

EL NIÑO PLURIPATOLÓGICO

Marcio Ulises Estrada Paneque. MD. PhD. *

Caridad Vinajera Torres. PhD. **

Genco Marcio Estrada Vinajera MD. ***

De los autores:

- * Especialista de Primer y Segundo Grado en Pediatría y en Administración de Salud. Profesor Titular de Pediatría. Doctor en Ciencias Médicas. Universidad Médica de Granma. Cuba.**

- ** Filóloga. Profesora Titular. Doctora en Ciencias. Universidad Médica de Granma. Cuba.**

- ***. Especialista de Primer Grado en Medicina General Integral. Residente de Neurofisiología.**

OBJETIVOS

- **Introducir en la comunidad afín a la Pediatría la temática del niño pluripatológico y la necesidad de su atención integral y diferenciada.**
- **Caracterizar la prevalencia e impacto del niño pluripatológico en los escenarios e indicadores de atención pediátrica en un municipio cubano.**
- **Diseñar flujogramas y modelos para la atención del niño pluripatológico desde una perspectiva científico-técnica.**

¿Cuál es el niño pluripatológico?

¿ Recibe una atención médica adecuada?

- Niñ@s que padecen de dos o más afecciones crónicas y/o mantenidas con síntomas continuos y reagudizaciones frecuentes.
- Reciben la atención médica en los episodios agudos y en ellos inciden otras afecciones, con una cuestionable continuidad asistencial y un deficiente proceso de salud-enfermedad-cuidado (PSEC) en su entorno de desarrollo.
- Su atención depende mayoritariamente de la demanda familiar, en algunos casos con ruptura la requerida integración entre APS y el hospital.

Características comunes a los pacientes pluripatológicos

- Padecen enfermedades que a pesar de las acciones de salud e intervenciones, no tienen cura definitiva.
- Se instala una disminución gradual de autonomía y capacidad funcional **DEPENDENCIA** ⇒ **DEFICIENCIAS** ⇒ **MINUSVALIA** ⇒ **DISCAPACIDAD**.
- Tiene repercusión en su crecimiento y desarrollo, su escolaridad y en el futuro, en sus relaciones personales, familiares, socio-laborales, y económicas.
- Presentan riesgos múltiples por las afecciones interrelacionadas: **Efecto dominó** en descompensaciones, por las interacciones múltiples (médicas, medicamentosas...).

SON NIÑOS Y NIÑAS FRÁGILES, POLIMEDICADOS, REINGRESADORES.

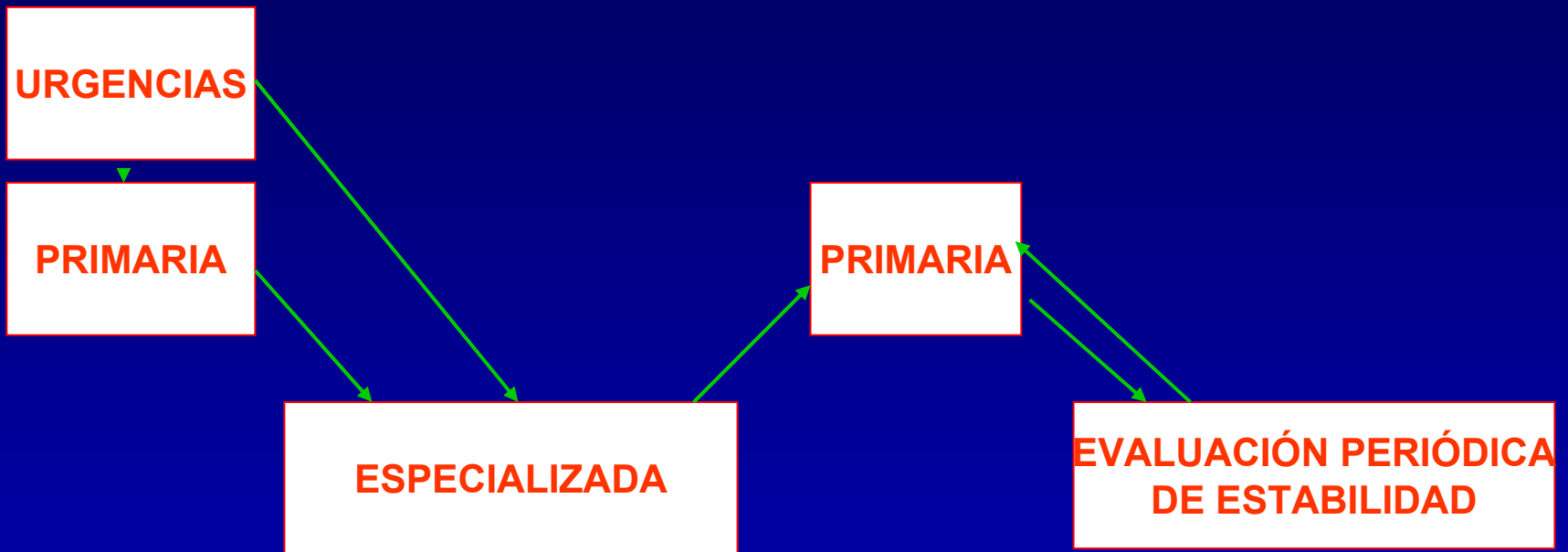
SU ENTORNO REFLEJA ANGUSTIA Y PREOCUPACIÓN POR EL FRACASO DEL MODELO DE ASISTENCIA QUE LES OFRECEMOS

