# Dar cuidados integrales acorde a las necesidades, más allá del asistencialismo

Fernández Cordero M\*, Luna C\*, Berridi R\*, Ordoñez M\*\*, Irastorza \*\*.

\* Servicio Internación Clínica Pediátrica HZE "Dr. Noel H. Sbarra".

\*\* Unidad de Residencia de Pediatría.

#### RESUMEN

Los Niños con Necesidades Complejas de Salud (NNCS) presentan necesidad elevada de recursos de atención médica y educativa especializada. El Servicio de Internación de Pediatría del HZE "Dr. Noel H. Sbarra" de la ciudad de La Plata da respuesta al aumento progresivo de este grupo de pacientes con enfermedades complejas. Describir el funcionamiento y la actividad asistencial del Servicio de Internación Pediátrica del HZE "Dr. Noel H. Sbarra" en el periodo enero 2016- diciembre 2018. Demostrar la creciente demanda de atención de niños con necesidades complejas de salud (NNCS) en este servicio. Describir la continuidad de atención de los NNCS al egreso. El Porcentaje de Ocupación de Camas (POC) de todo el Servicio en promedio de 2016- 2018 fue de 62%. Alcanzando en el año 2018 un POC del 81% de Cuidados Progresivos Intermedios considerado como ocupación óptima. El Promedio de días de estada general del Servicio es de 60, siendo de 6,7 para Cuidados Básicos y 280 días para los Cuidados Progresivos Intermedios. El 30% (promedio 75 pacientes/año) de los egresos corresponden a NNCS. Respecto de los egresos de NNCS en periodo 2016-2017, el 70% (52 pacientes) no tenían continuidad de la atención de salud por pediatra, por lo que en 2018 se implementa el Consultorio Interdisciplinario de Seguimiento de NNCS. El Servicio de Internación de Pediatría del HZE Dr. Noel Sbarra ha incrementado su actividad a expensas de los Cuidados Progresivos Intermedios. Para dar respuesta a esta realidad se impulsó la modalidad innovadora de cuidados progresivos, con la creación de un equipo interdisciplinario, capacitado para la atención integral y seguimiento de estos niños.

PALABRAS CLAVES: NNCS, Enfermedad crónica, Pediatría, Atención integral.

**DESCRIPTORES:** ENFERMEDAD CRONICA – PEDIATRIA – SALUD DEL NIÑO – ATENCION INTEGRAL DE SALUD – HOSPITALIZACION – TIEMPO DE INTERNACION

Cómo citar: Fernández Cordero M, Luna C, Berridi R, Ordoñez M, Irastorza S. Dar cuidados integrales acorde a las necesidades, más allá del asistencialismo. Sbarra científica. Vol 2, n2: 2020; 2 (2). Disponible en: <a href="http://www.hospitalsbarra.com.ar/cientifica/index.html">http://www.hospitalsbarra.com.ar/cientifica/index.html</a>.

#### INTRODUCCION

Los Niños con Necesidades Complejas de Salud (NNCS) son una población definida, por consenso, en función de las necesidades de cuidados asistenciales y educativos, más allá de sus diagnósticos. Esta población fue definida por Mc Pherson y colaboradores en EEUU como NANEAS (Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud) como "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 recursos en salud". Dentro de NANEAS existe un subgrupo menor, NNC (Niños Médicamente Complejos) que presentan necesidad elevada de recursos de atención médica y educativa especializada, presencia de una o más enfermedades crónicas que condicionan alta fragilidad y limitaciones funcionales graves<sup>1</sup>.

El Servicio de Internación de Pediatría del HZE "Dr. Noel H. Sbarra" de la ciudad de La Plata da respuesta al aumento progresivo de pacientes pediátricos con enfermedades complejas que presentan no solo necesidades asistenciales específicas de salud sino también sociosanitarias.

#### **OBJETIVOS**

- Describir el funcionamiento y la actividad asistencial del Servicio de Internación Pediátrica del HZE Dr Noel H. Sbarra (a través de indicadores de estructura, procesos y resultados) en el periodo enero 2016-diciembre 2018.
- Demostrar la creciente demanda de atención de niños con necesidades complejas de salud (NNCS) del Servicio de Internación Pediátrica del HZE Dr Noel H. Sbarra.



 Describir la continuidad de atención de los NNCS al egreso del Servicio de Internación Pediátrica del HZE "Dr. Noel H. Sbarra".

### **MATERIAL Y METODOS**

Estudio descriptivo retrospectivo donde se analizaron las Historias Clínicas de los ingresos, los Informes Estadísticos de Hospitalización (IEH) y la base de datos del Servicio de Internación del periodo enero 2016-diciembre 2018.

