

Research Type (Case Study)

Cuidados de Enfermería en Pacientes Pediátricos Crónicos Complejos y la Aplicación del Dispositivo Leandro en un Estudio de Caso

Soledad Quispe-Apaza^{1*}, Miriam Vargas-Vilela², Judith Veizaga-Arías³, Aida Lanza-Morales⁴

¹Hospital del Niño “Dr. Ovidio Aliaga Uría”, La Paz, Bolivia

²Universidad Mayor de San Andrés, La Paz, Bolivia

³Hospital de la Mujer, La Paz, Bolivia

⁴CESIM, La Paz, Bolivia

Autor correspondencia: soledadquispeap@live.com

Información del artículo	Resumen
Palabras clave: Cuidado Pediátrico Crónico, Cuidados Intensivos Dispositivo Leandro	<p>Antecedentes: Los cuidados de enfermería en pacientes pediátricos crónicos complejos presentan un desafío importante en la actualidad. Este estudio presenta una primera experiencia en la aplicación del dispositivo Leandro en un paciente pediátrico crónico complejo.</p> <p>Objetivo: Describir el impacto de los cuidados de enfermería en un paciente pediátrico con condición crónica compleja portador del dispositivo Leandro, basado en un caso clínico.</p> <p>Método: El estudio es de carácter exploratorio, descriptivo y de corte transversal. Se presenta el caso de una paciente pediátrica crónica compleja con cardiopatía congénita, hospitalizada en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría en La Paz, Bolivia.</p> <p>Resultados: Los cuidados de enfermería implementados con la utilización del dispositivo Leandro fueron evaluados en términos de su impacto en la calidad de vida y manejo del paciente pediátrico en estado crítico.</p> <p>Conclusiones: Los cuidados de enfermería en pacientes pediátricos crónicos complejos en Bolivia, específicamente en la ciudad de La Paz, son comparables a los estándares internacionales. El caso clínico fue descrito según la clasificación del Clinical Risk Group, destacando la importancia del rol de la enfermería en el manejo integral del paciente crítico.</p>
Article info	Abstract
Keywords: Chronic Pediatric Care, Intensive Care Leandro Device	<p>Background: Nursing care in complex chronic pediatric patients presents a major challenge today. This study presents a first experience in the application of the Leandro device in a complex chronic pediatric patient.</p> <p>Objective: To describe the impact of nursing care in a pediatric patient with a complex chronic condition using the Leandro device, based on a clinical case.</p> <p>Methods: The study is exploratory, descriptive and cross-sectional. We present the case of a complex chronic pediatric patient with congenital heart disease, hospitalized in the Intensive Care Unit of the Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría in La Paz, Bolivia.</p> <p>Results: Nursing care implemented with the use of the Leandro device was evaluated in terms of its impact on the quality of life and management of the critically ill pediatric patient.</p> <p>Conclusions: Nursing care in complex chronic pediatric patients in Bolivia, specifically in the city of La Paz, is comparable to international standards. The clinical case was described according to the Clinical Risk Group classification, highlighting the importance of the role of nursing in the comprehensive management of the critically ill patient.</p>

1. Introducción

Los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas representan un desafío significativo para el sistema de salud, ya que requieren una atención multidisciplinaria y cuidados de enfermería especializados. En el contexto de la unidad de cuidados intensivos, la integración de tecnologías avanzadas es crucial para la mejora del manejo clínico y la calidad de vida de estos pacientes. En este sentido, el dispositivo endotraqueal Leandro ha emergido como una herramienta innovadora que facilita el proceso de succión y deglución en pacientes con patologías respiratorias y dificultades asociadas, optimizando la intervención enfermera y reduciendo complicaciones de la vía aérea.

Este estudio describe la experiencia inicial en la implementación del dispositivo Leandro en un paciente pediátrico con una condición crónica compleja, hospitalizado en la Unidad de Cuidados Intensivos del Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uría, en La Paz, Bolivia. El objetivo principal es evaluar el impacto de su uso en los cuidados de enfermería y en la mejora de la condición clínica del paciente, en términos de su manejo respiratorio y calidad de vida. A través de un enfoque exploratorio y descriptivo, este estudio busca proporcionar evidencia sobre los beneficios de este dispositivo, contribuyendo así al conocimiento en el manejo de pacientes pediátricos crónicos complejos en contextos de alta complejidad, como el de Bolivia, donde la implementación de tecnologías médicas avanzadas es cada vez más crucial para el cuidado infantil.

La Unidad de Cuidados Intensivos (UCI) es el escenario donde se brinda atención especializada a pacientes en estado crítico, tanto agudos como crónicos, con la expectativa de que su condición sea reversible. Estos pacientes presentan procesos fisiopatológicos avanzados, que a menudo han sido refractarios a tratamientos previos, lo que requiere un manejo altamente tecnificado (Ver tabla 1). Sin embargo, esta tecnificación ha desplazado, en muchos casos, el enfoque humanista de la atención médica, priorizando el aspecto biológico y deshumanizando los cuidados [1]. Los cuidados paliativos pediátricos son cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a la familia, comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continuar independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad.