EL NIÑO PLURIPATOLÓGICO EN LOS SISTEMAS SANITARIOS

- **Atención Primaria: Requiere longitudinalidad y continuidad en su atención.**
 - Fragilidad en infraestructuras, medios y tiempo.
 - Fracaso en procesos con múltiples reagudizaciones, necesidades de atención domiciliaria, demanda no programada.
- **Atención Especializada: Basada en la asistencia al episodio agudo o seguimiento programado.**
 - Especialidades médicas: Buenos resultados para afecciones específicas con líneas de actuación y canales asistenciales definidos. Hay tendencia a la atomización. Fracaso para pacientes con múltiple comorbilidad.
 - Pediatría “clásica”: Atrincherada en el Hospital. Divergencias de conducta médica.

FLUJO HIPOTÉTICO DEL NIÑO NO PLURIPATOLÓGICO

PACIENTE NO PLURIPATOLÓGICO



FLUJO HIPOTÉTICO DEL NIÑO PLURIPATOLÓGICO



INSERTE LOS 3 Ó MÁS INGRESOS HOSPITALARIOS ANUALES QUE REQUIEREN COMO MINIMO

PROCESO DE ATENCIÓN AL NIÑO PLURIPATOLÓGICO

- Proceso atencional **prioritario** en APS y Hospitales.
- Población diana **altamente vulnerable** y “beneficiable”
- Co-protagonismo de Atención Primaria, la Pediatría hospitalaria y la atención especializada.
- Debe ser un **proceso “diferente”**
 - No basado en manejar una entidad nosológica concreta.
 - Objetivo: reordenar la asistencia y cuidado.
 - Difícil de implantar con las herramientas actuales:
 - Coordinación cuasi-perfecta.
 - Continuidad asistencial.

EJEMPLO DE NIÑOS PLURIPATOLÓGICOS

- **G.H.T. Masculino. Manzanillo. Cuba.**
 - **11 Años. Siclémico. Diabetes tipo I. Insuficiencia mitral post Fiebre Reumática**
 - **Miocardiopatía dilatada.**
 - **Bronconeumópata crónico**
 - **Anemia crónica con necesidades periódicas de transfusión.**
-
- **YFR. Femenino. Campechuela. Cuba.**
 - **5 Años. Operada por disgenesia biliar. Hipotiroidea.**
 - **Infecciones del tracto urinaria recidivante.**
 - **Desnutrida moderada. Inmunodeprimida.**
 - **Reingresante. IRAB a repetición**

¿CUÁL SE APROXIMA MÁS AL CONCEPTO DE NIÑO PLURIPATOLÓGICO (NPP)?

- **Desnutrición energo-nutricional moderada o severa, inmunodeprimido y reiteradamente infectado?**
- **Malformado mayor con discapacidad y disfunción orgánica ?**
- **Niño sobreviviente de enfermedades metabólicas, genopáticas o cromosomopáticas ?**
- **Afectado por una o más enfermedades crónicas con necesidad de atención permanente por dos o más sub-especialidades pediátricas?**
- **Paciente reingresante y frecuentador reiterativo de los servicios de urgencias ?**

¿REALMENTE CONSTITUYEN UNA POBLACIÓN DE MORBILIDAD DE IMPORTANCIA EN PEDIATRÍA?

