

ORIGINAL

# Características clínico-demográficas de sujetos pediátricos críticos crónicos en un centro de desvinculación de ventilación mecánica

## *[Clinical-demographic characteristics of chronically critically-ill pediatric subjects in a weaning center]*

María Amelia Matesa<sup>1\*</sup>, Judith Frydman<sup>1</sup>, María Eugenia Pagnoni<sup>1</sup>

Recibido: 2 agosto 2022. Aceptado: 22 diciembre 2022.

### Resumen

**Objetivo:** Describir las características clínico-demográficas de sujetos pediátricos críticos crónicos internados en un centro de desvinculación de ventilación mecánica. El objetivo secundario consiste en describir la tasa de éxito de desvinculación de la ventilación mecánica, decanulación y mortalidad.

**Materiales y método:** Estudio descriptivo, tipo serie de casos, de sujetos pediátricos críticos crónicos internados en una unidad de rehabilitación.

**Resultados:** Los sujetos presentaron al menos dos categorías de enfermedades crónicas según la clasificación de Feudtner, y la más frecuente fue la dependencia de tecnología. Los antecedentes más frecuentes fueron las enfermedades congénitas, cardiovasculares y neurológicas. La tasa de desvinculación, decanulación, mortalidad y alta al hogar de los sujetos que ingresaron traqueostomizados fue del 50%, 18%, 9% y 27%, respectivamente.

**Conclusión:** Los sujetos pediátricos críticos crónicos traqueostomizados internados en nuestro centro de rehabilitación presentaron al menos dos categorías de enfermedades crónicas. La mayoría de sexo masculino, menores de dos años y con internación prolongada. A pesar de que se desvincularon la mitad, solo el 18% lograron decanularse, con mortalidad baja. Por este motivo, los sujetos pediátricos con dependencia de tecnología y alta sobrevivida requieren ser atendidos en unidades especializadas y costo-eficientes, con una mirada multidisciplinaria.

**Palabras clave:** pediatría, enfermedad crónica, enfermedad crítica, traqueostomía, desconexión del ventilador, terapia respiratoria.

\* Correspondencia: [ameliamatesa@gmail.com](mailto:ameliamatesa@gmail.com)

<sup>1</sup> Instituto de Rehabilitación Psicosfísica. CABA. Argentina.

**Fuentes de financiamiento:** Las autoras declaran no tener ninguna afiliación financiera ni participación en ninguna organización comercial que tenga un interés financiero directo en cualquier asunto incluido en este manuscrito.

**Conflicto de intereses:** Las autoras declaran no tener ningún conflicto de intereses.

## Abstract

**Objective:** To describe the clinical-demographic characteristics of chronically critically-ill pediatric subjects hospitalized in a weaning center. The secondary objective is to describe the weaning and decannulation success rate and mortality rate.

**Materials and method:** A descriptive case series study of chronically critically-ill pediatric subjects hospitalized in a rehabilitation unit.

**Results:** The subjects had at least two categories of chronic conditions according to Feudtner's classification, the most frequent being technology dependence. Congenital, cardiovascular, and neurological conditions were the most common medical history. The rate of weaning, decannulation, mortality, and home discharge of subjects admitted with a tracheostomy tube was 50%, 18%, 9%, and 27%, respectively.

**Conclusion:** Chronically critically-ill tracheostomized pediatric subjects hospitalized in our rehabilitation unit had at least two categories of chronic conditions. Most subjects were male, under two years of age, and with prolonged hospitalization. Although half of the subjects achieved weaning success, only 18% were decannulated, with a low mortality rate. Therefore, pediatric subjects with technology dependence and high survival rate need to receive care in specialized and cost-efficient units, with a multidisciplinary approach.

**Key words:** pediatrics, chronic disease, critical illness, tracheostomy, ventilator weaning, respiratory therapy.

## Introducción

En las últimas décadas, a partir de las mejoras en las ciencias de la salud y de los avances tecnológicos, ha mejorado la supervivencia de muchos niños con enfermedades que amenazan la vida.

