

## El desafío de la pediatría frente al cambio epidemiológico: la complejización de la población infantil y adolescente

The challenge of pediatrics facing the epidemiological change: the increasing complexity of the child and adolescent population

Bettina von Dessauer G.<sup>a</sup>

<sup>a</sup>Departamento de Pediatría, Clínica Alemana de Santiago. Santiago, Chile.



Durante las últimas décadas la población infantil y adolescente, de la cual nos hacemos cargo como pediatras, ha cambiado. Rápidos avances en el conocimiento biomédico y disponibilidad de tecnología médica compleja, la reducción de la malnutrición por déficit, las inmunizaciones, la mejoría en el acceso a atención en salud en red, el desarrollo progresivo del cuidado intensivo neonatal y pediátrico (UCI) han llevado a una sobrevida sin precedentes, con una baja sostenida de la mortalidad infantil redundando en un aumento de la expectativa de vida.

Una consecuencia es el aumento progresivo de una población de niños y adolescentes identificados como “paciente médicamente complejo” (PMC) que ya abarcan el 6-8% de la población 0-15 años (en Chile un 5.8% de la población de 2 a 17 años en la Encuesta Nacional de Discapacidad (ENDISC) 2016)<sup>1-3</sup>. A 3 meses posteriores a una hospitalización en UCI, se ha establecido que hasta un 69% de los pacientes tiene alguna secuela<sup>1</sup>. La cifra de mortalidad intra-UCI ha descendido significativamente por mayor conocimiento y experticia, pero también porque hoy sobreviven niños que 3 a 4 décadas atrás les habríamos permitido morir<sup>2</sup>.

La definición de PMC sigue en trabajo, pero incluye a los niños con condiciones sanitarias que requerirán

de cuidados especiales en salud al menos por 12 meses por riesgo o existencia de un compromiso funcional en el ámbito físico, motor, del desarrollo, cognitivo y/o emocional, independiente del origen (patología congénita o adquirida de cualquier órgano o sistema). Necesitarán de mayor atención en salud tanto en cantidad como complejidad, asociado a mayor costo para el sistema, comparado con la población pediátrica habitual<sup>3,4</sup>.

Los PMC son pacientes policonsultantes, requieren más hospitalizaciones y recursos en general, un equipo multidisciplinario, atención coordinada y representan un desafío para una gestión de resultados más que de meros procesos. En diferentes trabajos se establece que impactan en al menos el 10% de las hospitalizaciones, utilizan hasta el 40% del presupuesto institucional y 70-90% de la tecnología disponible<sup>3</sup>. Otros reseñan que pueden utilizar hasta el 25% de las camas hospitalarias, causar el 50-70% de los ingresos a UCI y constituir el 40-80% de las muertes hospitalarias<sup>5</sup>.

Este cambio epidemiológico paulatino no ha estado exento de dificultades en la práctica clínica por objetivos de gestión aún centrados en la resolución de lo agudo. Se observa un retraso en la adaptación de los planes y objetivos sanitarios a uno más integral que in-

Correspondencia:  
Bettina von Dessauer G.  
bvdessauer@gmail.com

cluya la prehabilitación, rehabilitación y rehabilitación a lo largo de la vida como un continuo indispensable. La meta debiera ser la recuperación de la salud o la mejor calidad de vida alcanzable, con la colaboración de muchos agentes de la sociedad<sup>6-8</sup>.

Es necesaria una clasificación de los pacientes complejos para priorizar a los que mayor asistencia requieren por preexistencia, gravedad, riesgo de desfuncionalización y pronóstico a futuro. El trabajo en red desde el ambulatorio (continuo y comunicado) con el pre-intra- y post hospitalización en UCI y hasta el hogar es esencial para garantizar la mejor atención para cada etapa de evolución del paciente individual<sup>7</sup>. Toda hospitalización, más aún en una UCI neonatal o pediátrica, es una interrupción en el ciclo de vida del niño y puede impactar en su desarrollo futuro<sup>8</sup>.

En consecuencia el nuevo escenario requiere de un ajuste en la política pública e incorporación de una nueva perspectiva amplia médico-clínica, administrativa y bioética como un todo sinérgico. Numerosos documentos del MINSAL (Orientaciones Técnicas 2011-2020, 2020-2030) ya incluyen la mirada integral pero falta el avance concreto en su aplicación: disponibilidad institucional del espacio físico idóneo además de la ampliación del recurso humano a más especialistas no médicos, como también la adquisición de tecnología e insumos para rehabilitación y rehabilitación. La segmentación de la medicina con subespecializaciones muy diversas puede redundar en la falta de un médico tratante de cabecera. El riesgo es la pérdida de la visión integral del paciente, con duplicación de estudios o retraso en la resolución de lo prioritario<sup>9</sup>.

