

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



¿QUÉ HAY DESPUÉS DE LA UCIP? NUESTRA EXPERIENCIA EN CONSULTA POSTUCIP

AUTORES

- Ibañez Ortega, Andrea. Enfermera. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.
- Soler Martín, María. Enfermera. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.
- Laviña Calderón, María. Enfermera. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.
- Hernández Gago, Laura. Enfermera. UCIP. Hospital Universitario Infantil Niño Jesús.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



RESUMEN

CONTEXTO

En las últimas dos décadas la mortalidad en las unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) se ha visto disminuida de forma drástica. Esto es consecuencia del desarrollo de una mejor medicina, acompañado de una tecnología adecuada y mejorada que se caracteriza por la adaptación al paciente pediátrico. Por otro lado, esta disminución de la mortalidad no se asocia en todos los casos a la restitución de la situación previa al ingreso del estado del niño crítico, ya que existen casos en los que el ingreso en UCIP supondrá ciertas secuelas que pueden permanecer de forma prolongada o crónica en el tiempo. Dada la detección de estos problemas, considerados como “Síndrome Post Cuidados Intensivos”, se lleva a cabo la creación de una consulta interdisciplinar para la detección y posible solución de los mismos.

PRESENTACIÓN DEL CASO

Durante el tiempo en el que se ha desarrollado la consulta PostUCIP han sido atendidos numerosos niños y familias, en los que mayoritariamente no se ha detectado Síndrome Post Cuidados Intensivos. Sin embargo, existen algunos casos en los que el ingreso en esta unidad ha tenido consecuencias para el niño y su familia. Se presenta el caso de un niño y el caso de una madre, donde tras acudir a la consulta PostUCIP, se observan secuelas derivadas del ingreso en nuestra unidad.

CONCLUSIONES

El desarrollo de la consulta PostUCIP sirve para la detección de posibles problemas y consecuencias derivadas de un ingreso en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, tanto en el niño como en su familia. La detección temprana de estos problemas nos ayuda a realizar un seguimiento, derivación y tratamiento de los mismos, buscando la solución y evitando la cronificación de los mismos. A su vez, la consulta PostUCIP, ayuda a detectar cuáles son los problemas más frecuentes, buscando así medidas de prevención y control del Síndrome Post Cuidados Intensivos.

PALABRAS CLAVE

UCI pediátrica; Desenlace en Cuidados Intensivos; Consulta de Enfermería

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



CONTEXTO

SÍNDROME POST-UCI

En la última década la supervivencia en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) se ha visto aumentada, lo que ha supuesto a su vez un incremento en la morbilidad, que se asocia a un mayor número de pacientes con enfermedades crónicas, discapacidades de nueva aparición y mayor complejidad médica. Esto también hace plantear otros problemas como puede ser la calidad de vida en los pacientes y su familia y el estado funcional tras la hospitalización. ⁽¹⁻³⁾

En 2012, se identifican las morbilidades experimentadas en los pacientes adultos tras el ingreso en UCI como Síndrome de Cuidados Intensivos, asociando la enfermedad crítica con una carga sustancial sobre los pacientes, familias y la sociedad. De esta forma también se reconoce que los familiares pueden experimentar problemas, entre los que destacan los relacionados con la salud mental. ⁽⁴⁻⁵⁾

Teniendo en cuenta lo anterior, en los últimos años adquiere gran importancia el término “Síndrome post cuidados intensivos” (PICS), que se refiere a los compromisos que surgen tras una enfermedad grave o crítica, que empeoran el estado de salud física, cognitiva o mental, que condiciona el ingreso en cuidados intensivos y que persisten tras el mismo. Este término también se puede aplicar al paciente y a su familia, denominándose Síndrome post cuidados intensivos familiar (PICS-F). ^(1, 2, 3, 6)

Los datos observados en adultos son impactantes, identificándose en algunos estudios que hasta un 64% de los pacientes sufren PICS a los 3 meses del alta y un 56% lo padecen a los 12 meses. Las alteraciones cognitivas son las más frecuentes, apareciendo en más del 25% de los pacientes, seguidos de depresión y discapacidad física. Por otro lado, hasta un 50% de los pacientes requieren la ayuda de un cuidador un año después del ingreso. Todos estos datos, ejemplifican la importancia de las secuelas adquiridas en la UCI y la necesidad de un abordaje multidisciplinar durante y después del ingreso. ^(1, 6)

En el ámbito pediátrico existen pocos estudios, pero parece que la morbilidad es significativa y duradera, similar a lo encontrado en adultos. Algunos estudios identifican un deterioro en la calidad de vida en el 8% de los pacientes, un 16% precisan tratamiento farmacológico y aproximadamente un 33% requieren seguimiento por especialistas. Estas secuelas mejoran con el paso del tiempo, pero en algunos casos interfieren de forma significativa en la calidad de vida. ^(3, 4)

Los niños tienen características especiales, que les diferencian de los pacientes adultos, y que condicionan su evolución a largo plazo, como el papel integral de la familia y un seguimiento más exhaustivo por parte del personal sanitario. Además, el paciente pediátrico se encuentra en una etapa de crecimiento y desarrollo, lo que condiciona una posible afectación de cara a la vida adulta. Los impedimentos funcionales y cognitivos afectan una cascada de hitos del desarrollo, aprendizaje e interacciones sociales, que pueden derivar en multitud de problemas a largo plazo. Pueden aparecer problemas cognitivos que resulten en retraso escolar o secuelas psicológicas que interfieran en su día a día, y que precisan un diagnóstico y abordaje precoz para minimizar sus efectos negativos. De forma general, las secuelas físicas están atendidas desde un primer momento. ^(1, 2, 6)