Como resultado, ha aumentado el número de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas que, con frecuencia, se asocian con diferentes niveles de discapacidad y necesidades médicas complejas<sup>1-4</sup>, con patrones de enfermedad heterogéneos y distintos pronósticos.<sup>5</sup>

En general, las enfermedades crónicas pueden ser originadas de manera congénita o adquirida. Tal heterogeneidad genera desafíos para su categorización y para la creación de modelos de predicción.<sup>6</sup>

Estos niños son cada vez más reconocidos como una población de alto riesgo, también denominados niños con enfermedad crítica crónica (ECC). Se trata de pacientes, con condiciones especiales de salud, que han sobrevivido a una enfermedad crítica aguda. Se caracterizan por poseer múltiples enfermedades crónicas, grandes necesidades de cuidados de salud, frecuente dependencia de tecnología y deterioro neurológico y funcional.<sup>7</sup> Poseen un elevado índice de morbimortalidad, distintos niveles de limitaciones funcionales y, en todos los casos, una alta utilización de los recursos de salud.<sup>8,9</sup> De acuerdo con lo que se advierte en los últimos años, la prevalencia de estos niños está en aumento.<sup>2</sup>

## Lectura rápida

### ¿Qué se sabe?

En las últimas décadas, los avances tecnológicos y de las ciencias de la salud han aumentado la supervivencia de muchos niños con enfermedades que amenazan la vida. Como resultado, se ha incrementado el número de pacientes pediátricos con enfermedades crónicas que, con frecuencia, se asocian con discapacidad y necesidades médicas complejas, también denominados niños con enfermedad crítica crónica. De acuerdo con lo que se advierte en los últimos años, la prevalencia de estos niños está en aumento. Este grupo se caracteriza por poseer internaciones prolongadas, lo cual conlleva a un mayor gasto para el sistema de salud. Debido a que su atención en unidades de cuidados intensivos resulta poco costo-eficiente, surgen las unidades de cuidados intensivos crónicos pediátricos.

### ¿Qué aporta este trabajo?

Este trabajo es el primero en nuestro país en aportar información acerca de las características clínico-demográficas de un grupo de sujetos pediátricos críticos crónicos internados en un centro de rehabilitación multidisciplinario. La mayoría eran sujetos de sexo masculino, menores de dos años y con internación prolongada. Presentaron al menos dos categorías de enfermedades crónicas, y la más frecuente fue la dependencia de tecnología. A pesar de que se desvincularon la mitad de los sujetos, solo algunos lograron decanularse, con mortalidad baja.

Un número creciente de pacientes internados en las distintas unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) presenta ECC y se caracteriza por poseer internaciones prolongadas.<sup>10,11</sup> Estos pacientes repre-

sentan una considerable proporción de la ocupación de camas en las distintas UCIP. Luego de la estabilización inicial en la fase aguda de la enfermedad, es frecuente que continúen requiriendo asistencia ventilatoria mecánica (AVM), infusión de medicación u otras terapias de soporte vital que prolongan la estadía. Estas unidades no resultan ser una buena solución para los pacientes con ECC, ya que fueron desarrolladas para la atención aguda. En consecuencia, el personal de la UCIP no siempre puede ofrecer seguimiento y continuidad al manejo de enfermedades crónicas, y las necesidades únicas y complejas de estos pacientes no siempre están bien atendidas.<sup>10</sup>

Estos temas concurrentes y difíciles ejercen una tensión significativa en el sistema de atención de salud, los profesionales de la salud y los familiares y/o cuidadores de los niños. Por este motivo, surgen las unidades de cuidados intensivos pediátricos crónicos (UCIPEC), con el objeto de ofrecer rehabilitación multidisciplinaria y propiciar una recuperación de acuerdo a las posibilidades de cada paciente.

En la ciudad de Buenos Aires, en mayo de 2017, comenzó a funcionar la primera UCIPEC, dependiente del sector público (Gobierno de la Ciudad de Buenos Aires), cuya finalidad es la atención de niños mediante un tratamiento multidisciplinario y que tiene en cuenta sus necesidades individuales.

El objetivo primario de este trabajo consiste en describir las características clínico-demográficas de sujetos con ECC internados en un centro de desvinculación de ventilación mecánica. El objetivo secundario se basa en describir la tasa de éxito de desvinculación de la AVM, decanulación y mortalidad a lo largo de 5 años de trabajo.

## Materiales y método

### Diseño del estudio

El presente es un estudio observacional, descriptivo, prospectivo, tipo serie de casos. Se realizó en una UCIPEC ubicada en el Instituto de Rehabilitación Psicosfísica de la Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Argentina. Se trata de una unidad de cuidados pediátricos de rehabilitación que cuenta con ocho camas. El equipo de atención es multidisciplinario y está compuesto por profesionales del ámbito de pediatría, fisiatría, fonoaudiología, terapia ocupacional, kinesiólogía motora y respiratoria, odontología, enfermería, psicología y servicio social.

