



UNIVERSIDAD PERUANA
CAYETANO HEREDIA
FACULTAD DE MEDICINA

TRABAJO ACADÉMICO PARA OPTAR EL TÍTULO DE ESPECIALISTA EN MEDICINA PEDIATRICA

“FRECUENCIA DE NIÑOS Y ADOLESCENTES CON
NECESIDADES ESPECIALES EN ATENCIÓN DE SALUD
HOSPITALIZADOS EN EL HOSPITAL CAYETANO HEREDIA DE
SAN MARTÍN DE PORRES, 2017 – 2019”

Nombre del Autor: Dra. Silvia Patricia Vela Pinedo
Nombre del Asesor: Dra. Ericka Katiuska Noriega Cabrera
Nombre del Co-Asesor: Dr. Roger Antonio Hernández Diaz

LIMA – PERÚ

2020

2. RESUMEN

El estudio tiene por objetivos determinar la frecuencia de “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud” (NANEAS) hospitalizados en el Hospital Cayetano Heredia 2017-2019, identificar las características sociodemográficos de NANEAS hospitalizados en el Hospital Cayetano Heredia 2017-2019 e identificar las principales causas de hospitalización en NANEAS hospitalizados en el Hospital Cayetano Heredia 2017-2019. Contemplando una metodología de diseño de tipo descriptivo retrospectivo, se diseñará una ficha de recolección de datos para extraer datos precisos de las historias clínicas niños y adolescentes con necesidades especiales, que permita construir una base sólida en el Microsoft Excel de forma sistematizada para su posterior traslado al paquete SPSS versión 24, el cual, facilitará el cálculo de estadísticos descriptivos relacionados a cada objetivo formulado.

Palabras clave: Enfermedad crónica, cuidados especiales, Prevalencia

3. INTRODUCCIÓN

Grandes progresos se lograron en pediatría, gracias al avance y la generación de nuevas tecnologías en medicina, generando así cambios en el perfil de la patología pediátrica y mejorando la sobrevivencia de pacientes con patologías complejas, como resultado trajo consigo una disminución en la mortalidad infantil, pero también un aumento de las patologías crónicas. Permitiendo que un nuevo grupo emerja, denominado “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud” (NANEAS), siendo una población importante desde múltiples perspectivas, por lo que se requiere conocimiento de su prevalencia y características epidemiológicas. (1) (2).

Se considera que la prevalencia de NANEAS ha incrementado, sin embargo, no hay datos estadísticos a nivel nacional. Según una encuesta sobre calidad de vida y salud expuso que el 15.7% de los menores de 15 años posee una enfermedad respiratoria crónica, el 8,9% reporta dificultades visuales y la prematuridad llega a un 5.6%.

En Estados Unidos, los datos recolectados, durante los años 2016 -2017 indican que un 18% de la población menor de 18 años tienen necesidades especiales de atención médica, y un 28% de los hogares con niños tienen al menos un niño con necesidades especiales de atención médica (3).

En España se logró implementar una unidad pediátrica de enfermedades crónicas en el Hospital de la Paz, donde se registró 92% de los pacientes presentaba pluripatología y un 69% de estos son requerían de algún tipo de apoyo tecnológico para garantizar una adecuada calidad de vida, principalmente de soporte respiratorio 54%. (4)

En el país de Chile, el primer estudio de prevalencia sobre discapacidad (2004), manifestó que el 12.9% de la ciudad presenta algún tipo de limitación funcional o situación de discapacidad, siendo el 5.7% de ellos menores de 15 años. (5). En el 2012, se realizó nuevamente un estudio sobre prevalencia hospitalaria de pacientes NANEAS registrándose una de aumento a 60.8 %, evidenciándose así que constituyen un nuevo grupo emergente, vulnerable y demandante entre los hospitalizados. (6)

La expresión Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud (NANEAS), se acuñó en Estados Unidos por el año 1998. Definiéndose como “todos aquellos que tienen o están en mayor riesgo de presentar una enfermedad crónica de tipo

física, del desarrollo, conductual o emocional y que también requieren servicios relacionados con la atención médica de un tipo o cantidad más allá de lo requerido por los niños en general” (5) y (7).