La mirada inter/multi/transdisciplinaria ha demostrado que reduce los costos institucionales y familiares, el consumo de “productos sanitarios”, y por otro lado mejora la calidad de vida y satisfacción del paciente y su familia. Es necesario incluir en la atención integral a los médicos subespecialistas y profesionales de la Enfermería, Kinesiología, Fonoaudiología, Terapia Ocupacional, Psicología y Asistencia Social, etc. para construir una mirada y un plan sinérgico<sup>8</sup>.

El apoyo de Psicólogos y Asistentes Sociales, individualmente o en dupla, es de gran impacto en todo el proceso de atención del paciente complejo. Apoyan, pero no sustituyen el deber del Médico Tratante y su coequipo de mantener canales de comunicación abiertos y continuos con el paciente, la familia y el equipo.

La *prehabilitación* (= preparación anticipatoria del paciente para un procedimiento o cirugía), la *habilitación* (= el acompañamiento en el desarrollo integral lo mejor posible en salud y enfermedad) y la *rehabilitación* (= recuperar funciones perdidas por desuso, accidentes o patologías) deben ser parte de todo plan de salud.<sup>9,10</sup> El esfuerzo va dirigido a reducir al máxi-

mo el riesgo de “deshabilitación” (la pérdida de hitos, funciones y capacidades ya adquiridas) debido a las condiciones mismas de la enfermedad, el alejamiento de la familia y el reposo<sup>11</sup>. Nace así hace unos años el concepto de “*movilización precoz*” para contrarrestar este daño involuntario<sup>9,10</sup>.

Es esencial la incorporación armónica de la mirada bioética y del Cuidado Paliativo en nuestro quehacer rutinario<sup>12</sup>. Sólo con la aceptación tácita y explícita de los límites de la medicina en su capacidad de recuperación o sanación integral podemos ser justos con el paciente, su familia, la sociedad, nosotros mismos y con nuestro equipo como responsables del cuidado. Los recursos serán siempre limitados y su uso racional y razonable exigibles. El fallecimiento de un paciente no debiera ser percibido como una derrota, sino en la lógica de la vida y la muerte como un todo ineludible. La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico (AET) comunicada, planificada y bien ejecutada es parte de nuestro trabajo responsable<sup>13</sup>. No tiene relación alguna con eutanasia, asistencia al suicidio o al buen morir (“*Sterbebeihilfe*”), sino con los principios de no maleficencia y justicia, evitando el sufrimiento, como también el riesgo de futilidad y encarnizamiento terapéutico.

En resumen para cumplir con lo dicho se requieren ajustes: educación pertinente de todos los involucrados en el cuidado de los pacientes PMC, un fortalecimiento de la red primaria ambulatoria con mayor poder de resolución, un sistema de derivación e interconexión bidireccional con los hospitales de mediana y alta complejidad, construcción de centros de estadía transitoria para cumplir y completar la prehabilitación y rehabilitación cuando el hogar no lo puede proveer, y también centros para niños/as y adolescentes que ya no cumplen con criterios de estadía en hospitales, pero por condiciones sociales y de complejidad no pueden ser atendidos en su hogar<sup>14</sup>. Ya iniciamos hace dos años un trabajo de propuesta de centros de estadía transitoria al amparo de SOCHIPE y otros agentes de la sociedad, pero falta avanzar en el respaldo oficial y su financiamiento regular.

En el Hospital Roberto del Río de 189 camas, actualizamos el modelo de gestión con la creación de la Unidad de (Re)habilitación con Atención Integral (URACI). Con un proyecto MINSAL/MIDESO inauguramos el 2019 un servicio con espacio físico idóneo, profesionales médicos y no médicos (cohesionados administrativamente, incluidos los Kinesiólogos), tecnología e insumos para poder proveer este servicio integral desde el primer contacto, a lo largo de la hospitalización, en el ambulatorio y con conexión progresiva a la red pertinente. Incorporamos la movilización precoz desde la UCI, la atención en equipo con Fisiatras y de todas las especialidades no médicas ya mencionadas<sup>15</sup>. Las estadísticas locales permiten visibilizar, ya el año

2021, 121.952 atenciones en el ámbito de la rehabilitación y 64.435 atenciones por profesionales no médicos.

Debiera extenderse nuestro interés hacia el escenario educacional, parte esencial si queremos tener como *Leitmotiv* la meta de la recuperación de la salud, la mejor calidad de vida posible y por lo tanto la inclusión de cada paciente PMC en su mejor nivel alcanzable en la sociedad.