Los sujetos que ingresan son derivados de las UCIP de la ciudad de Buenos Aires luego de pasar la etapa

aguda de su enfermedad y alcanzar la estabilidad respiratoria, hemodinámica y clínica.

Al ingreso del sujeto, cada equipo realiza una evaluación inicial para determinar los objetivos de trabajo a corto y mediano plazo. En el caso de que ingrese un sujeto con cánula de traqueostomía (TQT) y AVM, el área de kinesiólogía respiratoria evalúa si es posible iniciar el proceso de desvinculación de la AVM y, posteriormente, decanulación. Sin embargo, algunos sujetos, debido a su enfermedad de base, ingresan solo para obtener cuidados paliativos.

Nuestro protocolo de desvinculación de la AVM consta de pruebas de ventilación espontánea (PVE) diarias en tubo en T (TT) de duración progresiva hasta alcanzar 12 horas continuas de dicha prueba. A partir de ese momento, el sujeto duerme en PVE. Antes de dormir su primera noche en TT, se realiza un estado ácido-base y, si los valores gasométricos son aptos, continúa en PVE hasta el séptimo día, cuando se realiza el segundo control gasométrico. Si supera ese período de PVE y mantiene los valores gasométricos correctamente, se considera que el sujeto se encuentra desvinculado de la AVM. En el caso de que el sujeto no tolere la PVE, se realiza el destete en el modo de presión soporte (PC-CSV), descendiendo progresivamente el apoyo durante el día.<sup>12,13</sup>

Una vez lograda la desvinculación, se inicia el proceso de decanulación. Para ello, se evalúa la tolerancia al tapado de la cánula, el manejo de secreciones y la permeabilidad de la vía aérea. En algunos casos, en los que no es clara la evaluación de la permeabilidad, se interconsulta con neumonología para la realización de una fibrobroncoscopia. Pasado un lapso de al menos 48 horas con cánula ocluida y sin requerimiento de aspiración, se decide la decanulación.<sup>14,15</sup>

Para el cálculo de días de AVM, se registró la fecha del último día en que el sujeto requirió soporte ventilatorio.

### Criterios de elegibilidad

En este trabajo, se incluyeron a todos los sujetos que ingresaron a la UCIPEC desde mayo de 2017 hasta marzo de 2022. No obstante, solo se analizaron los sujetos que ingresaron traqueostomizados. Cada sujeto se registró en la base de datos desde su ingreso a la unidad y se lo siguió prospectivamente hasta el alta.

### Variables

Se registraron antecedentes previos a la internación en neonatología (NEO) o UCIP (respiratorio, metabólico, oncológico, neurológico, congénito y cardiovascular),

presencia de traqueostomía y AVM al ingreso a la institución, edad, sexo, motivo de ingreso a UCIP (médico, quirúrgico y politrauma), días de internación en la UCIP y UCIPEC, días de AVM en la UCIP y UCIPEC, días de vía aérea artificial (VAA, incluye el tubo orotraqueal y la cánula de TQT) en la UCIP y días de TQT en la UCIPEC, tipo de alimentación (vía oral, por sonda nasogástrica o gastrostomía), fallecimiento en la institución, motivo de alta (derivación a otro centro de rehabilitación, alta domiciliaria y derivación a la UCIP por reagudización).

A su vez, para categorizar a los sujetos, se utilizó el sistema de clasificación de enfermedades crónicas (versión 2) de Feudtner, según ICD-10-CM: respiratoria, renal, gastrointestinal, metabólica, hematológica, defecto congénito o genético, cáncer, cardiovascular, neuromuscular, neonatal y misceláneas (trasplante y dependencia de tecnología).<sup>16</sup>

Los datos filiatorios se preservaron mediante codificación en una base de acceso exclusivo de los investigadores. El estudio contó con los recaudos establecidos por las normas éticas y legales que protegen los datos personales según la ley 25.326.

### Análisis estadístico

Las variables continuas se informaron como media y desvío estándar (DE) o mediana y rango intercuartílico (RIQ), según corresponda. Las variables categóricas se presentaron como recuento absoluto y porcentaje. Para la exploración de la distribución de las variables numéricas, se utilizó la prueba de Shapiro-Wilk. Para comparar el rango medio de dos muestras, se realizó la prueba de rangos con signo de Wilcoxon. Se consideró estadísticamente significativo un valor de  $p < 0.05$ . El análisis estadístico se realizó mediante el software estadístico Infostat.