El instrumento de screening fue descrito por Bethell en 2002, considerando cinco aspectos (8) (9):

- Necesita mayor cuidado médico, servicios de salud o servicios educacionales
- Necesidad de terapias especializadas (terapia física, lenguaje, terapia ocupacional) mayores a 12 meses.
- Usó de fármacos indicados por un médico mayor a doce meses
- Presencia de un tipo de discapacidad permanente que necesita derivación mayor a 12 meses.
- Necesidad de empleo de tecnología o dispositivos.

Necesidades especiales es un término general para una amplia gama de diagnóstico, desde los que se resuelven rápidamente hasta los que serán un desafío para la vivencia. Los ejemplos incluyen problemas tales como fibrosis quística, asma, diabetes mellitus, alergia alimentaria, enfermedad de células falciformes, artritis idiopática juvenil, trastornos genéticos, mielomeningocele, enfermedad neuromuscular, epilepsia, enfermedad cardíaca congénita, lesiones relacionadas con traumas y VIH, así como trastornos de habla, lenguaje, aprendizaje y comportamiento. (10).

El abordaje de los NANEAS, por su condición de salud se caracteriza por un costoso consumo de recurso tecnológico, farmacológico, hospitalario y recurso humano; es por ello que el enfoque del manejo y control de estos pacientes debe ser de acuerdo a sus necesidades, permitiendo así unificar los cuidados y generar mejores programas de salud para este nuevo grupo emergente de pacientes. (11) y (12)

Además de las limitaciones relacionadas con su condición física, presentan un riesgo incrementado de tener problemas de salud mental y conductual, días de cama y días de ausencia escolar, necesidades de atención médica no cubiertas, y admisiones no programadas a la unidad de cuidados intensivos. (13) (14)

Tener un hijo con SHCN también tiene un impacto en la familia. Los padres de niños SHCN tienen menos probabilidades de tener un empleo a tiempo completo. Económicamente, se ha estimado que los niños SHCN representan más de la mitad de todos los costos de atención médica relacionados con los niños. Por ello, es necesario determinar los factores como los efectos generados en la salud, aspectos financieros, sociales y psicológicos del cuidador (15) (16)

Es indispensable el cuidado diario, lo cual, incluye higiene personal, la ingesta de medicamentos, hábitos alimenticios, apariencia física, elementos tecnológicos para la adhesión a su cuerpo, como soporte crucial en el ciclo vital de mencionada población, sin embargo, no logran acceder en todos los casos, ya sea por falta de recursos o por desconocimientos de los padres. (17) (18) (19)

De esta forma, el equipo médico desarrolla un rol imprescindible en el cuidado de NANEAS por medio de la recepción y el apoyo a las familias en el periodo de la hospitalización, así como, en el seguimiento después del alta hospitalaria que incluye la capacitación a los miembros del hogar.

Los NANEAS son una población importante desde los servicios de atención médica, la economía y las perspectivas políticas. Sin embargo, no existían datos nacionales sobre su prevalencia y las necesidades de servicios de salud que utilizan una definición comúnmente aceptada.

Por otro lado, el estudio se justifica socialmente por orientar su interés por determinar la frecuencia de los niños y adolescentes con necesidades especiales hospitalizados, con el propósito de diseñar estrategias que genere conciencia en los profesionales de salud para mantenerse en constante capacitación e investigación en aras de prestar un asistencia de calidad que salvaguarde la salud de los individuos con necesidades especiales de atención médica.

4. OBJETIVOS

Objetivo general:

Determinar la frecuencia de “Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud” (NANEAS) hospitalizados en el Hospital Cayetano Heredia de San Martín de Porres, 2017 – 2019.