Tabla 1 Esquema de la clasificación Clínica Risk Group (19)

	No crónico (CRG1,2)	Crónico Episódico (CRG 3,4)	Crónico Permanente (CRG 5)	Crónico complejo (CRG 6,7,9)	Neoplasias (CRG 8)
Descripción	Condiciones agudas menor de un año	Menor de 1 año Episódicos Potencialmente curable Que perdure en adulto	Condición crónica Más grave Afectación perdurable	Afectación crónica Significativa en mayor o igual a 2 sistemas, o condiciones de tecnología	Neoplasias en tratamiento activo
Ejemplos	Fractura Neumonía Apendicitis	Sibilancias Recurrentes trastornos de conducta	Diabetes tipo I Cardiopatía congénita	Parálisis cerebral infantil Fibrosis quística Encefálica y EPOC	Leucemia Tumores óseos

Es importante reconocer el punto de inflexión por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de cuidados paliativos, ya que desde ese momento ha de cambiar todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidado del paciente. La importancia que debería tener la dimensión espiritual en la atención sanitaria se ve claramente reflejada en la definición de cuidados paliativos que propuso la OMS en 1990 como el cuidado activos y total de los pacientes portadores de enfermedades que no responden a tratamiento curativo (enfaticando que) el control del dolor y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales es primordial[2].

En su entusiasmo por la cura de enfermos en ocasiones la medicina moderna ha desatendido su función humanitaria parecería afirmar que si se puede encontrar la curación (¿quién necesita de cuidados?). Esta opinión no podría estar más equivocada los cuidados no consisten simplemente en manifestar preocupación conmiseración y disposición a hablar con el paciente; comprenden también la capacidad para hablar y escuchar de un modo que demuestra conocimiento de los servicios sociales y asistenciales necesarios para ayudar al paciente y a su familia a afrontar una amplia gama de problemas no médicos que pudieran acompañar como normalmente ocurre a su padecimiento, de sobra está decir que otro de los ingredientes fundamentales para un buen cuidado es la excelencia técnica[3].

La OMS, define los cuidados paliativos como un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentado a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana y una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales[4].

Los cuidados paliativos pediátricos son definidos como el cuidado total y activo de cuerpo, mente y espíritu del niño y comprometen el soporte de la familia y tienen una reciente evolución en el mundo,

solo el 7% de las atenciones en cuidados paliativos en niños y el 97% de ellos viven en países de muy ingresos económicos[1]. En los últimos años, se ha observado un aumento notable en el número de pacientes pediátricos crónicos complejos (PCC) en las UCI. Estos pacientes, que suelen tener más de tres diagnósticos, estadias hospitalarias prolongadas y alta dependencia tecnológica, representan un desafío significativo para el sistema de salud. La mejora de los tratamientos médicos y quirúrgicos, junto con los avances tecnológicos, ha permitido una mayor supervivencia de niños con enfermedades potencialmente mortales. No obstante, como resultado, ha crecido el número de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas, quienes a menudo requieren cuidados intensivos y prolongados [5]. Los PCC son aquellos que presentan múltiples enfermedades crónicas que generan fragilidad y una gran dependencia, así como limitaciones funcionales, lo que exige un uso intensivo de recursos médicos[6]. En países como Estados Unidos, esta población representa el 10% de los ingresos pediátricos, pero consume hasta el 80% del presupuesto hospitalario, debido a sus frecuentes reingresos, largas estancias hospitalarias y la necesidad de un seguimiento multidisciplinario[7].

Dentro de los PCC, se distingue una categoría más severa, los llamados pacientes crónicos catastróficos. Estos pacientes dependen permanentemente de tecnología médica, como la diálisis, respiradores o nutrición parenteral, o padecen enfermedades graves que dominan su cuadro clínico, como el estado vegetativo. Además, presentan alta morbilidad, graves limitaciones funcionales y un profundo impacto en la dinámica familiar, relacionado con el sufrimiento asociado a las enfermedades orgánicas[8].

En Bolivia, particularmente en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos del Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría" de La Paz, se enfrenta una problemática similar. Este hospital de referencia nacional recibe entre 30 y 40 pacientes críticos pediátricos al mes, muchos de los cuales son crónicos complejos. La complejidad de estas condiciones muchas veces prolonga la estancia de los pacientes, debido a complicaciones como infecciones asociadas a la atención en salud, lo que puede derivar en la desatención de aspectos psicoafectivos y habilidades de empatía, además de incrementar aún más la carga sobre el sistema de salud [9]. El dispositivo orotraqueal Leandro ha sido diseñado para mejorar la fijación de los tubos orotraqueales en estos pacientes, contribuyendo a la estabilidad y seguridad del manejo de la vía aérea en aquellos que dependen de ventilación mecánica prolongada.

En ese entendido el propósito es describir el impacto del dispositivo Leandro en un paciente crónico complejo pediátrico, aplicado por enfermeras capacitadas, buscando aliviar el sufrimiento con el fin de estimular el reflejo de succión, deglución, disminuir el dolor, la ansiedad, el estrés, favorecer al neurodesarrollo y mejorar la calidad de vida. A nivel local aún no se cuenta con políticas relacionadas al tema del cuidado de los pacientes crónicos pediátricos; favorecer y contribuir a su difusión y reflexionar sobre los aspectos éticos [2].

