

NIÑOS CON NECESIDADES COMPLEJAS EN EL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD DEL NIÑO LIMA-PERÚ. PERIODO 2008-2012

CHILDREN WITH COMPLEX NEEDS AT NATIONAL INSTITUTE OF CHILD HEALTH LIMA PERÚ. PERIOD 2008-2012

Virginia Alicia Garaycochea Cannon¹. Gabriela Irem Noles Cotito². Fiorella Lizeth Salvador Chuquipul³.

INTRODUCCIÓN

Los avances científicos tecnológicos a partir de la segunda mitad del siglo XX, han permitido la sobrevivencia de niños que en otras condiciones no lo hubieran hecho. Estos niños portadores de diversos problemas biomédicos y psicológicos, entre otros vienen siendo una población emergente con características especiales como la dependencia de tecnología (portadores de traqueostomía, gastrostomía etc), ser portadores de discapacidades, requerir servicios de salud especializados y con una frecuencia mayor que sus pares sin estas características, además del uso de medicamentos e insumos médicos especiales, incrementando los costos de atención.

Estos niños son objeto de investigación y publicaciones a nivel mundial. Se consideran diversas definiciones, la primera data de 1998 en Estados Unidos por el Maternal and Child Health Bureau (CSHCN) que se refiere "*todos aquellos 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 los servicios de salud que el general de los niños*"⁽¹⁾. En el año 2008 la Sociedad chilena de Pediatría decidió utilizar el término NANEAS (Niños y Adolescentes con necesidades especiales de salud), para referirse a estos niños medicamente complejos y crónicos, para enfatizar su cuidado integral, centrado en la familia y a cargo de un equipo multidisciplinario^(2,3). Los NANEAS tienen necesidades especiales que dependerán de factores propios o internos

de los niños (genética, conformación física) y de factores externos (ambiente social, cultura sanitaria, sistema de salud)^(1,2).

Una forma de tratar de caracterizar a esta población en un primer momento es investigar aquellos niños con diagnósticos de 3 o más condiciones médicas crónicas, sean respiratorias, neurológicas, renal, cardíaca⁽⁴⁾.

En nuestro país se desconoce datos estadísticos de estos niños con necesidades complejas (NNC), sin embargo es necesario tratar de identificarlos a efectos de realizar una adecuada planificación de servicios de salud pediátricos que puedan atender sus múltiples necesidades.

Este es un primer acercamiento al tema en nuestro país, que ya ha sido analizado en otros países vecinos como Chile y Brasil, interesados en conocer su prevalencia, en especial en una institución del más alto nivel de complejidad de atención pediátrica como es el Instituto Nacional de Salud del Niño, como base para futuros estudios epidemiológicos a nivel nacional.

OBJETIVO

Con el fin de analizar la prevalencia de pacientes con riesgo de presentar necesidades especiales de atención de salud o niños con necesidades complejas (NNC), y explorar el cambio de perfil del paciente pediátrico hospitalizado en dicha institución se analizaron los datos de los pacientes egresados de hospitalización del INSN entre los años 2008 y 2012.

¹ Médico Pediatra. Maestra en Bioética.

² Médico Cirujano. Maestra en Salud Pública.

³ Médico Cirujano.

METODOLOGÍA

Para el presente trabajo, definimos a un “niño con necesidades complejas” (NNC) como aquel niño de 0 a 18 años con tres o más diagnósticos, codificados según el CIE 10, que pueden o no depender de uso de tecnología para su manejo.

El estudio fue observacional descriptivo retrospectivo de los datos de los egresos hospitalarios según la base de datos de la Oficina de Estadística e Informática del Instituto Nacional de Salud del Niño entre los años 2008 y 2012.

Criterios de selección:

1. Niños de 0 a 18 años que cumplieron con la definición de “niño con necesidades complejas (NNC)”
2. Pacientes hospitalizados en el Instituto Nacional de Salud del Niño entre los años 2008 a 2012.
3. Pacientes registrados en la base de datos de la institución

Criterios de exclusión:

1. Niños de 0 a 18 años que al momento del egreso tuvieron menos de 3 diagnósticos codificados según el CIE10.

Se colectó la data obtenida en una Tabla Excel, la que luego fue analizada utilizando el programa SPSS v.22.

Se determinaron las frecuencias respectivas de: egresos hospitalarios, mortalidad, estancia hospitalaria promedio, comparada con la población no compleja, y riesgos relativos de morir, utilizando SPSS v.22.