Debemos hacernos corresponsables del creciente

grupo de niños y adolescentes PMC que sobreviven, a veces en muy precarias condiciones fisiológicas, de reservado pronóstico de cantidad y calidad de vida y que quedan a la deriva en nuestro sistema actual.

### Conflicto de intereses

La autora declara no tener conflicto de interés alguno.

### Referencias

1. Knoester H, Bronner M, Bos A. Surviving pediatric intensive care: physical outcome after 3 months. *Intensive Care Med* 2008;34(6):1076-82. doi: 10.1007/s00134-008-1061-4.
2. Namachivayam P, Taylor A, Montague T, et al. Long-stay children in intensive care: long-term functional outcome and quality of life from a 20-yr institutional study. *Pediatr Crit Care Med*. 2012;13(5):520-8. doi: 10.1097/PCC.0b013e31824fb989.
3. Russell CJ, Simon TD. Care of children with medical complexity in the hospital setting. *Pediatr Ann*. 2014;43(7):e157-62. doi: 10.3928/00904481-20140619-09.
4. Cohen E, Kuo DZ, Agrawal R, et al. Children with medical complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. *Pediatrics*. 2011;127(3):529-38. doi: 10.1542/peds.2010-0910.
5. Cohen E, Berry JG, Sanders L, Schor EL, Wise PH. Status Complexicus? The Emergence of Pediatric Complex Care. *Pediatrics*. 2018;141(Suppl 3): S202-S211. doi: 10.1542/peds.2017-1284E.
6. Edwards JD, Goodman DM. The Child with Severe Chronic Illness in the ICU: A Concise Review. *Crit Care Med*. 2022;50(5):848-859. doi: 10.1097/CCM.0000000000005512.
7. Zimmerman JJ, Harmon LA, Smithburger PL, et al. Choosing Wisely for Critical Care: The Next Five. *Crit Care Med*. 2021;49(3):472-481. doi: 10.1097/CCM.0000000000004876.
8. Carlton EF, Pinto N, Smith M, Fink EL, Watson RS, et al. Overall Health Following Pediatric Critical Illness: A Scoping Review of Instruments and Methodology. *Pediatr Crit Care Med*. 2021;22(12):1061-1071. doi: 10.1097/PCC.0000000000002800.
9. Choong K, Awladthani S, Khawaji A, Clark H, Borhan A, Cheng J, Laskey S, Neu C, Sarti A, Thabane L, Timmons BW, Zheng K, Al-Harbi S; Canadian Critical Care Trials Group. Early Exercise in Critically Ill Youth and Children, a Preliminary Evaluation: The wEECYCLE Pilot Trial. *Pediatr Crit Care Med*. 2017;18(11):e546-54. doi: 10.1097/PCC.0000000000001329.
10. Noronha J, Samuel S, Singh VP, Prabhu HS. Effects of exercise-based prehabilitation in children undergoing elective surgeries: a systematic review. *F1000Res*. 2021;10:1262. doi: 10.12688/f1000research.74493.2.
11. Iyengar A, Lewin S, Lantos JD. Considering Family Resources When Making Medical Recommendations. *Pediatrics*. 2018;141(1):e20171198. doi: 10.1542/peds.2017-1198.
12. Rodríguez N, Palma Ch. Cuidar cuando no es posible curar. El cuidado paliativo en los pacientes pediátricos. En: *Pediatria para "NANEAS"*. Nelson A. Vargas Editor. Aguirre Impresores Ltda. Sociedad Chilena de Pediatría. Santiago de Chile. Primera edición 2010 Págs. 409-23.
13. Von Dessauer B, Benavente C, Monje E, Bongain J, Ordenes N. Limitación de Tratamiento de Soporte Vital en una Unidad de Cuidado Intensivo Pediátrica Chilena: 2004-2014. *Rev Chil Pediatr* 2017;88(6):751-8. <http://dx.doi.org/10.4067/S0370-41062017000600751>
14. Arias MP, Campos S. Fernández J, Fernández A. *Tratado de Cuidados Intensivos Pediátricos en Latinoamérica / SLACIP*. B von Dessauer. Coordinadora Cap XVII Gestión del Cuidado: 156-163, Cap XVIII Impacto de la internación en UCI:164-167 y Cap.XIX Aspectos Bioéticos:168-74. Editorial Distribuna 2023, ebook
15. Von Dessauer B, García C, Koch k, et al. (Re)habilitación con Atención Clínica Integral. En *Manual de atención pediátrica*, Hospital Roberto del Río. 6°. Edición. Editorial Mediterráneo Ltda 2023. Págs. 415-25. ISBN 978-956-220-446-0.