Este artículo tiene como objetivo describir el impacto del dispositivo Leandro en pacientes pediátricos crónicos complejos, aplicado por enfermeras capacitadas, y su contribución a la mejora de la calidad de vida tanto del paciente como de su familia. Asimismo, se explora su relación con los cuidados paliativos, un enfoque integral que busca humanizar la atención médica, alineándose con los principios de pioneras como Cicely Saunders y Jean Watson, quienes promovieron una atención empática y centrada en la persona, hasta el final de la vida.

2. Metodología

2.1. Diseño del estudio

Este estudio adopta un enfoque de caso clínico, un diseño de investigación cualitativo que permite la obtención de información profunda, concreta y contextual sobre un tema específico. En este caso, se centra en un paciente pediátrico crónico complejo portador del dispositivo de fijación orotraqueal Leandro, internado en la unidad de cuidados intensivos pediátricos del Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría".

Este diseño es ideal para describir las características clínicas y los efectos observados en este tipo de paciente con una estancia prolongada de más de tres meses. El estudio es de naturaleza descriptiva y observacional, proporcionando una comprensión detallada de las implicaciones del uso del dispositivo Leandro en el paciente[10].

Este estudio se realizó bajo un diseño observacional descriptivo, tipo estudio de caso, enfocado en un paciente pediátrico con múltiples comorbilidades (síndrome de Down, cardiopatía congénita y desnutrición grave) que requirió soporte ventilatorio con el dispositivo orotraqueal Leandro. El objetivo del

estudio fue evaluar el impacto del dispositivo en la estabilización respiratoria, prevención de lesiones orales y apoyo al manejo clínico general.

Para el estudio de caso propuesto, se recurre al paradigma cualitativo, puesto que el método proporciona un marco adecuado para aproximar y abordar las múltiples y complejas realidades que se presentan en las Unidades de Cuidados Intensivos.

El estudio de caso como método, proporciona el acceso a los datos acerca de las percepciones de los actores involucrados, por medio de un proceso de observación cuidadoso, que permite una ruptura de las preconcepciones relacionados con el estudio [11]. De acuerdo con Pérez, (1994), el estudio de caso es una metodología de análisis que, en términos cualitativos, permite alcanzar conclusiones de fenómenos reales individualizados y únicos.

El estudio de caso es un método útil para analizar diferentes situaciones clínicas, identificar puntos fuertes y débiles de la relación de cuidado establecida por la enfermera y plantear soluciones y estrategias para mejorarlo.

2.2. Recolección de datos

La recolección de datos se basó en la revisión exhaustiva del expediente clínico del paciente, donde se registraron tanto los antecedentes personales como familiares, junto con los diagnósticos médicos actualizados y el tratamiento administrado. La información se obtuvo de las hojas de indicaciones médicas, registros de enfermería y notas clínicas, los cuales documentan el seguimiento clínico, las intervenciones realizadas y el impacto del uso del dispositivo Leandro.

Para asegurar la rigurosidad de los datos, se incluyeron todas las observaciones relacionadas con el estado nutricional, parámetros vitales, complicaciones asociadas, y la evolución del paciente a lo largo del tiempo.

El estudio de caso está centrado en el uso del dispositivo de fijación orotraqueal Leandro en un paciente pediátrico con múltiples patologías complejas ingresado en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) del Hospital del Niño "Dr. Ovidio Aliaga Uría".

El paciente, nació con síndrome de Down y una cardiopatía congénita compleja, incluyendo un canal auriculoventricular completo tipo Rastelli y otras complicaciones asociadas, lo que ha dificultado su evolución clínica. El paciente fue transferido desde el Hospital de la Mujer debido a una pobre ganancia de peso y desnutrición aguda grave. Desde su ingreso, requirió múltiples intervenciones, como el uso de oxigenoterapia, nutrición parenteral total (NPT), diuréticos y soporte ventilatorio mecánico. A pesar de estos esfuerzos, el progreso fue limitado, particularmente en términos de ganancia de peso y manejo de su patología cardíaca.

El dispositivo orotraqueal Leandro se utilizó durante 25 días en el paciente como parte del manejo ventilatorio. Se evaluó su impacto en la prevención de lesiones bucales, su estabilidad y su contribución al manejo del paciente críticamente enfermo. Se observó una adecuada tolerancia a su uso, sin lesiones en las comisuras bucales, y una mejoría en la estabilidad respiratoria con ventilación asistida. Sin embargo, el paciente seguía necesitando cirugía correctiva cardíaca, la cual solo será viable una vez alcance un peso adecuado.

Este caso subraya la importancia de un manejo integral en pacientes pediátricos crónicos con patologías complejas, así como la utilidad del dispositivo Leandro para mejorar la calidad de vida en estos casos delicados.