## **RESULTADOS**

El servicio de Internación de Pediatría del HZE "Dr. Noel Sbarra" dispone de una dotación de 85 camas, de las cuales 70 corresponden a internación de Cuidados Progresivos Intermedios y 15 a internación conjunta de Cuidados básicos<sup>2,3</sup>. Los primeros corresponden a pacientes pediátricos judicializados o con medidas de protección de derechos por riesgo social, sin la presencia de sus familiares. Su criterio de internación está enmarcado en la Ley de Protección y Promoción de los Derechos de niños, niñas y adolescentes, vigente desde el año 2007<sup>4</sup>; en lo cotidiano, presentan una realidad compleja (social, judicial, psicológica) sumada a su salud física.

En el periodo comprendido entre enero 2016 y diciembre 2018 han ingresado 891 pacientes sin variación anual, con un promedio de 297 ingresos por año. Los egresos del periodo fueron 875.

La mediana de edad al ingreso fue de 1,6 años (desvío estándar 0.4).

El Porcentaje de Ocupación de Camas (POC) de todo el Servicio en promedio de 2016-2018 fue de 62%. Pero siendo el Porcentaje de Ocupación de Camas un indicador de la relación entre el servicio producido (paciente día) y capacidad potencial de producción (día cama disponible)<sup>5</sup>, es que surge del análisis del IEH, que el POC de los pacientes en Cuidados Progresivos Intermedios es de 70 % con un incremento de 25% en 2018 respecto de 2016. Alcanzando en el año 2018 un POC del 81% de Cuidados Progresivos Intermedios considerado como ocupación óptima.

El promedio de días de estada general del Servicio es de 60, siendo de 6,7 para Cuidados Básicos y 280 días para los Cuidados Progresivos Intermedios. Quedando así reflejadas las características del tipo de paciente asistidos en el Servicio.

El 30% (promedio 75 pacientes/año) de los egresos corresponden a NNCS.

Del análisis de los IEH del periodo surge que las condiciones crónicas más frecuentemente observadas fueron las neurológicas con 42% siguiendo las respiratorias y gastrointestinales, pero se debe tener en cuenta que la mayoría de los pacientes tienen pluripatología con al menos 3 diagnósticos en el informe de alta. En los años 2016-2018 el número de óbitos fue de 4.

Si se analiza el mes de junio 2018 (como mitad de periodo) de la base de datos del Servicio, se obtiene que de 60 pacientes con Cuidados Intermedios, el 25% requerían soporte de oxígeno de los cuales 6 pacientes tenían traqueostomía y el 28% soporte nutricional (alimentación enteral con sonda nasogástrica o gastrostomía) con 2 pacientes con nutrición parenteral.

Respecto de los egresos de NNCS en periodo 2016-2017, el 70% (52 pacientes) no tenían continuidad de la atención de salud por pediatra de cabecera según evidencia indirecta. En junio de 2018 se implementa el Consultorio Interdisciplinario de Seguimiento de NNCS donde se referencian todos los egresos de esa categoría con alta adherencia al mismo y un promisorio funcionamiento de una Red socio-sanitaria.

## **CONCLUSIONES**

El Servicio de Internación de Pediatría del HZE "Dr. Noel Sbarra" ha incrementado su actividad a expensas de los Cuidados Progresivos Intermedios, poniendo de manifiesto la necesidad de generar un nuevo paradigma de atención integral del niño con patología compleja institucionalizado<sup>6</sup>.

Este aumento de pacientes con patología crónica exige un cambio de mentalidad en la planificación de la asistencia, que debe estar enfocada a proporcionar una atención integral, continua y coordinada<sup>7,8,9</sup>. Esto es un claro objetivo en los sistemas de salud del mundo desarrollado. En promedio, 90% de los niños con enfermedades crónicas sobrevive al menos hasta los 20 años<sup>10</sup>.

Para dar respuesta a esta realidad se impulsó la modalidad innovadora de cuidados progresivos, con la creación de un equipo interdisciplinario, capacitado para la atención integral de estos niños<sup>6</sup>.

Según la OMS existe calidad de la atención de la salud cuando en ella hay oportunidad, integralidad y continuidad en los cuidados<sup>11</sup>. Por esta razón, es que la coordinación desde la internación implica diferentes aspectos, desde la gestión de los recursos

disponibles (RRHH, tecnología, polifarmacia), la interacción de los distintos actores (educación, salud, servicio social) hasta la planificación del alta y de la continuidad de la atención al egreso del Hospital, sea que retornan con sus familias de origen, a otras instituciones o son adoptados<sup>12</sup>.

Este modelo de seguimiento en equipo será guiado por un pediatra clínico coordinador, teniendo en cuenta los valores de solidaridad y equidad, con atención centrada en el niño y su entorno, sobre la base de los recursos de la comunidad a la cual pertenece y favoreciendo las prácticas según sus necesidades y cultura 13,14.

