

# Patología crónica compleja



Laura González Garrido (Rotatorio Pediatría)  
Tutor: Pedro Alcalá Minagorre (Escolares)

# ANAMNESIS Y EXPLORACIÓN

Niña de 6 años con síndrome de Rett que ingresa por neumonía asociada a SARS-CoV-2 con derrame pleural

## Enfermedad actual

- Rechazo ingesta, febrícula, test Ag COVID-19 +, sat O<sub>2</sub> 96%
- Empeoramiento clínico progresivo: fiebre persistente, dificultad respiratoria, oxigenoterapia suplementaria
- Rx tórax: infiltrado bibasal con neumonía en LID/LM + derrame pleural LID
- OAF 15 L/min, FiO<sub>2</sub> 40% (Sat O<sub>2</sub> 92%). Cefotaxima i.v. + corticoides i.v.
- A las 48h: edemas pretibiales y palpebrales bilaterales.

Empeoramiento clínico → Traslado

# ANAMNESIS Y EXPLORACIÓN

## Antecedentes personales

- Sd. de Rett
- Disfagia neurógena
- Encefalopatía epileptógena

## Tratamiento habitual

- Ácido valproico
- Lamotrigina

## Exploración física

- Sat O<sub>2</sub> 94% (OAF 15 L/min, FiO<sub>2</sub> 0,21)
- Discreto tiraje subcostal, sin otros signos de dificultad respiratoria
- Múltiples estigmas de venopunción
- Edemas sin fóvea en pies, dorso de la mano izquierda y párpados
- AP: hipoventilación en base pulmonar derecha y buena ventilación hemitórax izquierdo

# PRUEBAS DIAGNÓSTICAS Y TRATAMIENTO

## Pruebas complementarias

- PCR SARS-CoV-2: Positiva con alta carga
- Analítica sanguínea: ↑ reactantes fase aguda
- Gasometría: ↑ pCO<sub>2</sub> , ↑ HCO<sub>3</sub>
- Rx tórax
- Ecografía torácica: área de consolidación con broncograma aéreo a nivel posterobasal derecho

## Tratamiento

Soporte ventilatorio

OAF + ↑ FiO<sub>2</sub>

Antibióticos

Cefotaxima +  
ampicilina

↓  
Amoxi-clav

↓  
Piper-tazo +  
teicoplanina

Corticoides

Metilprednisolona

↓  
Dexametasona

Fluidoterapia

NNBB:  
1125 ml/día

# EVOLUCIÓN

## Exposición de problemas

### Infeccioso

- Neumonía
- Infección por SARS-CoV-2
- Posible infección del CVC

### Nutrición

CVC  
↓  
Sonda NG  
↓  
PEG

### Soporte respiratorio

OAF + ↑FiO<sub>2</sub>  
↓  
Gafas nasales  
↓  
Sin OAF, Bipap nocturno

### Encefalopatía

- Ajuste fármacos antiepilépticos
- Comprobación interacciones
- Contacto con neuropediatra (hospital de origen)
- UHD

Actitud al alta

Seguimiento coordinado por parte de la UHD

# NIÑOS CON COMPLEJIDAD MÉDICA

## Definición



Comorbilidades

- Enfermedades crónicas multisistémicas
- Limitaciones funcionales
- Dependencia de la tecnología
- Pautas de medicación complejas
- Ingresos frecuentes y prolongados
- Cuidados en el domicilio
- Múltiples especialistas

- Patología derivada de los trastornos primarios: trastornos de la deglución, neumopatía aspirativa, etc.
- Motivos de ingreso no programado: respiratorio, nutricional, soporte tecnificado

# NIÑOS CON COMPLEJIDAD MÉDICA

## Principales problemas

- Seguridad del paciente
- Fragmentación y descoordinación de la asistencia
- Pérdida de información, falta de plan, objetivos contradictorios
- Desgaste (familia, cuidadores, profesionales sanitarios)
- Fragilidad, falta de apoyo económico y laboral, burocracia

Tabla 2. Esquema de clasificación según los Grupos de Riesgo Clínico.