2.3. Población de estudio

Se seleccionó un caso clínico de un paciente del Hospital del Niño en la ciudad de La Paz, Bolivia. El caso corresponde a una paciente femenina, de nacionalidad boliviana, con los siguientes detalles:

- Número de Historia Clínica (HC): 301678
- Fecha de nacimiento: 23 de noviembre de 2023
- Residencia actual: El Alto, La Paz
- Fecha de internación: 11 de enero de 2024
- Sala: Neonatología

2.4. Criterios de Inclusión y Exclusión

Criterios de inclusión: Paciente pediátrico con diagnóstico de cardiopatía congénita, bajo soporte ventilatorio y que requiere el uso del dispositivo orotraqueal Leandro durante su tratamiento en la Unidad de Cuidados Intensivos Neonatales (UCIN).

Criterios de exclusión: Pacientes con otras complicaciones graves no relacionadas con la función respiratoria o que no requieran soporte ventilatorio invasivo.

2.5. Variables de estudio

Las variables analizadas incluyeron tanto datos clínicos como fisiológicos y de manejo del paciente durante su hospitalización:

- Variable principal: Eficiencia del dispositivo orotraqueal Leandro en el soporte respiratorio del paciente.
- Variables secundarias:
 - Estabilidad hemodinámica: Frecuencia cardíaca, presión arterial, frecuencia respiratoria, saturación de oxígeno.
 - Prevención de complicaciones: Aparición de lesiones orales y estado de la mucosa durante el uso del dispositivo.
 - Tolerancia nutricional: Aporte nutricional enteral y parenteral, ganancia de peso.
 - Estado neurológico y metabólico: Evaluación de signos neurológicos, balances de fluidos, electrolitos y estado metabólico general.
 - Complicaciones relacionadas al dispositivo: Lesiones tegumentarias, infecciones o cualquier otra complicación vinculada con el uso del dispositivo.

2.6. Procedimiento

El estudio se realizó en el transcurso de la hospitalización del paciente desde su ingreso en enero de 2024 hasta julio de 2024. Se recogieron datos retrospectivos y prospectivos en las siguientes áreas:

2.6.1. Historia Clínica

Se realizó una revisión exhaustiva de la historia clínica del paciente, abarcando antecedentes personales, familiares, así como la evolución de la enfermedad desde el nacimiento hasta el momento de la intervención con el dispositivo orotraqueal Leandro.

El 11 enero del presente año ingresa el paciente al Hospital del Niño con antecedentes de ser producto de la segunda gesta obtenido por cesárea con 42 semanas de gestación; desde el nacimiento presenta estigmas Down, durante la internación en el Hospital de la Mujer la paciente no logra aumentar de peso. Desde el nacimiento presentó desaturación, requiriendo aporte de oxígeno suplementario valorado por cardiología que diagnostica la presencia de cardiopatía congénita compleja de tipo canal aurículo-ventricular, la poca ganancia de peso y por la presencia de estado nutricional catalogado con desnutrición aguda grave, siendo las causas para la transferencia al Hospital del Niño.

Se inició cobertura antibiótica debido al estado nutricional en base a cefotaxima por la desnutrición grave. Se prosigue con la instalación de CVC para administración de NPT y la administración de dobutamina como inotrópico para mejorar la perfusión general. Dada la condición de paciente intercurrente con datos de sobrecarga hídrica, se incrementó dosis de diuréticos.

2.6.2. Uso del Dispositivo Leandro

El dispositivo orotraqueal Leandro se instaló al paciente debido a la necesidad de ventilación mecánica invasiva por su deterioro respiratorio. Se documentó la evolución clínica del paciente, incluyendo la duración del uso del dispositivo, parámetros ventilatorios y signos de complicaciones asociadas al mismo.

El dispositivo de fijación orotraqueal Leandro fue el principal instrumento de intervención, diseñado para mejorar la calidad de vida del paciente pediátrico portador de tubo endotraqueal durante períodos prolongados. Este dispositivo proporciona estabilidad en la fijación del tubo endotraqueal, previniendo lesiones en las comisuras bucales y facilitando la succión no nutritiva, la cual ha sido documentada como una práctica que reduce el dolor, el estrés y mejora el confort del paciente.

El impacto del dispositivo Leandro fue monitoreado a través de la observación directa de los siguientes indicadores: el tiempo de uso, la evolución del peso del paciente, la estabilidad hemodinámica,

la respuesta al estímulo de succión no nutritiva, y la prevención de complicaciones asociadas al uso prolongado de dispositivos de fijación orotraqueal, tal cual se aprecia en la tabla 2.