- **Depende del tipo de institución de salud, en líneas generales no debiera rebasar el 10%.**
- **Pueden suponer un 15 % de los pacientes que se atienden en Pediatría.**
- **Constituyen alrededor del 10 % de los pacientes ingresados en salas pediátricas.**
- **En algunos hospitales representan hasta el 25 % de los pacientes tributarios de cuidados intensivos.**

Métodos utilizados.

- **Clínico-epidemiológico.**
- **Estudios de prevalencia puntual en APS y hospital pediátrico terminal.**
- **Triangulación metodológica.**
- **Modelación científica.**

Estudio de prevalencia. Niños pluripatológicos diagnosticados en un Consultorio. Área de Salud APS Manzanillo. Población < 14^a: 61 **Prevalencia NPP: 11,4%**

- **Caso 1: 2 Años**
 - Insuficiencia cardiaca e IRAB.
 - Cardiopatía congénita.
- **Caso 2: 14 A**
 - Enfermedad degenerativa muscular.
 - Conectivopatía.
 - Insuficiencia renal crónica.
- **Caso 3: 10 A**
 - Limitación crónica al flujo aéreo, asma bronquial con limitación funcional.
 - Inmunodeficiencia.
- **Caso 4: 6 A**
 - Síndrome malabsorción intestinal.
 - Hepatopatía crónica sintomática
- **Caso 5: 9 A**
 - Enfermedad neurológica (PCI) con déficit motor y cognitivo que genera discapacidad casi total e ITU reiterativas.
- **Caso 6: 10 A**
 - Diabetes mellitus con múltiples descompensaciones y repercusión infecciosa sistémica.
- **Caso 7: 6 A**
 - Enfermedad hematológica sintomática (SCA)
 - Enfermedad oncológica activa subsidiaria de tratamiento oncológico periódico.

PACIENTE PLURIPATOLOGICO INGRESADOS EN NUESTRA HOSPITAL PEDIATRICO

INCIDENCIA DE PACIENTES PLURIPATOLOGICOS (28/11/06)

Ingresos: 34 Niños Pluripatológicos: 6 Prevalencia: 17, 6%

POR SERVICIOS:

- RESPIRATORIO: 12 ingresos 2 NPP Prevalencia: 18%
- CLINICA PEDIATRICA: 11 ingresos 4 NPP Prevalencia: 36,3%
- GASTROENTERITIS: 3 Ing. 1 NPP Prevalencia: 33,3%
- Infectología: 5 Ing. - Nefrología: 1 Ing. - UCI: 2 Ing.

Tipología:

Categoría A: 66,6% (2 afecciones de base y otra entidad causante del ingreso actual).

Categoría B: 33,3% (2 afecciones de base con agudizaciones propias).

NIÑOS PLURIPATOLOGICOS TRIBUTARIOS DE CUIDADOS INTENSIVOS

Unidad de Cuidados Intensivos (29/11/06).

Ingresados: 8 pacientes.

Niños pluripatológicos: 4 (50%)

Categorías: A: 3 pacientes (75 %)

B: 1 paciente (25%)

MORTALIDAD NPP EN PEDIATRIA 2005. HPPHC. Manzanillo

Edad	Pluripatológico		NPP		Total	RR/ NPP
< 1 Año	3	75%	1	25%	4	3,0
1 - 4 Años	5	71 %	2	28%	7	2,2
5 - 14 Años	1	25%	3	75%	4	< 1
Total	9	60%	6	40%	15	2,88

MORTALIDAD NPP EN PEDIATRIA 2006. HPPHC. Manzanillo

Edad	Pluripatológico		NPP		Total	RR/ NPP
< 1 Año	2	66%	1	33%	3	1, 88
1 - 4 Años	2	50 %	2	50%	4	< 1
5 - 14 Años	3	100 %	0	-	3	4
Total	7	70 %	3	30%	10	2, 4

MORTALIDAD NPP EN PEDIATRIA HPPHC. Manzanillo. 2005-2006.