### Resultados

Ingresaron 26 sujetos durante el período de seguimiento, de los cuales 18 eran de sexo masculino. La mediana de edad expresada en meses fue de 21,5 (RIQ 11–69). De los 26 sujetos, 4 ingresaron para rehabilitación motora con vía aérea natural. Las categorías de enfermedades crónicas de los sujetos ingresados se encuentran en la Tabla 1. La mediana de duración de la internación en la UCIPEC fue de 273,5 días (RIQ 90,75–729,75), con un límite superior de 1387 días y un límite inferior de 1 día (sujeto con alta domiciliaria por decisión del familiar para continuar con rehabilitación ambulatoria en el servicio de kinesiología de la institución). La me-

diana de duración de la internación de la UCIPEC más UCIP/NEO fue de 540,5 días (RIQ 281,75–945), con un límite superior de 2050 días en un sujeto con atrofia muscular espinal tipo 1. Las características de los 22 sujetos traqueostomizados se encuentran en la Tabla 2.

De los 22 sujetos pediátricos traqueostomizados, 15 ingresaron con cánula sin balón. Debido a que 5 de ellos obtuvieron al ingreso una prueba de *blue test* con signos de aspiración, se les cambió la cánula por una con balón. De los 10 sujetos restantes con cánula sin balón, 3 requirieron pasar a una cánula con balón por despresurización de la vía aérea inferior durante la AVM.

Ingresaron 13 sujetos con AVM, de los cuales 6 lograron ser desvinculados y 3 de ellos, a su vez, pudieron ser decanulados. De los 7 sujetos restantes que no lo-

**Tabla 1. Categorías de enfermedades crónicas de los sujetos ingresados**

Categorías de enfermedades crónicas, n (%)	n = 26
Neurológica y neuromuscular	4 (15,3)
Cardiovascular	1 (3,8)
Congénita y genética	8 (30,7)
Dependencia de tecnología	23 (88,4)
Prematuridad	2 (7,6)
Metabólica	1 (3,8)
Ninguna enfermedad crónica	3 (11,5)

**Tabla 2. Características de los sujetos ingresados**

Característica	n = 22
Sujetos que ingresaron con TQT, n (%)	22 (100)
Sujetos que ingresaron en AVM, n (%)	13 (59)
Edad, mediana (RIQ), meses	21,5 (11–69)
Sexo masculino, n (%)	16 (72,7)
Antecedentes previos a la internación en NEO/UCIP, n (%):	
Respiratorios	2 (9,09)
Cardiovasculares	7 (31,8)
Congénitos	9 (40,9)
Neurológicos	5 (22,7)
Oncológicos	0 (0)
Metabólicos	3 (13,6)
Puntaje total de enfermedades crónicas según la clasificación de Feudtner, mediana (RIQ)	2 (1–2)
Motivo de ingreso a NEO/UCIP, n (%)	
Médico	16 (72,7)
Quirúrgico	7 (31,8)
Politrauma	1 (4,5)
Estadía en NEO/UCIP, mediana (RIQ), días	90 (64–195)

TQT: traqueostomía; AVM: asistencia ventilatoria mecánica; RIQ: rango intercuartílico; NEO: neonatología; UCIP: unidad de cuidados intensivos pediátricos.

graron desvincularse, 2 eran dependientes de la AVM y recibían cuidados paliativos.

Por otra parte, ingresaron 9 sujetos traqueostomizados sin requerimiento de AVM, de los cuales 3 precisaron iniciar AVM en la UCIPEC. Uno de los sujetos lo hizo por progresión de la enfermedad de base, que presentó 226 días de AVM hasta que falleció en la institución, y los 2 sujetos restantes lograron, más tarde, ser desvinculados (Figura 1).

En la Tabla 3, se describen los días de AVM en la UCIP y/o NEO más los días en AVM en la UCIPEC de los sujetos desvinculados y no desvinculados, con diferencias estadísticamente significativas en ambos grupos. De los 8 sujetos desvinculados de AVM, la mitad lograron ser decanulados. La mediana de días de cánula de TQT hasta la decanulación en la UCIPEC fue de 110,5 (RIQ 79,5–253). En la Tabla 4, se detallan los días de TQT y VAA de los sujetos decanulados y no decanulados, con diferencias significativas en ambos grupos.

En síntesis, la tasa de desvinculación de los sujetos que requirieron AVM al ingreso o durante la internación fue del 50%, y la tasa de decanulación del total de los sujetos fue del 18%.