Tabla 2 Instrumento de monitorización de las ventajas del dispositivo Leandro en paciente pediátrico crónico complejo-unidad de cuidados intensivos pediátricos Hospital del niño Dr. Ovidio Aliaga Uría, 2024

Día 1	Día 2	Día 3	Día 4	Día 5	Día 6	Día 7	Día 8	Día 9	Día 10	Día 11	Día 12	Día 13	Día 14	Día 15	Día 16	Día 17	Día 18	Día 19	Día 20	Día 21	Día 22	Día 23	Día 24	Día 25
LEANDRO																								
VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM	VM
TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET	TET
R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.	R.
Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión	Succión
-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució	deglució
n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n	n
No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No	No
lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión	lesión
comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura	comisura
labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial	labial
FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	FC90-107	
FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	FR-38-42	
SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	SP02-88-90%	
Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	Confort	
CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC	CVC
SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG	SOG
SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV	SV
NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT	NPT
NENTE RAL	NENTE RAL	0	NENTE RAL	0																				
P=2200 KG	X	X	X	X	X	X	P=3300 KG	X	X	X	X	X	X	3420KG	X	X	X	X	X	P=3320 KG	X	X	P=3340 KG	X

Nota: 1 Paciente con estancia de 217 días, se aplicó el dispositivo de fijación de tubo endotraqueal Leandro del día 1 al 25 con chupón de silicona, monitoreado mediante un instrumento de seguimiento de elaboración propia, las dimensiones de observación: Reflejo de succión y deglución, lesiones en la comisura labial, confort evaluado con las constantes Frecuencia Cardíaca FC con rango de 90 -107, Frecuencia Respiratoria de 38 - 42, Saturación de Oxígeno de 88 - 90%, la evaluación del peso (P) 3 veces por semana; Iniciando con 2,200 kg, el ascenso fue lento, el rango obtenido fue de 3,320 - 3,620 Kg., esta disparidad secundariamente se relacionó con el gasto energético debido al soporte ventilatorio con modalidad Mandatorio sincrónica intermitente(SIMV) según el tiempo de estancia con dispositivos invasivo.

2.6.3. Evaluaciones Clínicas Periódicas

Se llevaron a cabo evaluaciones médicas diarias del estado respiratorio, cardiovascular, neurológico y gastrointestinal del paciente:

Examen físico diario: Evaluación del estado general, expansión torácica, auscultación pulmonar, soplos cardíacos y estado de la piel y mucosas. Monitoreo continuo: Saturación de oxígeno, frecuencia cardíaca y respiratoria, presión arterial y balance hídrico. Revisión de parámetros ventilatorios: Ajustes de la ventilación mecánica según requerimientos clínicos.

2.6.4. Intervenciones Terapéuticas

Se documentaron todas las intervenciones terapéuticas, tales como la administración de fármacos (antibióticos, diuréticos, inotrópicos), uso de nutrición enteral y parenteral, y procedimientos quirúrgicos paliativos (cierre del conducto arterioso y cerclaje de arteria pulmonar).

Cardiología indica que para cirugía correctiva la paciente requiere un peso de 5 kg, que contaba con un peso de 2,400 kg, con nutrición enteral y parenteral, debido al estado nutricional del paciente solo se puede ofrecer cirugía paliativa, antes de realizar una cirugía correctora que es muy compleja. La cirugía paliativa involucra cierre del ductos y cerclajes de arterial pulmonar para contribuir a la ganancia de peso, continuar con nutrición mixta: enteral y parenteral, manejo postoperatorio de la cirugía paliativa en la unidad de cuidados intensivos pediátrico. En la tabla 3 se presenta las indicaciones médicas.

Tabla 3 Indicaciones Médicas

Formula elemental	Arm	npt 314.9 ml	Fármacos fluconazol 25 mg c/24 iv	Laboratorio Seguimiento	Medidas Generales
10 ml por 8 tomas	Manejo dinámico	13.2ml/ h	Paracetamol 60mg IVPRN	Seguimiento por las especialidades	Posición fowler
SOG		IV	Fenobarbital 12mg SOG c/12 hrs. Espironolactona 5mg SOG c/12 hrs. Vitamina K 1mgIV c/24 hrs. Furosemida 1 mg IV c/12 hrs.	Cardiología Infectología Neurología Cirugía plástica Gastroenterología Otorrinolaringología	Monitorización continua Mantener normotermia Baño diario con clorhexidina jabonosa 2% Cuidados CVC Control de perímetro abdominal, cambios de posición c/4 hrs. fisioterapia, curación de herida en región occipital, BH c/3 horas.

3. Resultados

Los resultados se analizaron en función de la evolución clínica del paciente, con especial énfasis en la efectividad del dispositivo Leandro para:

- Mantener una saturación adecuada de oxígeno (>94%).
- Prevenir lesiones en las comisuras bucales durante los 25 días de uso.
- Mejorar la estabilidad hemodinámica sin requerir apoyo aminérgico.

3.1. Análisis de Datos

El análisis de los datos se realizó de manera exploratoria y descriptiva, con el fin de identificar patrones de comportamiento y efectos clínicos del uso del dispositivo Leandro en el paciente crónico complejo. Se prestó especial atención a los cambios en los parámetros fisiológicos, la reducción de complicaciones asociadas y el impacto en la calidad de vida del paciente y su familia. Además, se compararon los resultados obtenidos con la literatura existente sobre pacientes pediátricos crónicos complejos y el uso de tecnologías de soporte ventilatorio prolongado.

La observación sistemática fue el método principal de análisis, complementada con el seguimiento de las notas clínicas y los registros de cuidados de enfermería para documentar los progresos o complicaciones durante el tratamiento. En la tabla 4 se presenta el registro de cuidados de enfermería.