ANÁLISIS COMPARATIVO SERIE DE PLURIPATOLÓGICOS Y NPP

Variables	Pluripatológico	NPP	p (RR[IC95%])	
Edad	1-4 A: 7 (63%)	1-4A 44%	<0.0001	RR 2,1
Sexo (% varones)	62,5 %	40 %	"	RR 1, 9
Ingreso Estado Grave	9 (56,5 %)	6 (66,6%)	0.006	RR<1
Estadía	<48H: (37,5%) > 15d: (31%)	< 48H (60%)	> 0.001	RR<1

ANÁLISIS MULTIVARIADO DE FACTORES ASOCIADOS A LA MORTALIDAD EN NIÑOS PLURIPATOLÓGICOS

Variables	p (OR [IC95%])
SEXO	< 0.001 (OR 48.3)
> 2 Afecciones	< 0.001 (OR 35.6)
EDAD < 1A	< 0.001 (OR 2.057)

IMPACTO DEL NPP EN PEDIATRIA

EN ÁREAS DE CLINICA E INTENSIVISMO PEDIATRICO

- La incidencia del NPP es significativa
- Los criterios propuestos identifican a una POBLACIÓN con:
 - * Elevada mortalidad.
 - * Elevada fragilidad clínica y complejidad.
 - * Elevado riesgo de deterioro funcional.
 - * Elevado consumo de recursos.

HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO PLURIPATOLÓGICO: PERSPECTIVA CIENTIFICO-TÉCNICA

¿LAS Guías de Buenas Prácticas Clínicas son aplicables los niños pluripatológicos.?

- 1. **SÍ.** Al estar basadas en evidencia demostrada también en este grupo de niños.
- 2. **SÍ.** Pero aplicando todo el “ARTE” médico a esta población especial.
- 3. **NO.** Porque han sido elaboradas por expertos y profesionales en enfermedades pediátricas órgano-específicas.
- 4. **NO.** Porque son deficitarias en cuanto a su valoración fisiopatológica holística e integral.

HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO PLURIPATOLÓGICO: PERSPECTIVA SOCIOFAMILIAR Y DE CUIDADOS

CLAVES DE REFORMULACIÓN DE LA ASISTENCIA

CUIDADORES PRINCIPALES

- Padres y familiares

CUIDADOR PRINCIPAL

- Detección precoz de afecciones concomitantes
- Conocimiento de indicadores de descompensación
- Adiestramiento durante hospitalización

PAPEL MEDICO Y DE ENFERMERÍA

- Diagnóstico y cuidado convencional/ especial.

PAPEL MEDICO/ ENFERMERÍA

- Conductas y Planes de cuidados específicos e integrales
- Prevención de deterioros funcionales
- Conexión directa con Atención Primaria