Proporcionar a los pacientes y cuidadores la sensación de que los diversos elementos del servicio de salud están conectados a través del tiempo y del lugar, es clave en el objetivo de lograr la continuidad de la atención.

Las enfermedades crónicas no resuelven espontáneamente, no tienen cura, pero con asistencia médica pueden disminuir las complicaciones evitables, el número de hospitalizaciones y prevenir la instalación de secuelas<sup>15</sup>.

#### REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS

- 1. Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS et al. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. Rev. méd. Chile 2012; 140(4): 458-465.
- 2. Artaza B, et al. Modelo de gestión de establecimientos hospitalarios. Santiago de Chile: Ministerio de Salud División de gestión de red asistencial, 2006.
- 3. Tobar S. Análisis del Modelo de Gestión y la participación en el Hospital Zonal de Agudos "Manuel Belgrano" en el marco de la política implementada por la Provincia de Buenos Aires: tesis de Maestría. Rio de Janeiro: Fundação Oswaldo Cruz, Escola 1999. Nacional de Saúde Publica. Acceso: 04/04/19. Disponible http://teses.icict.fiocruz.br/pdf/tobarsm.pdf
- 4. Argentina. Ley 26061: de Protección Integral de los Derechos de las Niñas, Niños y Adolescentes. Buenos Aires, 2005. Acceso: 03/03/2019. Disponible en: http://servicios.infoleg.gob.ar/infolegInternet/anexos/110000-114999/110778/norma.htm

- Medina O, De Marco M. Indicadores de Productividad en Hospitales Públicos. Vis. futuro [internet] 2017, 21 (2). Acceso: 05/04/19. Disponible en: <a href="http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1668-87082017000200002&lng=es&nrm=iso">http://www.scielo.org.ar/scielo.php?script=sci\_arttext&pid=S1668-87082017000200002&lng=es&nrm=iso</a>
- 6 . Schiavone M, Mazza P, Cordero L. Internación por Cuidados Progresivos: Propuesta metodológica para su implementación en un hospital general de agudos. *Revista Asociación Médica Argentina* [internet] 2011: 124: 3. Disponible en: <a href="https://www.ama-med.org.ar/descargacontenido/60">https://www.ama-med.org.ar/descargacontenido/60</a> Acceso: 05/04/19.
- 7. 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)* [internet] 2018; 88 (1): 12-18. Acceso: 04/05/19. Disponible en: <a href="https://www.analesdepediatria.org/index.php?p=revista&tipo=pdf-simple&pii=S1695403317301765">https://www.analesdepediatria.org/index.php?p=revista&tipo=pdf-simple&pii=S1695403317301765</a>
- 8. Lasheras Soria E. Unidad de Crónicos Complejos del Hospital Sant Joan de Deu: PRINCEP: plataforma de respuesta integral a los niños crónicos con elevada dependencia, Barcelona, 2012. Sevilla: New Health Foundation, 2016. Acceso: 05/04/19. Disponible en: <a href="http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/06/PRI%CC%81NCEP-REGISTRO.pdf">http://www.newhealthfoundation.org/web/wp-content/uploads/2016/06/PRI%CC%81NCEP-REGISTRO.pdf</a>
- 9. Srivastava R, Stone B. Atención hospitalaria del niño medicamento complejo. *Clínicas Pediátricas de Norteamérica* 2005; 52: 1165-1187.
- 10. World Health Organization. Continuity and coordination of care: a practice brief to support implementation of the WHO Framework on integrated people-centred health services. Geneve: WHO, 2018. Access: 05/04/19. Available in: https://apps.who.int/iris/handle/10665/274628
- 11. Haggerty JL, Reid RJ, Freeman GK, Starfield BH, Adair CE, McKendry R. Continuity of care: a multidisciplinary review. *BMJ* [internet] 2003, 327: 1219-1221. Access: 05/04/19. Available in: <a href="https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC274066/pdf/bmj32701219.pdf">https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC274066/pdf/bmj32701219.pdf</a>
- 12. Ziring PR, Brazdziunas D, Cooley WC et.al. American Academy of Pediatrics Committee on children with disabilities: Care coordination: integrating health and related systems of care for children with special health care needs. *Pediatrics*

1999,104: 978-981. 04/05/19. Access: Available in: https://pediatrics.aappublications.org/content/104/4/978.long

- 13. Rauch DA, American Academy of Pediatrics Committee on Hospital Care. Physician's Role in Coordinating Care of Hospitalized Children. Pediatrics. 2018; 142(2):e20181503. Access: 04/05/19. Available [internet] https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/142/2/e20181503.full.pdf
- 14. Kelly AF, Hewson PH. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. J Paedriatr Child Health 2000; 36 (1):13-18.
- 15. Dosa NP, Boeing NM, Ms N, et al. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents Pediatrics [internet] 2001; 107(3):499-504. 05/04/19. Available Access: in: https://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/107/3/499.full-text.pdf