Tabla 4 Registro de cuidados de Enfermería

Monitorización	Ventilación Mecánica	Ingresos NPT	Ingresos Fármacos	Ingresos	Egresos	Actividades de enfermería
FC 107 PA 90/55 PAM 67 FR 41 SP02 90% T° 36,2 Llenado 2"	Modalidad PSIMV FiO2 35% PIP 13 cmH20 PEEP 5 cm H20 TI ,43 I:E 1:3 Presión Soporte 7	13ml/hora	Fluconazol 20 c/24 horas. IV Horas 24 Fenobarbital c/12 SOG horas 12-24 Espironolacto na 65mg c/12 hrs. Horas	Formula Elemental 10 x 8 Tomas 9-12-15-18-21-24-03.	Ritmo diurético De 6 horas 1.7 ml/kg/h BALANCE INGRESOS 99ml/6horas EGRESOS 36 ml/6 hrs. Balance Positivo 63 ml	Aspiración de vía aérea de acuerdo a criterios de aspiración una en la guardia de 6 horas. Higiene Bucal Cada 3 horas Control de perímetro abdominal c/6 horas. Baño –confort por turno. Cambio de posición c/3 horas
Control de Signos vitales horario.	Control por cada turno, o cambio de modalidad y/o parámetros	CVC lumen proximal	Evaluación de fecha caducidad fármaco.	SOG de Control de perímetro abdominal 1		Procedimiento Invasivo CVC 26 DIAS I= 16-6-24 SOG 2 I=11-07-24 TET= 30 días Con dispositivo de fijación Leandro.

Nota: 2 Categoría de Paciente A, estado estable, pupilas isocóricas fotoreactivas, parámetros vitales dentro de parámetros para la edad, cuidados respiratorios TET 25 días con dispositivo Leandro durante el uso estimulación del reflejo de succión, nutrición no

Los datos obtenidos se organizaron en tablas y gráficos para facilitar el análisis de la evolución clínica. Se realizó un análisis descriptivo de las variables cuantitativas (frecuencia cardíaca, respiratoria, saturación, peso) y cualitativas (estado de la mucosa oral, desarrollo de complicaciones).

Métodos estadísticos: Se utilizó estadística descriptiva para analizar la evolución de las variables mencionadas. Dado que se trata de un estudio de caso único, los resultados se presentan en función de la observación directa y su relación con la literatura existente. En la fig. 1 se presenta los métodos estadísticos.

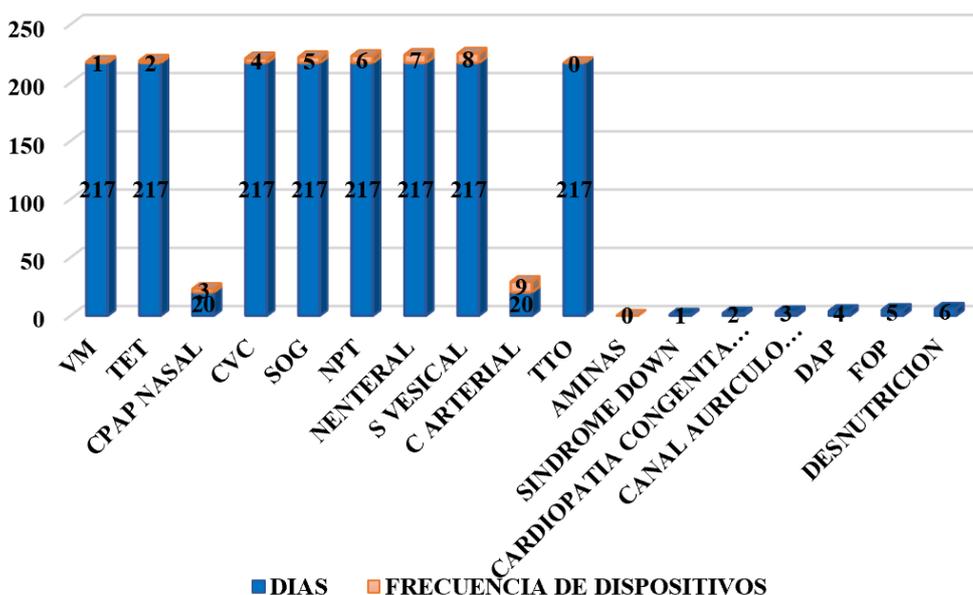


Fig. 1 Paciente pediátrico crónico complejo portador de Dispositivo Leandro con Diagnósticos médicos - procedimientos invasivos Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos Hospital del Niño Dr. Ovidio Aliaga Uriá, 2024

3.2 Análisis de Datos

Este estudio fue aprobado por el comité de ética del Hospital del Niño, respetando todos los principios éticos para la investigación en seres humanos, según la Declaración de Helsinki. Se obtuvo el consentimiento informado de los padres del paciente para el uso de los datos clínicos con fines investigativos.