## Identificación y clasificación

### Cuestionarios

- ✓ *Children with Special Health Care Needs Screener (CSHCN Screener)*

### Sistemas basados en diagnósticos

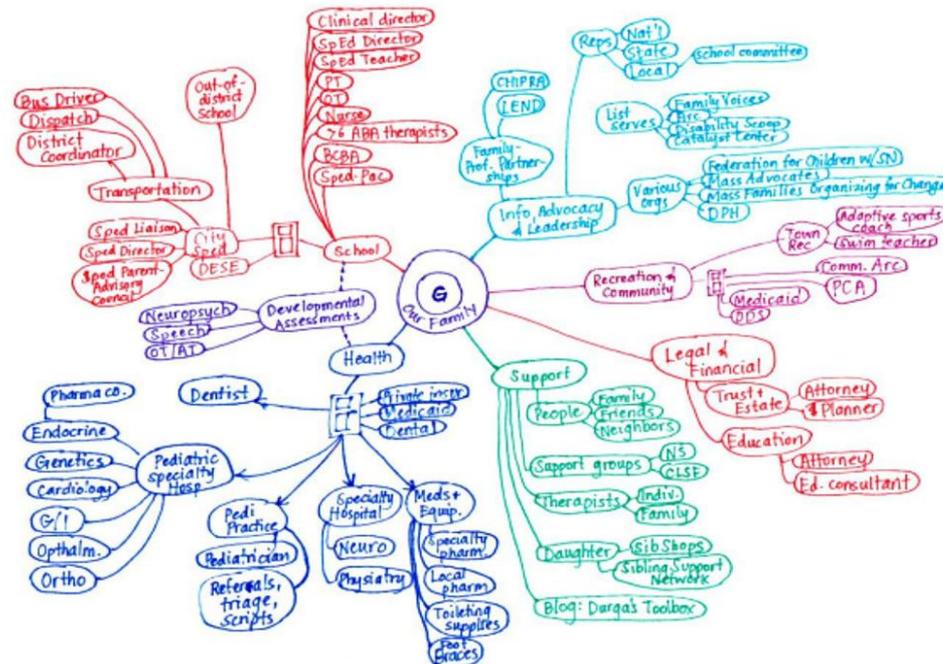
- ✓ Los Grupos de Riesgo Clínico (GRC) →
- ✓ Algoritmo de complejidad médica pediátrica

| Niños con complejidad médica |  |   |   |  |                           |
|------------------------------|--|---|---|--|---------------------------|
|                              | No crónica (GRC 1, 2)                          | Episódica crónica (GRC 2, 4)  | Crónica durante toda la vida (GRC 5)  | Crónica compleja (GRC 6, 7, 9)   | Neoplasias (GRC 8)        |
| Descripción                  | Patología aguda de menos de 1 año de duración. | Patología crónica de más de 1 año de duración. Potencialmente curable con el tratamiento adecuado. Poco probable que se mantenga en la edad adulta. | Enfermedad primaria más grave de un único aparato o sistema, que es probable que cause un deterioro significativo y duradero. | Patología crónica significativa en dos o más sistemas o Patologías crónicas progresivas o limitantes o Dependencia de tecnología | Neoplasias en tratamiento |
| Ejemplos                     | Fractura<br>Neumonía<br>Apendicitis            | Asma<br>Depresión<br>Trastornos de conducta   | Diabetes tipo 1<br>Cardiopatías congénitas  | Parálisis cerebral infantil<br>Síndrome de Down<br>Fibrosis quística   | Leucemia<br>Tumores óseos |

# NIÑOS CON COMPLEJIDAD MÉDICA

## Retos

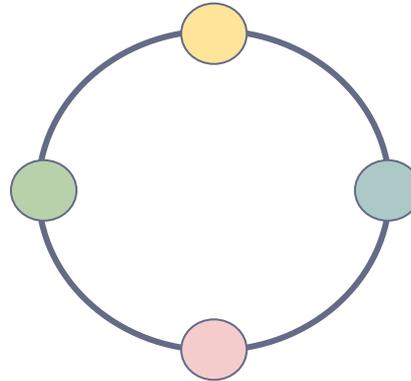
- Transición y transferencia de cuidados
- Prevención (vacunación)
- Apoyo durante la transición a unidades de adultos
- Papel protagonista de la enfermería pediátrica
- Capacitación de cuidadores y apoyo familiar
- Plan de cuidados y coordinación



# CONCLUSIONES

Aumento exponencial de niños con patología médica compleja

Papel de la pediatría interna hospitalaria como coordinadora de la asistencia



Ingresos frecuentes y prolongados

Necesidad de coordinación

Necesidad de un modelo enfocado en una población con mayor cronicidad

# BIBLIOGRAFÍA

1. Rodríguez-Alonso A, Ricart-Campos S. Atención al niño con complejidad médica o patología crónica. Web de la Sociedad Española de Pediatría Interna Hospitalaria [en línea] [fecha de consulta: 18-I-2022]. Disponible en: <https://sepih.es/wp-content/uploads/27.-Atencion-al-nino-con-complejidad-medica-o-patologia-cronica-compleja.pdf>
1. Alcalá-Minagorre PJ. Enfermedad crónica compleja en edad pediátrica. Web del Servicio de Pediatría del Hospital General Universitario de Alicante [en línea] [fecha de consulta: 21-I-2022]. Disponible en: [https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2020/01/2019\\_10\\_ENFERMEDAD-CRÓNICA-COMPLEJA-EN-PEDIATRÍA.pdf](https://serviciopediatria.com/wp-content/uploads/2020/01/2019_10_ENFERMEDAD-CRÓNICA-COMPLEJA-EN-PEDIATRÍA.pdf)
1. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. An Esp Pediatr. 2021; 95(4): 233-239