**Tabla 3. Días de asistencia ventilatoria mecánica**

Variables temporales	Sujetos desvinculados de AVM	Sujetos no desvinculados de AVM	Valor p
Días de AVM en UCIPEC	20 (15,5–36)	171 (33,5–668,75)	0,019
Días de AVM en UCIPEC+UCIP/NEO	121 (95,5–157,5)	949 (324–487)	0,004

Los valores se expresan en mediana y rango intercuartílico.

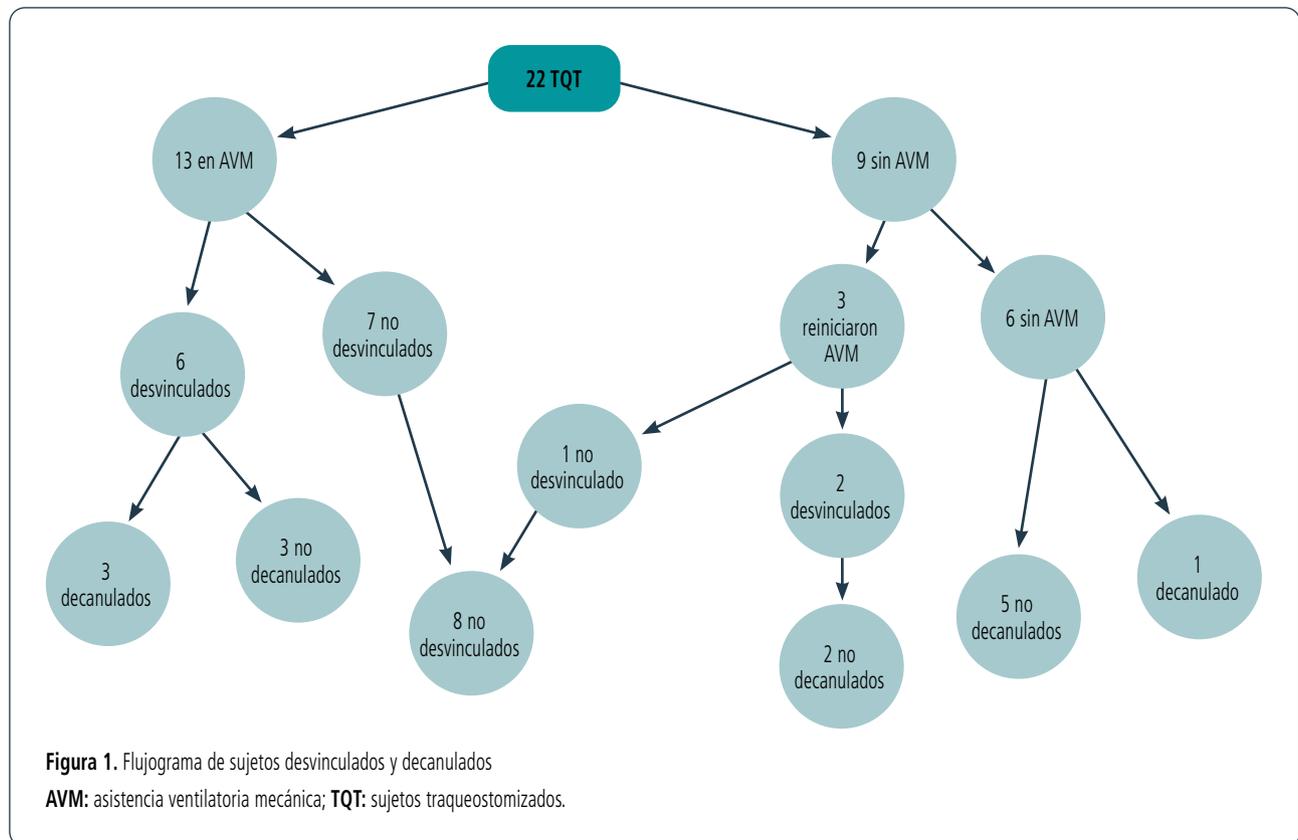
**AVM:** asistencia ventilatoria mecánica; **UCIPEC:** unidades de cuidados intensivos pediátricos crónicos; **UCIP:** unidad de cuidados intensivos pediátricos; **NEO:** neonatología.

**Tabla 4. Diferencia entre los sujetos decanulados y no decanulados**

Variables temporales	Sujetos decanulados	Sujetos no decanulados	Valor p
Días de TQT UCIPEC+UCIP/NEO	154 (127,5–332,75)	583,5 (196,75–1053,5)	0,03
Días de VAA	172 (142,5–350)	956 (432–739,5)	0,01

Los valores se expresan en mediana y rango intercuartílico.