4. Discusión

La discusión del presente estudio se centra en la relevancia de los pacientes crónicos complejos pediátricos, utilizando como base los hallazgos de Sánchez y colegas. Estos autores proponen un esquema de clasificación de riesgo clínico que permite categorizar a los pacientes pediátricos con múltiples patologías, dependientes de tecnología, como respirador y nutrición parenteral total (NPT), y que presentan estancias hospitalarias prolongadas. En el caso clínico analizado, el paciente permaneció 217 días hospitalizado, con más de tres diagnósticos médicos, lo que lo clasifica dentro de la categoría de paciente crónico complejo. Esto se debe a la afectación significativa de múltiples sistemas, en particular, una enfermedad pulmonar crónica derivada de una cardiopatía congénita no resuelta.

Sánchez, destaca que este tipo de pacientes representa un desafío creciente en la atención pediátrica, lo cual también es evidente en el contexto local del caso clínico. Sin embargo, es necesario profundizar en el estudio de esta problemática, abordando aspectos como la prevalencia y el desarrollo de herramientas de clasificación más específicas, además de considerar el alto costo económico que supone el tratamiento de estos pacientes, incluyendo ventilación mecánica, NPT y estancias hospitalarias prolongadas. Esto refuerza la necesidad de desarrollar nuevos modelos de atención para este grupo vulnerable.

Por otro lado, los profesionales de enfermería enfrentan desafíos constantes en la atención integral de estos pacientes, especialmente en lo que respecta a la prevención de lesiones y la mejora de la calidad de vida durante la estancia hospitalaria. En este caso particular, se observó un impacto positivo con el uso del dispositivo Leandro durante 25 días, que evitó lesiones en las comisuras labiales, promovió la succión no nutritiva, facilitó el aumento de peso (280 gramos) y mejoró el confort del paciente, lo que contribuyó a su bienestar general. No obstante, la complejidad del caso clínico, con un alto riesgo y dependencia tecnológica, también demandó la inclusión de cuidados paliativos, como lo describe Garaycochea, para abordar de manera integral el dolor, los aspectos psicológicos y espirituales, y el apoyo tanto al paciente como a la familia durante todo el proceso.

El impacto de los pacientes crónicos complejos en la pediatría está en aumento a nivel internacional. Según un estudio de 15 años, las tasas de hospitalización de niños con enfermedades crónicas complejas (CCC) han crecido significativamente, duplicándose en algunos casos. Por ejemplo, las hospitalizaciones de niños con parálisis cerebral y múltiples diagnósticos CCC aumentaron de 7,1 a 10,4 por cada 100,000, mientras que las hospitalizaciones por displasia broncopulmonar y múltiples diagnósticos CCC pasaron de 9,8 a 23,9 por cada 100,000 [5]. Sin embargo, estos estudios no consideran la duración de las hospitalizaciones, como se destacó en el presente caso clínico, con una estancia de 217 días, lo que subraya la importancia de continuar investigando esta problemática en otros contextos.

En cuanto al uso de dispositivos médicos, se observó que el 21,6% de los pacientes pediátricos crónicos complejos requieren ventilación mecánica, mientras que un 10,5% de ellos ingresan a la UCIP[6]. Además, los pacientes suelen depender de múltiples dispositivos, como tubos de gastrostomía, catéteres venosos centrales y ventilación mecánica. En este sentido, el caso clínico evaluado mostró una estancia prolongada en la UCIP con dependencia de dispositivos como el tubo endotraqueal, sonda orogástrica, catéter venoso central, NPT y sonda vesical, lo que resalta la complejidad de su manejo (Ver tabla 4).

En resumen, el presente estudio subraya la importancia de abordar de manera integral y especializada a los pacientes pediátricos crónicos complejos, considerando tanto los aspectos clínicos como los paliativos. A medida que la prevalencia de este grupo aumenta, es fundamental desarrollar estrategias de atención centradas en el paciente y su familia, optimizando el uso de recursos y mejorando la calidad de vida.

5. Conclusiones

El presente estudio de caso logró cumplir con el objetivo propuesto, destacándose en los siguientes aspectos:

La unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) es un área especializada que requiere la intervención de profesionales de enfermería con especialidad y maestría en terapia intensiva. La función principal de estos profesionales es brindar atención y cuidados a pacientes pediátricos en condición crítica, desde recién nacidos hasta adolescentes de 14 años y 30 días. Además, un componente esencial de su labor es involucrar a la familia en el proceso de cuidados, lo que contribuye a proporcionar una atención integral al paciente pediátrico en estado crítico.

Las principales funciones de la enfermera especializada en medicina crítica y terapia intensiva se orientan a identificar y priorizar las necesidades del paciente crítico, planificar la gestión de cuidados, registrar datos, brindar cuidados integrales y hacer partícipes a los familiares. Al tratar con niños, es crucial crear un ambiente de tranquilidad y seguridad, ya que esto ayuda a reducir la tensión y la angustia que las familias experimentan cuando tienen a un ser querido ingresado en la UCIP. El objetivo de la enfermera intensivista en la UCIP es proporcionar cuidados integrales que abarquen el cuerpo, alma y espíritu, en línea con los principios de Jean Watson, orientados a una atención de salud efectiva y de calidad. En el caso del paciente pediátrico crónico complejo, este enfoque busca la recuperación de su estado crítico.