Objetivos específicos:

Identificar las características sociodemográficas de NANEAS hospitalizados en el Hospital Cayetano Heredia de San Martín de Porres, 2017 – 2019.

Identificar las principales causas de hospitalización NANEAS hospitalizados en el Hospital Cayetano Heredia de San Martín de Porres, 2017 – 2019.

5. MATERIAL Y MÉTODO

a) Diseño del estudio

El presente estudio se enmarca en un diseño no experimental, descriptivo retrospectivo, a fin de determinar la frecuencia de hospitalización NANEAS hospitalizados durante el periodo del 2017 al 2019 en el Hospital Cayetano Heredia, Lima

b) Población

Para el estudio, se registrarán todos los pacientes hospitalizados entre el 1 de enero del 2017 al 31 de diciembre del 2019 en Hospitalización de Pediatría del Hospital Cayetano Heredia. Solo se considerará la primera hospitalización en aquellos que presentan más de una estadía.

c) Muestra

Para identificar a los pacientes NANEAS, se empleará la definición realizada en 1998 que fue llevada a una encuesta de tamizaje (screening) que publicada en 2002 (8 y 9). En base a ello se seleccionará a todos los pacientes menores de 18 años de ambos sexos que previo a su ingreso cumplieran con al menos 1 de los siguientes criterios de inclusión por un periodo de 12 meses:

- Necesita mayor cuidado médico, servicios de salud o servicios educacionales

- Necesidad de terapias especializadas (terapia física, lenguaje, terapia ocupacional)
- Usó de fármacos indicados por un médico, diferentes a vitaminas
- Presencia de un tipo de discapacidad permanente que necesita derivación
- Necesidad de empleo de tecnología o dispositivos.

Como criterios de exclusión se consideró: los egresados con patología oncológica, los egresados de los servicios quirúrgicos y de la unidad de neonatología

Para categorizar los diagnósticos de egreso, se empleará la Clasificación Internacional de Enfermedades OMS, décima revisión (CIE-10)

d) Definición operacional de variables

| Variables | Definición operacional | Dimensiones | Indicadores | Escala | Instrumento |
|----------------------------------|--|---|--|---------------|-------------------------------|
| Variables Biodemográficas | CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES HOSPITALIZADOS NANEAS | Edad | Años de vida | Cuantitativa | Ficha de recolección de datos |
| | | Genero | Femenino Masculino | Cualitativa | |
| | | Estancia hospitalaria | Periodo de hospitalización | Cuantitativa | |
| | | Hospitalización en unidad de paciente crítico | Si No | Cualitativa | |
| | | Hospitalización prolongada (7 días) | Si No | Cualitativa | |
| | | Diagnósticos de Egreso | Síndrome diarreico agudo Infección del tracto respiratorio Infecciones asociadas a catéter vascular Infecciones urinarias asociadas a catéter de vía urinaria | Cualitativa | |

| | | | | | |
|--|--|-----------------|---|-------------|--|
| | | Atención médica | Número de profesionales de la salud en control | Cualitativa | |
| | | | Número de controles durante un año a pacientes NANEAS | | |

e) Procedimientos y técnicas

Se iniciará el proceso de identificación con ayuda del libro de censo del servicio tanto de emergencia como de hospitalización. Como técnica se empleará el análisis de las historias clínicas que permitan recabar una gama de datos acordes con los fines de la investigación, lo cual, encaminarán el diseño del instrumento en relación con la teoría expuesta en aras de responder a los objetivos plasmados. Por otro lado, se solicitará el permiso respectivo al Hospital Cayetano Heredia para recabar información de los NANEAS hospitalizados durante el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019.