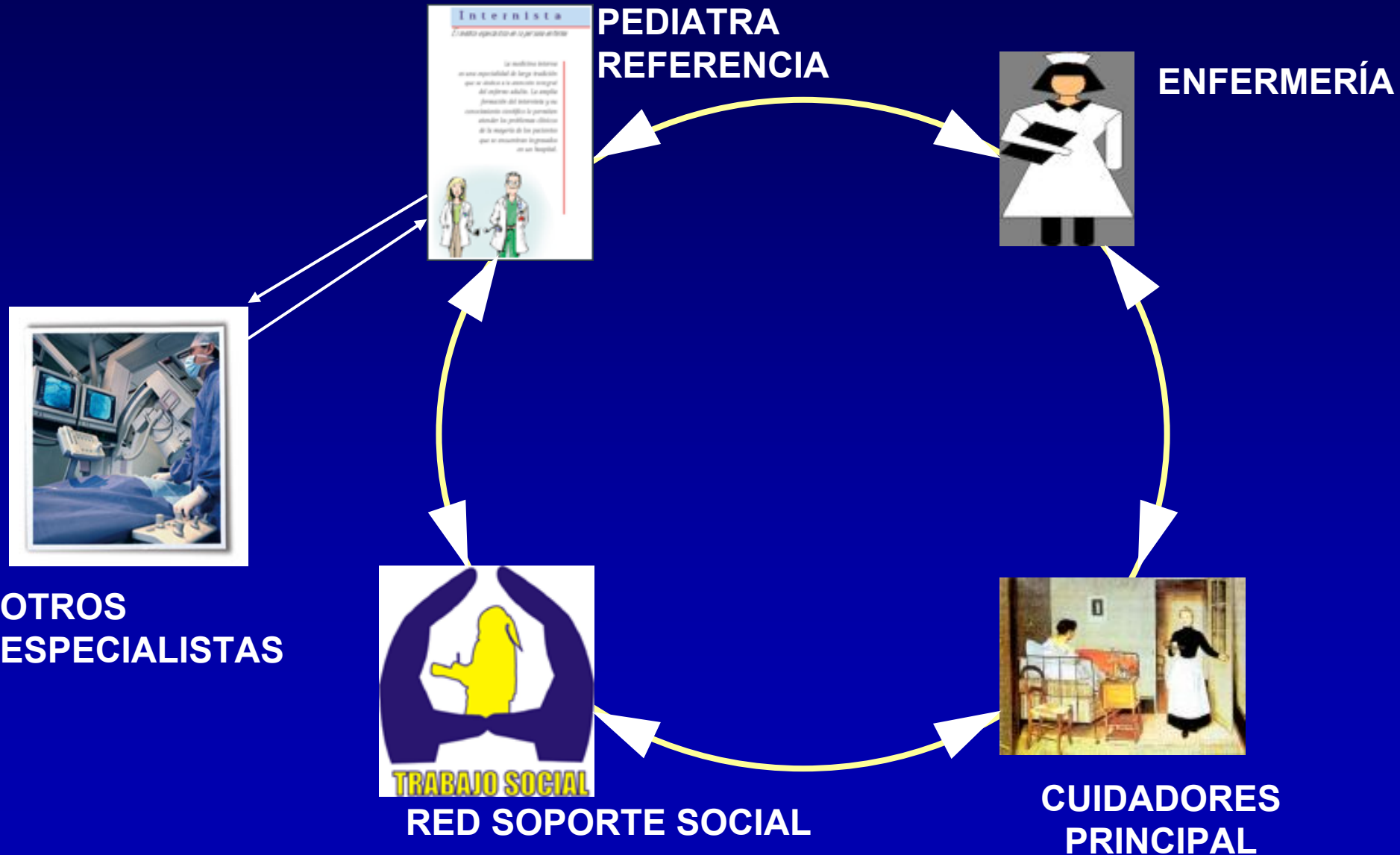
SOPORTE SOCIAL

- Provisionalidad
- Redes

SOPORTE SOCIAL

- Detección precoz de situaciones de riesgo.
- Trabajo interdisciplinario de entrada y en seguimiento

ATENCIÓN AL NIÑO PLURIPATOLÓGICO: PERSPECTIVA SOCIOFAMILIAR Y DE CUIDADOS



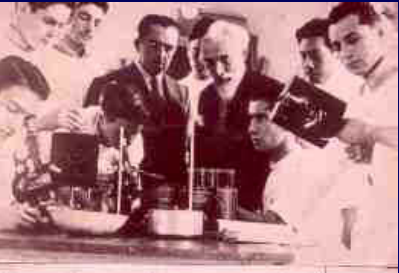
ASISTENCIA DURANTE LA HOSPITALIZACIÓN DEL NIÑO PLURIPATOLÓGICO

- 2 Años. Cardiopatía congénita acianótica. Bronconeumonías a repetición. DEN moderada. Piodermitis reiteradas. EDA osmótica.

ICC, ANEMIA SEVERA, TAQUIARRITMIA, SEPSIS



ATENCIÓN DEL NIÑO PLURIPATOLÓGICO: PERSPECTIVA ORGANIZATIVA EN APS



CLAVES DE MEJORA / REFORMULACIÓN DE LA ASISTENCIA

CONTINUIDAD MÉDICA

- Consultas convencionales (APS, Pediatría, especialidades)
- Desasistencia...URGENCIAS

CONTINUIDAD MÉDICA

- Plan de Asistencia compartida: co-protagonismo M. Familia-Pediatra y Especialistas de Referencia.
- Ingreso domiciliario

CONTINUIDAD DE CUIDADOS

- Inexistente incluso antagónica

CONTINUIDAD DE CUIDADOS

- ENFERMERIA/ MEDICO/ FAMILIA
- Soporte técnico-Multidisciplinario-Material

ASISTENCIA DOMICILIARIA

- Heterogénea en Atención Primaria
- Aislada en el hospital.

