fundamental fue neurológica en los tres casos y la causa del fallecimiento, infección respiratoria en uno de ellos y paradas de origen respiratorio en los otros dos. Dos fallecieron en el Servicio de Urgencias del hospital y el tercero en UCIP. Se realizó adecuación del esfuerzo terapéutico en dos de ellos.
 - El 94,11% de los pacientes presentan pluriopatología, definida como la presencia de 2 o más categorías de condiciones crónicas.
 - Las condiciones crónicas más frecuentemente observadas han sido neurológicas, gastrointestinales y respiratorias (Fig. 1).
 - De los pacientes atendidos, un 83,52% son dependientes de tecnología, principalmente soporte respiratorio y nutricional.

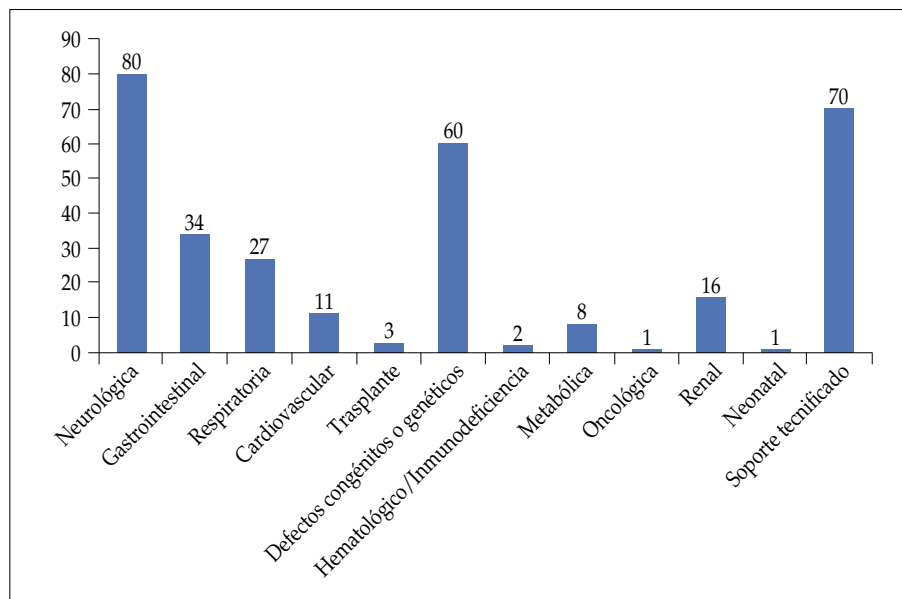


Figura 1. Condiciones crónicas más frecuentemente observadas.

COMENTARIOS

La Unidad de Patología Crónica Compleja de la Infancia en Navarra ha surgido como respuesta al cambio epidemiológico en relación a las patologías prevalentes en la edad pediátrica, así como al aumento de cronicidad y complejidad de las mismas. La atención integral es esencial en este tipo de asistencia, así como la planificación del tratamiento y la coordinación entre las diferentes subespecialidades.

Es fundamental en estos pacientes, el acompañamiento a las familias desde el diagnóstico de la enfermedad, y en los casos que así lo requieran, también en el fallecimiento y en el duelo. En ocasiones se ha hecho necesaria la adecuación del esfuerzo terapéutico. Uno de los principales objetivos será el establecimiento de planes de actuación en aquellos pacientes con enfermedades irreversibles, con el fin de mejorar la calidad asistencial.

Como reconoce la Academia Americana de Pediatría (AAP), el diagnóstico de una

enfermedad incurable o una situación clínica irreversible, ya convierte al paciente en tributario de un abordaje paliativo⁽¹³⁾. El enfoque paliativo definido como la atención al paciente aceptando la irreversibilidad del proceso que padece y la probabilidad de muerte como acontecimiento vital, sin privarle de lo que sea necesario para estar bien, se resume en una atención holística.

Si encuadramos la atención de estos niños desde un enfoque paliativo, esta ha de englobar las dimensiones física, social, psicológica y espiritual de la unidad de atención, es decir, del niño y su familia, debiendo ir de la mano de los pediatras de Atención Primaria, para así garantizar la mejor asistencia de calidad y cercanía.

BIBLIOGRAFÍA

1. 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 An Pediatr (Barc). 2018; 88(1): 12-8.

2. Simon TD, Berry J, Feudtner C, Stone BL, Sheng X, Bratton SL, et al. Children With Complex Chronic Conditions in Inpatient Hospital Settings in the United States. *Pediatrics*. 2010; 126(4): 647-55.
3. Simon TD, Cawthon ML, Stanford S, Popalisky J, Lyons D, Woodcox P, et al. Pediatric medical complexity algorithm: a new method to stratify children by medical complexity. *Pediatrics*. 2014; 133(6): e1647-54.
4. 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(1 Pt 1): 137-40.
5. Srivastava R, Stone BL, Murphy NA. Hospitalist care of the medically complex child. *Pediatr Clin North Am*. 2005; 52(4): 1165-87.
6. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics*. 2010; 126(4): 638-46.
7. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011; 127(3): 529-38.
8. Feudtner C, Christakis DA, Connell FA. Pediatric deaths attributable to complex chronic conditions: a population-based study of Washington State, 1980-1997. *Pediatrics*. 2000; 106(Supplement 1): 205-9.
9. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012; 129(4): e923-9.
10. Departamento de Salud del Gobierno de Navarra. (2014). Plan de Salud de Navarra 2014-2020.
11. Instituto de Estadística de Navarra. Información estadística. Movimiento natural de la población.
12. Estrategia de la Enfermedad Crónica Compleja en la Infancia. Servicio Navarro de Salud-Osasunbidea. 2019.
13. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, Berry JG, Bhagat SK, Simon TD, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011; 127(3): 529-38.