En ese sentido, el instrumento a diseñarse corresponderá a la ficha de recolección de datos que permitirá seleccionar información crucial de las historias clínicas cedidas por la institución de salud, asimismo, su estructura se ceñirá a las dimensiones e indicadores expuestos en la base teórica, por ello, comprenderá un apartado de datos generales, estancia hospitalaria, hospitalización en unidad de paciente crítico, hospitalización prolongada en el periodo del 2017 al 2019

Cabe enfatizar que, los pacientes pertenecientes a la muestra en análisis se seleccionaran mediante los criterios de inclusión y el cálculo del tamaño muestral, lo cual, oriente a elegir las historias clínicas apropiadas para la recolección de información necesaria para el estudio, así como, la emisión de resultados sistematizados en el Microsoft Excel con procesamiento estadístico en el SPSS versión 24 para la construcción de conclusiones consistentes.

f) Aspectos éticos del estudio

En esta investigación se tomará en consideración los siguientes aspectos éticos:

Consentimiento informado: se realizará revisión de las historias clínicas por lo que no requiere consentimiento.

Manejo de riesgos: Tiene relación con los principios de beneficencia y maleficencia determinados para la investigación con seres humanos de diversas edades y sexos. Cada colaborador en el estudio no presentará ningún riesgo en su salud debido que no se manipulará instrumentos en el cuerpo humano.

Confidencialidad: Cada participante posee una estricta protección, es decir, los datos personales recolectados durante el desarrollo del estudio no se harán público en ningún momento.

Neutralidad: Los resultados obtenidos presentarán una estricta veracidad donde el investigador no manipulará los datos de cada paciente con necesidades especiales hospitalizadas en el Hospital Cayetano Heredia en San Martín de Porres en los años 2017 – 2019.

Respeto: El desarrollo de los contenidos en el estudio cumplirá con las diferentes normativas dadas por la Universidad Peruana Cayetano Heredia y del adecuado uso de las normas Vancouver.

Se realizará la presentación del proyecto tanto al comité de ética del Hospital Cayetano Heredia como de la Universidad Cayetano Heredia

g) Plan de análisis

Los datos recopilados por medio de los instrumentos a diseñarse por variable acorde con la operacionalización realizada por el investigador, se organizará, tabulará y sistematizará en una hoja de cálculo de Microsoft Excel que facilitará su posterior exportación al programa estadístico SPSS versión 24.

Se estimarán para las variables cualitativas las frecuencias absolutas y relativas. Para las variables cuantitativas se estimará las medidas de tendencia central y de dispersión. En algunos casos las medidas de posición y elaboración de gráficos, barras, cajas o histogramas según el tipo de variable.

6. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Burke R. Impact of Children With Medically Complex. Pediatrics [Internet]. 2010 [cited 16 April 2020];789-790. Available from: <https://pediatrics.aappublications.org/content/126/4/789>.
2. Jaudes P, Weil L, Prior J, Sharp D, Holzberg M, McClelland G. Wellbeing of children and adolescents with special health care needs in the child welfare system. Children and Youth Services Review. 2016; 70.
3. The 2016-17 National Survey of Children's Health. Available at: <http://childhealthdata.org/learn/NSCH> (Accessed on June 24, 2019).
- 4.- Climent F. Unidad de niños con patología crónica compleja. Un modelo necesario en nuestros hospitales. An Pediatric [Internet] 2018. [Citado el 13 de abril de 2020]; 88 (1): 12-18. Disponible: <https://www.analesdepediatria.org/es-unidad-ninos-con-patologia-cronica-articulo-S1695403317301765>
5. Flores J, Lizama M, Rodríguez N, Ávalos M, De La Paz M, Barja S, 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. *Revista Chilena de Pediatría*. 2016; 87(3).