**TQT:** traqueostomía; **UCIPEC:** unidades de cuidados intensivos pediátricos crónicos; **UCIP:** unidad de cuidados intensivos pediátricos; **NEO:** neonatología; **VAA:** vía aérea artificial.



Con respecto a la alimentación de los 22 sujetos con TQT, 4 ingresaron con gastrostomía (GST), 1 de ellos ingresó con alimentación por vía oral (VO) y requirió luego pasar a alimentación por sonda nasogástrica (SNG) y 17 entraron con SNG. Sin embargo, de estos 17 sujetos, 5 progresaron a GST, 6 mantuvieron la SNG, 2 alcanzaron una alimentación mixta por VO y SNG y 4 lograron la alimentación por VO. Cabe aclarar que los 4 sujetos decanulados que alcanzaron el alta de la institución fueron los que lograron la alimentación por VO.

De los 22 sujetos traqueostomizados ingresados, 2 fallecieron en la institución (en AVM), 6 fueron derivados a una UCIP por reagudización, 7 continuaron internados, 1 se fue de alta a otra institución de menor complejidad, 6 lograron el alta al hogar (4 decanulados y 2 con TQT sin AVM). Asimismo, los 4 sujetos con vía aérea natural que ingresaron para rehabilitación motora lograron el alta al hogar. Por lo tanto, la tasa de mortalidad de la UCIP fue del 9% y la tasa de alta al hogar de los sujetos que ingresaron con TQT fue del 27%.

## Discusión

Este es el primer trabajo que describe las características de sujetos pediátricos crónicos internados en un centro de rehabilitación multidisciplinario en nuestro país.

En primer lugar, los sujetos con TQT de este grupo poseen al menos dos categorías de enfermedades crónicas según el sistema de clasificación de Feudtner et al., y la más frecuente fue la dependencia de tecnología, esto es, la necesidad de AVM, alimentación por SNG o cánula de TQT. El hecho de que algunas de estas enfermedades no puedan ser abordadas en el hogar genera que los sujetos permanezcan largas estadías en la UCIP y luego en los centros de rehabilitación. En el caso de nuestra unidad, la mediana de días de internación del total de sujetos que ingresaron con o sin cánula de TQT fue de 273,5 días (RIQ 90,75–729,75), con un límite superior de 1387 días, es decir, casi 4 años. Peterson-Carmichael y Cheifetz definieron “estadía prolongada” en la UCIP y eligieron el límite de 12 días. En base a esta definición, los autores concluyeron que los pacientes con estadía prolongada comprendían solo el 4,5% de la población de la UCIP, pero ocupaban el 36% del total de días cama.<sup>4</sup> Por otro lado, los pacientes con estadía prolongada eran más propensos a ser dependientes de tecnología al alta de la UCIP, resultado que coincide con nuestra muestra al ingreso a la UCIP. De igual manera, en la unidad de patología compleja

para niños con patología crónica en el Hospital Infantil La Paz, Madrid, durante un período comprendido entre 2008 y 2016 en el que fueron atendidos 243 pacientes, hallaron que el 92,59% (225/243) de los niños presentaban más de una patología. De los pacientes atendidos, 169 (69,54%) eran dependientes de tecnología, principalmente soporte respiratorio (53,49%), seguido del nutricional (35,80%).<sup>17</sup>

Los antecedentes más frecuentes que presentaron los sujetos de nuestro centro fueron congénitos (40,9%), cardiovasculares (31,8%) y neurológicos (22,7%). En un estudio multicéntrico prospectivo encabezado por Feudtner et al., hallaron que la mayoría de los pacientes pediátricos con cuidados paliativos tenían más de un diagnóstico principal, y las enfermedades clínicas más frecuentes fueron las alteraciones congénitas y genéticas (39,2%), al igual que en nuestro trabajo.<sup>18</sup> Estas enfermedades representan un desafío para el sistema sanitario, ya que no son reversibles, requieren de gran cantidad de recursos para su cuidado y presentan internaciones prolongadas. Por dicho motivo, es necesario que los familiares de esos niños puedan comunicarse fluidamente con el personal de salud para programar la internación domiciliaria en su debido momento y que cuenten con un buen sostén del sistema de salud público y/o privado.