RESULTADOS

El total de pacientes hospitalizados en el Instituto de Salud del Niño, Lima-Perú, entre los 0 a 18 años, durante los 5 años del estudio fueron 53 294 de los cuales 7 016 coincidieron con nuestra definición de niños con necesidades complejas e (NNC) en salud presentando 3 o más diagnósticos al egreso codificados en el CIE 10.

La prevalencia de los NNC entre el 2008 y el 2012 fue de 13.16%. Esto muestra un aumento lineal desde el 2008 en el cual la prevalencia fue 9.54% hasta el 2012 que fue 16.77%. Asimismo, se observa un aumento porcentual total de 75.8% en los 5 años explorados.

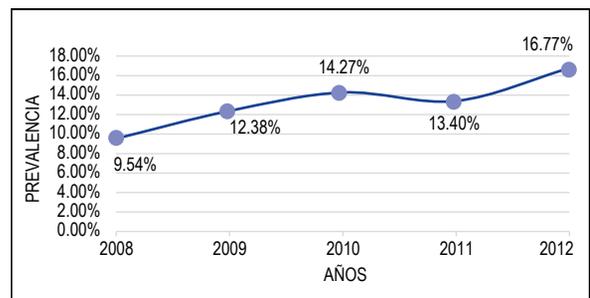
Tabla 1

Egresos hospitalarios diferenciados durante los años 2008-2012.

Egresos Hospitalarios	2008	2009	2010	2011	2012
Total de egresos hospitalarios	11,719	10,771	10,072	10,364	10,368
Egresos No complejos	10,600	9,437	8,634	8,974	8,628
Egresos Niños con Necesidades Complejas (NNC)	1118	1333	1437	1389	1739

Gráfico 1

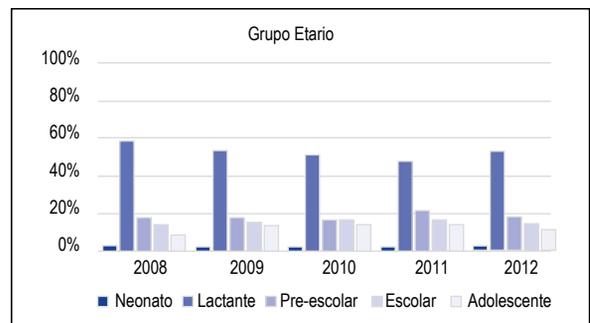
Prevalencia de Niños con riesgo de Necesidades Complejas (NNC)



Los NNC presentan un ligero predominio del sexo masculino (53.1%) versus el 47.9% del sexo femenino. El grupo etario que presentó mayor frecuencia en hospitalización fueron los lactantes constituyendo el 53%. Gráfico 2

Gráfico 2

Frecuencia de NNC según grupo etario



Con respecto a la estancia hospitalaria, observamos una media promedio de 15.51 días, con una mediana de 7 días siendo el rango intercuartílico de 11. Sin embargo la Media de la Estancia estuvo entre 14 y 16 días.

Tabla 2

Estancia Hospitalaria observada en NNC 2008-2012

AÑO	Media	MEDIANA	Amplitud intercuartil	Valor mínimo	Valor máximo
En 5 años	15.51	7	11	1	859
2008	16.2	8	12	1	328
2009	16.07	7	11	1	504
2010	15.96	7	12	1	555
2011	15.82	7	10	1	859
2012	14.04	7	10	1	655

En cuanto a procedencia, la mayoría de NNC son procedentes de Lima Metropolitana (74.72%), observándose además que el 73% se encontraban afiliados al Seguro Integral de Salud.

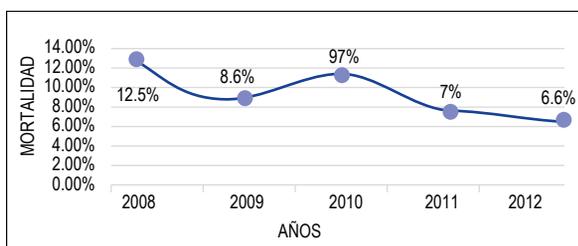
Los diagnósticos al ingreso fueron en primer lugar referentes a enfermedades infecciosas y parasitarias con una frecuencia del 24.8%. siendo la patología principal más frecuente la Diarrea y Gastroenteritis de origen presumiblemente infeccioso. En segundo lugar, están las enfermedades del aparato respiratorio con 19.1%, principalmente la neumonía por organismo a especificar.