6. Flores J. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia. *Rev Med Chile* 2012; 140: 458-465
7. McPherson M, Arango P. A New Definition of Children With Special Health Care Needs. *Pediatrics* [Internet]. 1998 [Citado el 13 de abril de 2020]; 102 (1): 137-139. Disponible: <https://pediatrics.aappublications.org/content/102/1/137>
8. Bethell CD, Read D, Stein REK, Blumberg SJ, Wells N, Newacheck PW. Identifying children with special health care needs: development and evaluation of a short screening instrument. *Ambulatory Pediatrics* 2002; 2: 38-47 Bethell CD, Read D,
9. Blumberg SJ, Newacheck PW. What is the prevalence of children with special health care needs? Toward an understanding of variations in findings and methods across three national surveys. *Matern Child Health J* 2008; 12: 1-14
10. Antonelli R. Care Coordination for Children and Youth With Special Health Care Needs: A Descriptive, Multisite Study of Activities, Personnel Costs, and Outcomes. *Pediatrics* [Internet]. 2008 [Citado el 13 de abril de 2020]; 122 (01): e209-e216. Disponible: <https://pediatrics.aappublications.org/content/122/1/e209.full>
11. Inkelas M. Health Care Access for Children With Special Health Care Needs in California. *Maternal and Child Health Journal* [Internet] 2005 [Citado el 13 de abril de 2020]. Disponible: <https://www.researchgate.net/publication/7770989>
12. Rosseto V, Goncalves B, Rodriguez R, Silveira C, Tatsch E. Development care for children with special health needs in home care at Paraná - Brazil. *Escola Anna Ner*. 2019; 231.
13. Newacheck PW, McManus MA, Fox HB. Prevalence and impact of chronic illness among adolescents. *Am J Dis Child*. 1991;145(12):1367-1373.
14. Chernoff RG, Ireys HT, DeVet KA, Kim YJ. A randomized, controlled trial of a community-based support program for families of children with chronic illness: pediatric outcomes. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2002;156(6):533-539.
15. Antonelli C. Care Coordination for Children and Youth With Special Health Care Needs: A Descriptive, Multisite Study of Activities, Personnel Costs, and Outcomes. *Pediatrics*. 2008; 122(1): e209-e216
16. Van J. Children With Special Health Care Needs: With Population-Based Data, Better Individual Care Plans. *PEDIATRICS*. 2015; 135(4): e1040 - e1041
17. Lindley L, Mark B. Children with special health care needs: Impact of health care expenditures on family financial burden. *J Child Fam Stud*. 2010; 19(1): 79–89
18. Cohen E. Patterns and Costs of Health Care Use of Children With Medical Complexity. *Pediatrics* 2012; 130 (6): 1463-1470

- 19 Zanello E. Care coordination for children with special health care needs: a cohort study. Zanello et al. Italian Journal of Pediatrics. 2017; 43(18): 2-6

7. PRESUPUESTO Y CRONOGRAMA

Presupuesto

| MATERIALES DE ESCRITORIO | | | |
|---------------------------------|-----------------|--------------------|----------------------|
| Detalle | Cantidad | Valor (S/.) | Total (S/.) |
| Útiles de escritorio | 1 | S/. 350.00 | S/. 350.00 |
| Papel A4 | 2 | S/. 12.00 | S/. 24.00 |
| Tinta para imprimir | 1 | S/. 50.00 | S/. 50.00 |
| USB | 1 | S/. 40.00 | S/. 40.00 |
| CD's | 5 | S/. 2.50 | S/. 12.50 |
| Sobres manila | 10 | S/. 1.00 | S/. 10.00 |
| Sub Total | | | S/. 486.50 |
| SERVICIOS | | | |
| Detalle | Cantidad | Valor (S/.) | Total (S/.) |
| Fotocopias | 300 | S/. 0.10 | S/. 30.00 |
| Internet/hora | 90 | S/. 1.00 | S/. 90.00 |
| Asesoría | | S/. 500.00 | S/. 500.00 |
| Sub Total | | | S/. 620.00 |
| OTROS | | | |
| Detalle | Cantidad | Valor (S/.) | Total (S/.) |
| Transporte | | S/. 250.00 | S/. 250.00 |
| Refrigerio | | S/. 150.00 | S/. 150.00 |
| Imprevistos | | S/. 100.00 | S/. 100.00 |
| Sub Total | | | S/. 500.00 |
| TOTAL | | | S/. 1, 606.50 |