Con respecto al destete de la AVM, la tasa de desvinculación en la UCIP fue del 50% y la tasa de decanulación del 18%. En una unidad de ventilación mecánica prolongada pediátrica chilena de cinco camas, creada para proveer cuidados multidisciplinarios a los niños con enfermedades complejas, se reportó un éxito del 18% en el proceso de decanulación, que coincide exactamente con el número observado en nuestra unidad.<sup>19</sup> Sin embargo, en la cohorte multicéntrica de Feudtner et al., se obtuvo una mediana de desvinculación de la AVM invasiva del 17% (RIQ 0–25%, rango 0–75%)<sup>20</sup> y en un estudio realizado en una UCIP de atención terciaria en Turquía<sup>21</sup> lograron desvincular al 30% de los pacientes en AVM y decanular al 10% de los pacientes traqueostomizados, valores ligeramente inferiores a los obtenidos en nuestro centro. Esta diferencia en los resultados obtenidos podría deberse a variables como la edad y la patología de base que generó la necesidad de AVM y el uso de cánula de traqueostomía.

Cabe destacar que, en nuestra serie de casos, hubo una diferencia estadísticamente significativa en la cantidad de días en AVM entre los sujetos que se desvincularon de AVM y los que no lo hicieron. Esto podría de-

berse a que dentro del grupo de niños que no lograron desvincularse se encuentran aquellos con deterioro progresivo de su enfermedad de base. De la misma manera, hallamos una diferencia estadísticamente significativa en la cantidad de días de TQT y VAA entre los sujetos que se decanularon y los que no lo hicieron. Los sujetos que no lograron decanularse son aquellos que no pudieron desvincularse de la AVM, con mal manejo de secreciones y lago orofaríngeo o con falta de permeabilidad en la vía aérea que no pudieron ser intervenidos por fibroendoscopia.

Por último, del total de los sujetos traqueostomizados que ingresaron a nuestra unidad, solo el 27% pudo obtener el alta domiciliaria. Esto difiere de otras unidades, como en el estudio de Zenteno et al., que reporta que el 99% de los pacientes fueron dados de alta a su hogar o a una institución, y la estadía hospitalaria reportada fue de una mediana de 16 días (6,5–49).<sup>19</sup> En nuestro caso, se percibe un déficit en la transición al hogar, motivada por causas sociales, económicas o sanitarias, hecho que se refleja en la estadía hospitalaria, cuya mediana es de 273,5 días, con un límite superior de 1387 días y uno inferior de 1 día (alta por decisión del familiar).

Las principales limitaciones de nuestro estudio son el tamaño muestral reducido y su realización en un solo centro; por lo tanto, son limitados los tipos de enfermedades subyacentes y no es posible generalizar la información obtenida. Esperamos que los hallazgos aquí presentes estimulen al desarrollo de un estudio de cohorte superior con el fin de obtener una visión generalizada de la situación sanitaria de estos sujetos en todo el país.

## Conclusión

Los sujetos pediátricos críticos crónicos traqueostomizados internados en nuestro centro de rehabilitación presentaron al menos dos categorías de enfermedades crónicas. La mayoría de los sujetos eran de sexo masculino, menores de dos años y con internación prolongada. A pesar de que se desvincularon la mitad, solo el 18% de los sujetos lograron decanularse y la mortalidad fue baja. Por este motivo, los niños con dependencia de tecnología y alta sobrevivida requieren ser atendidos en unidades especializadas y costo-eficientes con una mirada multidisciplinaria.

## Agradecimientos

Al Dr. Roberto Santa Cruz, coordinador de la unidad de terapia intensiva del Hospital Zerboni y médico de planta del Hospital Ramos Mejía, por su colaboración en el análisis estadístico.