En cuanto a los diagnósticos al alta, 52.7% de NNC registraron 3 diagnósticos, 26% tuvieron 4 diagnósticos, 12% hasta 5 diagnósticos, 6% con 6 diagnósticos y finalmente un 4% alcanzaron a registrar hasta 7 diagnósticos.

El 8% de todos los NNC de nuestro grupo de estudio ingresó a UCI durante su hospitalización. En relación a la tasa de mortalidad de NNC, esta fue de 8.48% en el período de estudio, observándose un descenso en el porcentaje de pacientes fallecidos a lo largo del tiempo del estudio.

Gráfico 3

Mortalidad de Niños con riesgo de Necesidades Especiales



La tasa de mortalidad de los NNC en comparación con la tasa de mortalidad del INSN, demuestra que los NNC tienen una tasa de mortalidad 3.38 veces más alta, y esto se correlaciona con una mayor estancia hospitalaria comparado con la estancia promedio institucional y de los NNC no fallecidos.

Se aplicó la prueba Chi Cuadrado a fin de establecer la significancia estadística entre las variables estudiadas con los siguientes resultados: Existe una correlación estadísticamente significativa ($p < 0.005$) entre la Mortalidad de los Pacientes NNC y estancia hospitalaria, ingreso a UCI, grupo etario, procedencia, diagnóstico principal y diagnósticos múltiples. También hubo correlación significativa entre no ingreso a UCI y menor número de diagnósticos.

Tabla 3

Tasa de mortalidad en los NNC, comparada con la Tasa de Mortalidad institucional

	Egresos NNC	Fallecidos NNC	Tasa de mortalidad de NNC	Tasa Mortalidad INSN
2008	1118	140	12.50	2.5
2009	1333	114	8.60	2.7
2010	1437	130	9	2.7
2011	1389	97	7	2.6
2012	1739	114	6.60	2.4

Tabla 4

Estancia hospitalaria diferenciada entre NNC egresados y fallecidos, comparada con estancia promedio en INSN. 2008-2012

	Media Estancia NNC vivos	Media Estancia NNC fallecidos	Estancia INSN
2008	16.2	32.7	12.2
2009	16.07	32.6	12.6
2010	15.96	39.7	12.9
2011	15.82	47.1	13.7
2012	14.04	39.5	12.6
Promedio	15.62	38.32	12.8

Se encontró asociación entre el número de sistemas afectados y la supervivencia. Por otro lado no se encontró asociación con el sexo de los pacientes.

Finalmente, se observa una correlación entre el no ingresar a UCI y menor cantidad de diagnósticos. ($p < 0.005$)

DISCUSIÓN

La emergencia de un grupo de pacientes pediátricos con características especiales en cuanto a su vulnerabilidad ha ido adquiriendo cada vez mayor importancia debido al progreso científico y tecnológico que permite la sobrevivencia de estos niños en el tiempo, pero acompañados de una serie de necesidades especiales de atención en salud.

Se han intentado varias definiciones desde McPhearson en el año 1998 ⁽¹⁾, y en Chile Flores ⁽²⁾, que trata de llamar la atención sobre este fenómeno para el cual los servicios de atención a niños, en especial los servicios de salud no estaban preparados.

Flores ⁽²⁾ establece una prevalencia de 19.20% de niños con enfermedades crónicas atendidos en un establecimiento de salud complejo similar al INSN. En el presente estudio encontramos una prevalencia creciente desde 9.74% para el año 2008 a 16.77% para el 2012 en el INSN, que demuestra un aumento importante y que es necesario continuar estudiando. Burns et al. ⁽⁵⁾ en Estados Unidos encontró una prevalencia de pacientes pediátricos que aumentaba alrededor de 5.59% al año durante los 15 años del estudio.

Aunque no hay diferencia notable en cuanto a frecuencia por sexo, es importante indicar que hay un discreto predominio del sexo masculino (53.1%), similar a otros reportes como de Flores et al. ⁽²⁾, así como Newacheck et al ⁽⁶⁾.

El grupo etario más frecuente en hospitalización son lactantes en los años 2008 al 2012 los cuales constituyen el 50% de los egresos cada año, pues muchas de las enfermedades complejas tienen sus orígenes en condiciones de manifestación precoz como malformaciones congénitas, enfermedades del metabolismo, enfermedades neurodegenerativas o sufrir eventos catastróficos como encefalopatía hipóxico isquémica, meningitis, sepsis severas etc.