Cronograma

| Actividades | | Meses | | | | | |
|--------------------|------------------------------------|--------------|------------|------------|------------|------------|------------|
| | | Abr | May | Jun | Jul | Ago | Set |
| 1 | Revisión bibliográfica | X | | | | | |
| 2 | Elaboración del proyecto | X | X | | | | |
| 3 | Revisión del proyecto | | X | | | | |
| 4 | Aplicación de los instrumentos | | | X | | | |
| 5 | Tabulación de datos | | | | X | | |
| 6 | Preparación de datos para análisis | | | | | X | |
| 7 | Análisis e interpretación | | | | | X | |
| 8 | Discusiones | | | | | | X |
| 9 | Conclusiones y recomendaciones | | | | | | X |
| 10 | Presentación de tesis | | | | | | X |

8. ANEXOS

Anexo 1. Ficha de recolección de datos

| | | | |
|--|--|--------------------------|---|
| Datos generales | | | |
| Edad: | | | |
| Sexo: | | | |
| Datos clínicos | | | |
| Patologías crónicas | | | |
| <input type="checkbox"/> | Broncopulmonar | | |
| <input type="checkbox"/> | Neurología | | |
| <input type="checkbox"/> | Neurorrehabilitación | | |
| <input type="checkbox"/> | Nutrición | | |
| <input type="checkbox"/> | Nefrología | | |
| <input type="checkbox"/> | Salud mental | | |
| <input type="checkbox"/> | Oftalmología | | |
| <input type="checkbox"/> | Genética | | |
| <input type="checkbox"/> | Fonoaudiología | | |
| Datos relacionados a riesgos en niños y adolescentes con necesidades especiales | | | |
| <input type="checkbox"/> | Estancia hospitalaria | <input type="checkbox"/> | Hospitalización en unidad de paciente crítico |
| <input type="checkbox"/> | < 3 días | <input type="checkbox"/> | Si |
| <input type="checkbox"/> | 3 – 5 días | <input type="checkbox"/> | No |
| <input type="checkbox"/> | 5 – 7 días | | |
| <input type="checkbox"/> | > 7 días | | |
| <input type="checkbox"/> | Hospitalización prolongada | <input type="checkbox"/> | DIAGNOSTICO DE EGRESOS |
| <input type="checkbox"/> | Si | <input type="checkbox"/> | Síndrome diarreico agudo |
| <input type="checkbox"/> | No | <input type="checkbox"/> | Infección del tracto respiratorio |
| | | <input type="checkbox"/> | Infecciones asociadas a catéter vascular |
| | | <input type="checkbox"/> | Infecciones urinarias asociadas a catéter de vía urinaria |
| <input type="checkbox"/> | Número de profesionales de la salud en control | <input type="checkbox"/> | Nivel de capacitación en cuidados especiales de los profesionales de salud |
| <input type="checkbox"/> | 1 | <input type="checkbox"/> | Bajo |
| <input type="checkbox"/> | 2 | <input type="checkbox"/> | Regular |
| <input type="checkbox"/> | 3 | <input type="checkbox"/> | Alto |
| <input type="checkbox"/> | 4 | | |
| <input type="checkbox"/> | Mayor e igual a 5 | | |
| <input type="checkbox"/> | Seguimiento de profesionales de la salud a pacientes NANEAS | | |
| <input type="checkbox"/> | Nunca | | |
| <input type="checkbox"/> | Casi nunca | | |
| <input type="checkbox"/> | A veces | | |
| <input type="checkbox"/> | Casi siempre | | |
| <input type="checkbox"/> | Siempre | | |