En 2001, el Instituto de Medicina recomendó que la Agencia para la Investigación y la Calidad de la Atención Sanitaria identificara "15 afecciones prioritarias", considerando la frecuencia, la carga para la salud y el uso de recursos. Entre estas, se destacó a los niños con necesidades especiales de atención sanitaria (CSHCN, por sus siglas en inglés) como una población prioritaria.

Srivastava, subraya la importancia de un enfoque integral para brindar una atención eficaz, eficiente, coordinada y centrada en la familia, que mejor satisfaga las múltiples necesidades de estos niños y sus familias. Además, resalta la relevancia de familiarizarse con los dispositivos tecnológicos utilizados en niños con problemas médicos complejos, como recursos para mejorar la terapéutica.

En este contexto, el caso clínico presentado se centró en describir la relevancia y el impacto del uso del dispositivo Leandro en un paciente crónico complejo. El dispositivo se utilizó durante un periodo de 25 días en un paciente con 217 días de internación. Se observó que facilitó la succión no nutritiva, promoviendo el hábito de succión y deglución, y redujo el estrés y el dolor. Además, mejoró el confort del paciente, evitó lesiones en la comisura labial y contribuyó a mejorar su calidad de vida, optimizando la atención de calidad y seguridad durante su prolongada estancia.

El uso de este dispositivo también se relacionó con la reducción del sufrimiento del paciente, integrando un enfoque de cuidados humanizados que prioriza el seguimiento continuo, la empatía y los aspectos psicoafectivos. Esto implica un cambio en las actitudes y la educación de todos los profesionales involucrados en la atención de pacientes con enfermedades potencialmente mortales. Como sugieren Elizabeth Davies e Irene J. Higginson, el compromiso humano debe prevalecer sobre los medicamentos costosos e intervenciones, y debe ser una preocupación para todos los gobiernos.

Los datos presentados en el estudio también destacan la complejidad y el riesgo asociados a los diagnósticos médicos de difícil resolución y los procedimientos invasivos, lo que amerita una reflexión profunda por parte de todo el equipo de salud.

Sin embargo, se necesitan más estudios sobre este grupo poblacional, que sigue siendo infravalorado, no solo por el costo económico que implica, sino también por el costo social, familiar y emocional que enfrentan tanto las familias como los profesionales de enfermería. En este sentido, se coincide con Sánchez, en la necesidad de instaurar modelos sanitarios integrales que mejoren la calidad de vida de estos niños y sus familias, optimizando a su vez la eficiencia del sistema sanitario en un contexto globalizado.

6. Referencias

- [1] V. Garaycochea Cannon, «Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos: ¿Complementarios o excluyentes?», *Rev. Iberoam. Bioét.*, n.o 18, pp. 01-14, mar. 2022, doi: 10.14422/rib.i18.y2022.002.
- [2] M. M. Reyes et al., «Escala numérica para evaluar síntomas espirituales en cuidados paliativos», *Rev. Médica Chile*, vol. 145, n.o 6, pp. 747-754, 2017, doi: 10.4067/s0034-98872017000600747.
- [3] D. Callahan, «Los fines de la medicina». *Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 1999.
- [4] E. Davies y I. J. Higginson, *Palliative care: the solid facts*. Copenhagen, Denmark: World Health Organization, 2004.
- [5] K. H. Burns, P. H. Casey, R. E. Lyle, T. M. Bird, J. J. Fussell, y J. M. Robbins, «Increasing Prevalence of Medically Complex Children in US Hospitals», *Pediatrics*, vol. 126, n.o 4, pp. 638-646, oct. 2010, doi: 10.1542/peds.2009-1658.

- [6] D. Penela-Sánchez, S. Ricart, N. Vidiella, y J. J. García-García, «Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses», *An. Pediatría*, vol. 95, n.o 4, pp. 233-239, oct. 2021, doi: 10.1016/j.anpedi.2020.07.028.
- [7] K. A. Bjur, C.-I. Wi, E. Ryu, S. S. Crow, K. S. King, y Y. J. Juhn, «Epidemiology of Children With Multiple Complex Chronic Conditions in a Mixed Urban-Rural US Community», *Hosp. Pediatr.*, vol. 9, n.o 4, pp. 281-290, abr. 2019, doi: 10.1542/hpeds.2018-0091.
- [8] E. J. Cassel, «The Nature of Suffering and the Goals of Medicine», *N. Engl. J. Med.*, vol. 306, n.o 11, pp. 639-645, mar. 1982, doi: 10.1056/NEJM198203183061104.
- [9] W. Morrison y I. Berkowitz, «Do Not Attempt Resuscitation Orders in Pediatrics», *Pediatr. Clin. North Am.*, vol. 54, n.o 5, pp. 757-771, oct. 2007, doi: 10.1016/j.pcl.2007.06.005.
- [10] J. Supo y H. Zacarías, *Metodología de la Investigación Científica: Para Las Ciencias de la Salud y Las Ciencias Sociales*, 3a edición. Amazon Digital Services LLC, 2020.
- [11] L. Perez, R. Perez, y M. V. Seca, *Metodología de la Investigación científica*. Maipue, 2020.