ASISTENCIA DOMICILIARIA

- Ampliar accesibilidad
- Integración-conexión con especialistas de referencia y pediatra hospitalario

ATENCIÓN DEL NIÑO PLURIPATOLÓGICO: PERSPECTIVA ORGANIZATIVA EN EL HOSPITAL



PEDIATRA
REFERENCIA



MÉDICO FAMILIA

PLAN DE ASISTENCIA COMPARTIDA



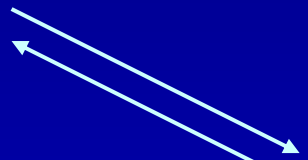
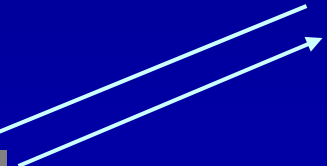
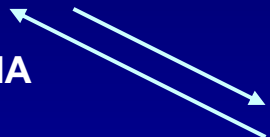
ENFERMERÍA HOSPITAL



TRABAJO SOCIAL



CUIDADOR PRINCIPAL



CONSTRUCTO NIÑO PLURIPATOLOGICO

SALUD/ENFERMEDAD/CUIDADO ▼

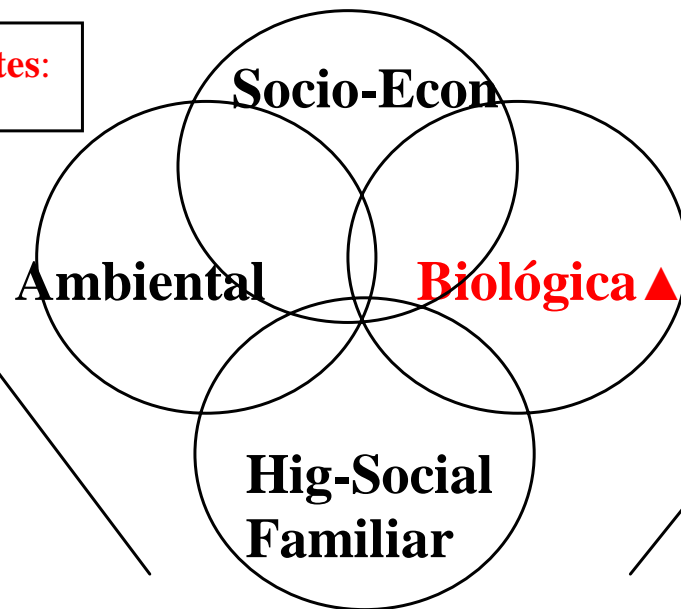
CALIDAD DE VIDA ▼

CRECIMIENTO Y DESARROLLO ▼

MORBILIDAD CONTINUA EN APS Y HOSPITAL ▲

MORTALIDAD PUNTUAL Y EVOLUTIVA ▲

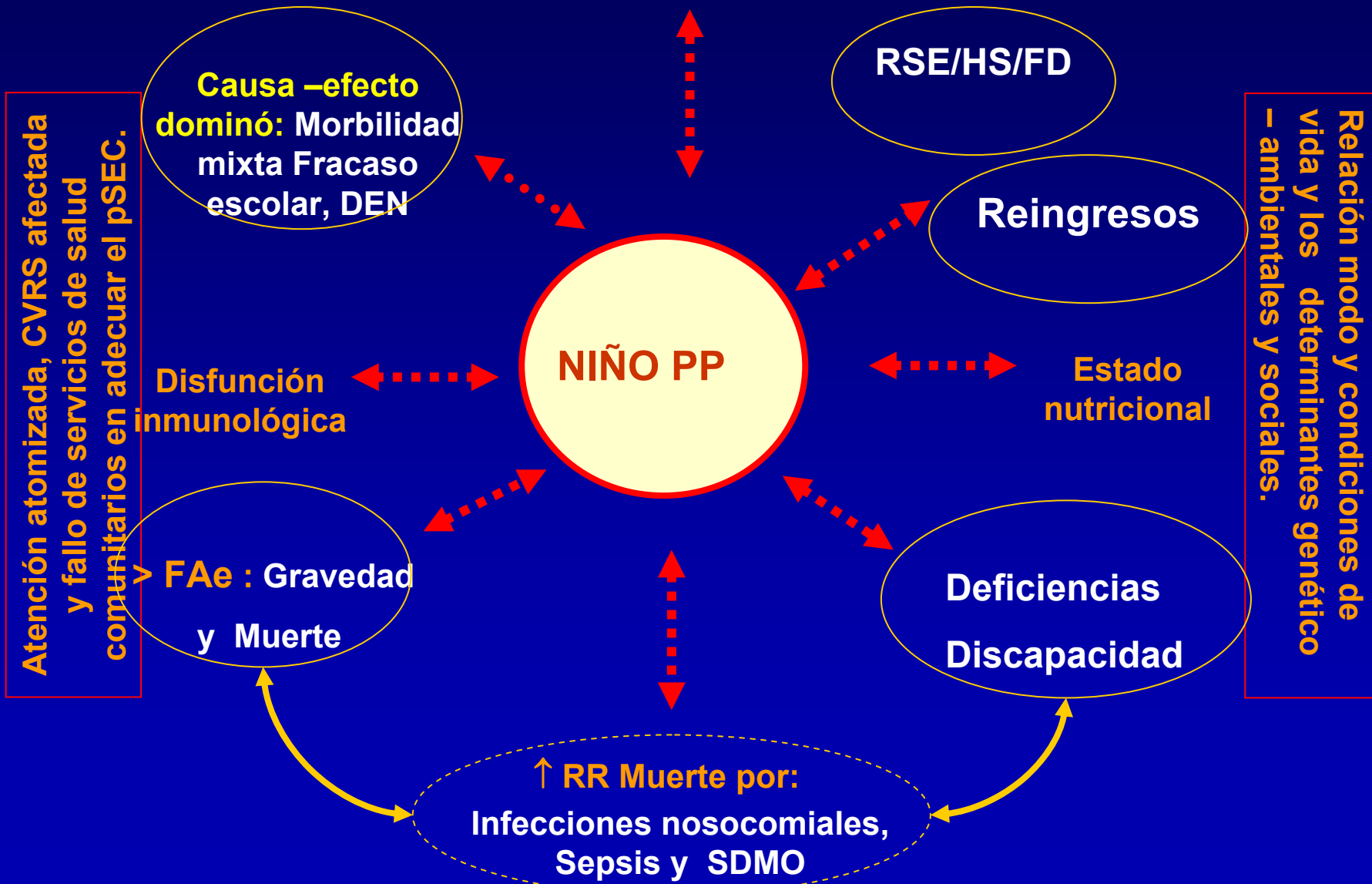
Determinantes:



Ciclo de vida del niño pluripatológico

NIÑO PP y Riesgos asociados

Prevalencia > 15%



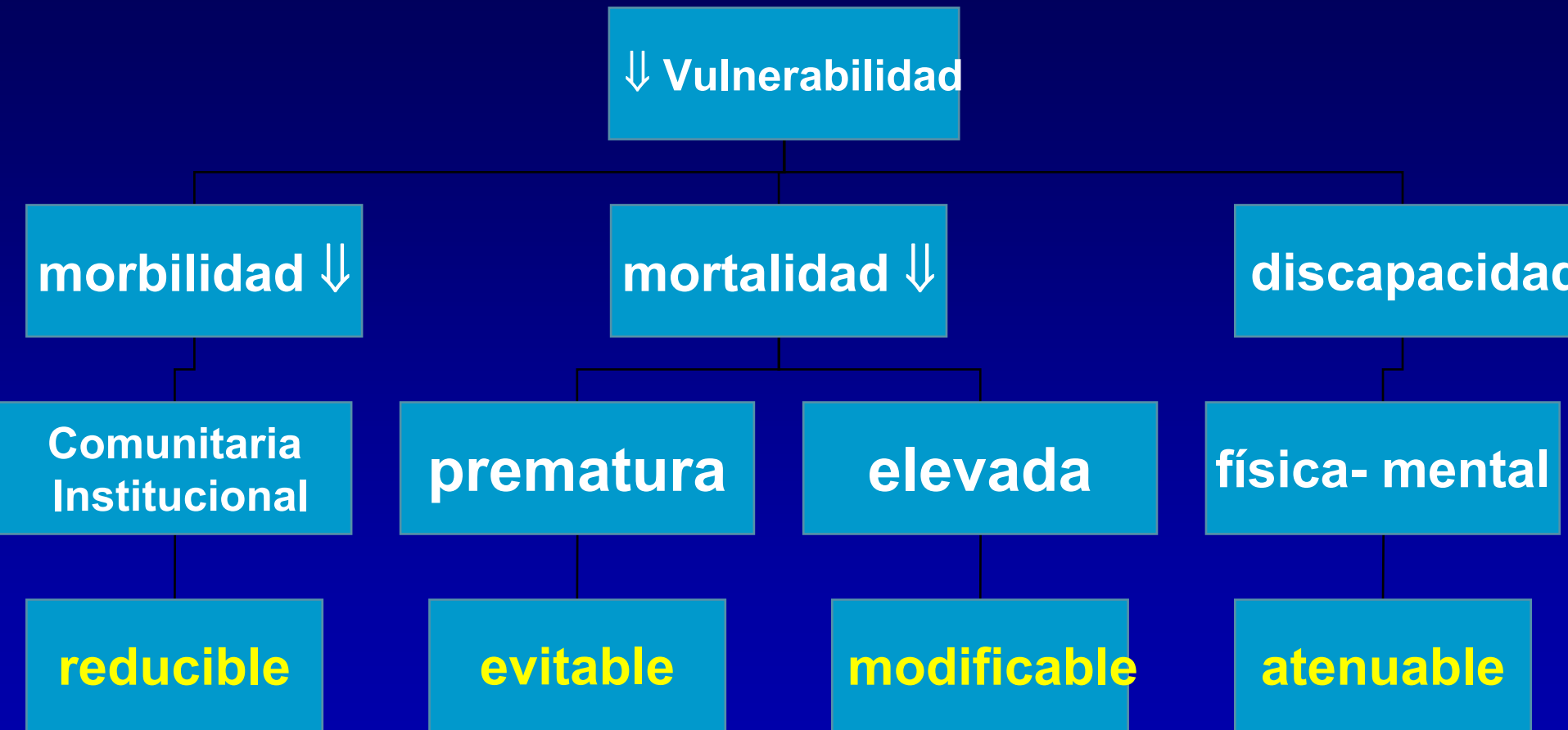
NIÑO PLURIPATOLOGICO. Conclusiones

- **Incidencia e impacto: Realidad ineludible en la morbilidad y mortalidad pediátrica**
- **Perspectiva científica: Interés creciente**
 - **Implementación de la valoración integral e investigaciones.**
- **Perspectiva sociofamiliar-cuidados: PSEC**
 - **Iniciativas alternativas a la atención clásica**
 - **Rol del cuidador principal**
 - **Mejoras en red soporte social y educación en la enfermedad**
- **Perspectiva organizativa: Necesidad de cambios cualitativos en su asistencia. Valoración integral.**
 - **Canales fluidos: Médico de Familia-Pediatra APS- Red de Referencia**

Recomendaciones

- **Crear comisiones multidisciplinarias de atención al niño pluripatológico en las áreas de salud de la APS, en los hospitales pediátricos y maternidades.**
- **Conocer su prevalencia y localización en áreas de salud y municipios para ejecutar intervenciones eficaces.**
- **Capacitar a los recursos profesionales de salud en relación a la temática y las variantes del Proceso Salud-Enfermedad-Cuidado y atención integrada en estos niños.**
- **Implementar la capacitación de padres y cuidadores sobre el PSEC de estos niños en ocasión de ingresos y atención ambulatoria**

Atención integrada con el NPP:



Expectativas y posibles resultados.

- Disminución de la Fracción Atribuible de Exposición (**Proporción del daño/evento entre los NPP que puede ser atribuible al hecho de serlo**) para mortalidad, DEN evolutiva, reingresos y estadías prolongadas en al menos un 30%.
- Incremento de la Fracción Atribuible Poblacional (**Proporción en que el daño/evento podría ser reducido si esta condición de riesgo disminuyera o cambiara su comportamiento en la población total**) para la mortalidad pediátrica, la DEN, los ingresos en UCIP en al menos un 20 %.
- Ahorro inestimable de recursos.

Los niños pluripatológicos son los más sufridos. Humana e inteligentemente debemos ayudarlos a sobrevivir y mejorar su calidad de vida.