## Referencias

1. Penela-Sánchez D, Ricart S, Vidiella N, García-García JJ. A study of paediatric patients with complex chronic conditions admitted to a paediatric department over a 12 month period. *An Pediatr*. 2021;95 (4):233-239.
2. Zorko D, McNally JD, Rochweg B, Pinto N, Couban R, O'Hearn K, Choong K. Pediatric Chronic Critical Illness: Protocol for a Scoping Review. *JMIR Res Protoc [Internet]*. 2021 [cited 2022 May 23];10(10):e30582. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC8520133/>
3. Volsko TA, Parker SW, Deakins K, Walsh BK, Fedor KL, Valika T, et al. AARC Clinical Practice Guideline: Management of Pediatric Patients With Tracheostomy in the Acute Care Setting. *Respir Care*. 2021;66 (1):144-155.
4. Peterson-Carmichael SL, Cheifetz IM. The chronically critically ill patient: pediatric considerations. *Respir Care*. 2012;57 (6):993-1002; discussion 1002-3.
5. Shapiro MC, Henderson CM, Hutton N, Boss RD. Defining Pediatric Chronic Critical Illness for Clinical Care, Research, and Policy. *Hosp Pediatr*. 2017;7(4):236-244.
6. Murphy Salem S, Graham RJ. Chronic Illness in Pediatric Critical Care. *Front Pediatr [Internet]*. 2021[cited 2022 May 3]; 9:686206. Available from: <https://www.frontiersin.org/articles/10.3389/fped.2021.686206/full>
7. Pordes E, Gordon J, Sanders LM, Cohen E. Models of Care Delivery for Children With Medical Complexity. *Pediatrics*. 2018;141(Suppl 3):S212-S223.
8. Marcus KL, Henderson CM, Boss RD. Chronic Critical Illness in Infants and Children: A Speculative Synthesis on Adapting ICU Care to Meet the Needs of Long-Stay Patients. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(8):743-52.
9. Berry JG, Hall M, Cohen E, O'Neill M, Feudtner C. Ways to Identify Children with Medical Complexity and the Importance of Why. *J Pediatr*. 2015;167(2):229-37.
10. Troch R, Schwartz J, Boss R. Slow and Steady: A Systematic Review of ICU Care Models Relevant to Pediatric Chronic Critical Illness. *J Pediatr Intensive Care*. 2020;9(4):233-240.
11. Lail J, Schoettker PJ, White DL, Mehta B, Kotagal UR. Applying the Chronic Care Model to Improve Care and Outcomes at a Pediatric Medical Center. *Jt Comm J Qual Patient Saf*. 2017;43(3):101-112.
12. Van Dijk J, Blokpoel RGT, Abu-Sultaneh S, Newth CJL, Khemani RG, Kneyber MCJ. Clinical Challenges in Pediatric Ventilation Liberation: A Meta-Narrative Review. *Pediatr Crit Care Med*. [Internet]. 2022 [cited 2022 sept 23]. Available from: [https://journals.lww.com/pccmjournal/Fulltext/9900/Clinical\\_Challenges\\_in\\_Pediatric\\_Ventilation.53.aspx](https://journals.lww.com/pccmjournal/Fulltext/9900/Clinical_Challenges_in_Pediatric_Ventilation.53.aspx)
13. Kaplan LJ, Toevs CC. Weaning from mechanical ventilation. *Curr Probl Surg*. 2013 Oct;50(10):489-94.
14. Watters KF. Tracheostomy in Infants and Children. *Respir Care*. 2017;62(6):799-825.
15. Cuestas G, Rodríguez V, Bellia Munzón P, Bellia Munzón G. Decanulación traqueal en pediatría: ¿Cuándo y cómo? *Arch Argent Pediatr*. 2021;119(4):279-284.
16. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: updated for ICD-10 and complex medical technology

dependence and transplantation. BMC Pediatr. 2014; 8;14:199.

17. 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. 2018;88(1):12-18.
18. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H, et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics. 2011;127(6):1094-101.
19. Zenteno D, Torres-Puebla G, Navarro X, Rivas C, Tapia J, Rodríguez-Núñez I, Cepeda J. Experience in a Pediatric Prolonged Mechanical Ventilation Unit from a public hospital in Chile. Arch Argent Pediatr. 2021;119(1):25-31.
20. Foy CM, Koncicki ML, Edwards JD. Liberation and mortality outcomes in pediatric long-term ventilation: A qualitative systematic review. Pediatr Pulmonol. 2020;55(11):2853-2862.
21. Can FK, Anıl AB, Anıl M, Gümüşsoy M, Çitlenbik H, Kandoğan T, Zengin N. The outcomes of children with tracheostomy in a tertiary care pediatric intensive care unit in Turkey. Turk Pediatri Ars. 2018; 1;53(3):177-184.



Argentinian Journal of Respiratory and Physical Therapy by AJRPT is licensed under a **Creative Commons Reconocimiento-Compartir Igual 4.0 Internacional License**. Creado a partir de la obra en [www.ajrpt.com](http://www.ajrpt.com). Puede hallar permisos más allá de los concedidos con esta licencia en [www.ajrpt.com](http://www.ajrpt.com)

**Citar este artículo como:** Matesa MA, Frydman J, Pagnoni ME. Características clínico-demográficas de sujetos pediátricos críticos crónicos en un centro de desvinculación de ventilación mecánica. AJRPT. 2023;5(1):23-30.

Participe en nuestra revista



Lo invitamos a visitar e interactuar a través de la página  
[www.ajrpt.com](http://www.ajrpt.com)