Analizando estos hechos, se puede especular que los NNC, son de alto riesgo para presentar estancias prolongadas, requerir de manejo multidisciplinario, mayor uso de tecnología, por ende mayor costo hospitalario en su atención.

Otro factor importante a analizar es la estancia hospitalaria, pues encontramos que la media

de estancia es 7 días, que es la que en estudios similares delimitan una estancia corta o aceptable. Newacheck ⁽⁶⁾ encuentra que la estancia de los NNC es tres veces superior a los pacientes sin estas características, y que además existe correlación con una mayor mortalidad de forma significativa, resultados similares a los encontrados en nuestro estudio.

En cuanto a los diagnósticos de ingreso hospitalario, en nuestra serie encontramos que corresponde a enfermedades infecciosas como diarrea, y enfermedades respiratorias, explicable por ser las enfermedades más comunes en la edad pediátrica, encontrando luego las causas neurológicas y nutricionales. Flores et al. ^(2,3), encuentra predominio de enfermedades respiratorias.

Una de las características en la complejidad de atención de estos niños, es la dependencia de tecnología como requerimiento para mantener una calidad de vida aceptable que les permita permanencia en domicilio y realizar actividades propias de su edad, entre las principales son las ostomias (traqueostomía, gastrostomía), uso de catéteres venosos centrales de larga permanencia, sondas nasogástricas, además de dependencia de procedimientos como diálisis, ventilación mecánica no invasiva entre otros. En nuestro estudio no fue posible encontrar dicha información por falta de registro, y constituye una de las limitantes.

A pesar que la mortalidad hospitalaria en el INSN es relativamente baja (2.58), llama la atención la mortalidad observada en este grupo de niños con NNC (8.74), básicamente por la mayor vulnerabilidad, riesgos de complicaciones, mayor estancia hospitalaria y condiciones propias de algunas de las enfermedades que portan. Sin embargo, observamos una tendencia a disminuir durante el período estudiado, posiblemente por un más pronto reconocimiento, atención especializada y una mejor tecnología empleada.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

El número de NNC está en aumento en el INSN, los cuales tienen mayor probabilidad de presentar estancias hospitalarias prolongadas, reingreso y fallecimiento en la institución.

Estos niños requieren de manejo multidisciplinario por la complejidad de sus patologías, así como

el mayor uso de tecnología, que contribuye a mejorar su calidad de vida, por lo que se hace imperativo la capacitación del personal de salud que atiende a estos niños en los diversos niveles de atención para poder solucionar los problemas que puedan presentarse en el transcurso de la vida de estos niños.

La TeleMedicina, que puede contribuir a salvar la brecha de especialistas y poder atender a estos pacientes en su lugar de origen.

Al ser niños con patologías crónicas, las cuales las instituciones de salud no están preparadas para su atención, pues el modelo de atención es de pacientes agudos. Por ello los procesos de atención deben adaptarse y cambiarse para atender adecuadamente las demandas de este

importante grupo pediátrico, especialmente en los establecimientos de alta complejidad.

Una de las estrategias planteadas para la atención integral de estos niños es a través de la formación de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos que responden a estas necesidades, considerando como objetivos al paciente y su familia, la mejora de la calidad de vida y el alivio de sufrimiento que deviene con el tiempo complicaciones.

Se requiere que el Sistema Sanitario responda a esta demanda creciente y urgente, mediante servicios de atención adecuados desde el primer nivel de atención hasta el nivel más complejo, es un asunto que requiere prioridad en las Políticas Públicas de Salud por ser un derecho de los niños y adolescentes de nuestro país.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. McPherson M, Arango P, Fox H. Et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102 (1):137-140.
2. J.C. Flores, D. Carrillo, L. Karzulovic, J.Cerda et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile* 2012; 140: 458-465.
3. J.C. Flores, M.Lizama, N. Rodriguez, M. Ávalos, et al. Modelo de atención y clasificación de "Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud-NANEAS": recomendaciones del Comité NANEAS de la Sociedad Chilena de Pediatría. *Rev Chil Pediatr.* 2016; 87 (3): 224-232.
4. S. Peterson-Carmichael, I. Cheifetz. The chronically ill patient: Pediatric considerations. *Respiratory Care.* June 2012; 57 (6): 993-1003.
5. 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):638-646
6. P. Newacheck, S. Kim, S. Blumberg, J. Rising. Who is at risk for special Health care needs: Findings from the National Survey of Children's Health. *Pediatrics* 2008; 122 (2): 347-359.