Las secuelas del síndrome post-UCI pueden afectar principalmente a tres dominios: físico, cognitivo y psicológico o emocional. Además, en la población pediátrica se incluye de forma especial la salud social. ^(1, 7)

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



PROBLEMAS FÍSICOS

El empeoramiento del estado funcional tras una enfermedad crítica ha sido documentado en varios estudios pediátricos, refiriéndose a la capacidad para realizar actividades de la vida diaria que le permitan mantener la salud y el bienestar. ^(2, 3, 7)

El ingreso en UCI puede conllevar una situación de reposo y encamamiento prolongado, que implica pérdida de masa y fuerza muscular, así como alteraciones en la integridad de la piel. Además, tanto la enfermedad en sí como la hospitalización tienen consecuencias a nivel físico. ^(3, 6, 7)

La debilidad muscular en pediatría es baja, pero se asocia con mayor estancia hospitalaria y necesidad de cuidados. Sin embargo, casi un 50% de los niños presenta fatiga tras el ingreso en UCI. ^(2, 6)

Otros síntomas comunes son el cansancio, el dolor, la dificultad respiratoria, la disminución de la sensibilidad y el deterioro en el cuidado personal. Además, se suele acompañar de pérdida de peso y trastornos del sueño. Todas estas dificultades pueden conllevar discapacidades funcionales, como dependencia para actividades de la vida diaria que impliquen ayuda para comer, levantarse o vestirse. ^(2, 3, 6)

Para medir el estado funcional del niño existen varias escalas, entre las que destacan la escala POPC (Pediatric Overall Performance Category) y la escala FSS (Functional Status Scale). ⁽⁸⁾

PROBLEMAS COGNITIVOS

El deterioro o daño cognitivo, por mínimo que sea, puede tener un impacto significativo en el desarrollo del niño. La enfermedad crítica se asocia a un peor funcionamiento neuropsicológico, manifestado con menor cociente intelectual, problemas de memoria o atención. ^(2, 6, 7)

En relación a las alteraciones cognitivas, los niños en edad escolar refieren recuerdos delirantes, alucinaciones y temor relacionado con los profesionales sanitarios. ⁽¹⁾

Además, el absentismo escolar relacionado con la enfermedad y la dificultad para la reincorporación escolar, influye en el rendimiento académico, pudiendo presentar problemas educativos. ^(2, 3, 7)

Aunque se ha demostrado la existencia de deterioro cognitivo, se desconoce su prevalencia, puesto que la medición puede ser poco fiable y existe poca bibliografía. ⁽⁶⁾

PROBLEMAS PSICOLÓGICOS Y MENTALES

El ingreso en UCI tiene gran afectación psicológica, teniendo una alta prevalencia y, en muchos casos, duradera en el tiempo. Esto influye de forma significativa en la calidad de vida del niño y su familia. ^(3, 5, 7)

La sintomatología más común son estrés postraumático, ansiedad y síntomas depresivos. Además, se presentan trastornos del sueño hasta en un 80% de los niños. ^(1, 3)

La prevalencia de estrés postraumático en pacientes ingresados en UCI es similar a la de supervivientes de cáncer infantil o politraumas, y sus síntomas pueden permanecer hasta pasado un año. Esto se debe a que el ingreso en UCI es un evento traumático para el paciente y su familia. ⁽⁶⁾

Como factores de riesgo se identifican la presencia de psicopatología previa, la exposición a procedimientos invasivos, la duración del ingreso en UCI, la gravedad de la enfermedad, el ingreso urgente y la ausencia de visitas familiares. ^(1, 3)



SÍNDROME POST-UCI FAMILIAR

El síndrome post-UCI no afecta únicamente al paciente ingresado, sino también a su familia, especialmente cuando hablamos del ámbito pediátrico. Los efectos de la enfermedad crítica en la salud y calidad de vida de los familiares dan lugar a lo que se conoce como Síndrome postcuidados intensivos familiar (PICS-F). Además, existe repercusión sobre los hermanos, aunque la bibliografía a este respecto es muy escasa. El PICS-F se manifiesta como una exacerbación de los problemas de salud que ya existían y/o aparición de nuevos problemas como consecuencia de la ausencia de cuidados, mala calidad de la alimentación y del sueño. ^(1, 5, 9)

Los síntomas psicológicos son los más frecuentes en el PICS-F. La depresión es el síntoma más común, seguido de ansiedad, trastorno de estrés agudo y los trastornos de estrés postraumático. Durante el ingreso y tras el alta, hasta un tercio de los padres toma medicación para la ansiedad o la depresión. La sintomatología parece disminuir con el tiempo, pero puede durar años. Otro aspecto a tener en cuenta es que el PICS-F puede aparecer también en padres de niños que fallecen. ^(1, 5, 9)

Existen factores de riesgo para desarrollar PICS-F, entre los que destacan: género femenino, jóvenes, bajo nivel educativo, cónyuge enfermo, familias monoparentales, antecedentes de ansiedad o depresión,... ⁽⁶⁾

A su vez, existen factores protectores, como son una buena comunicación, apoyo emocional y social, información adecuada y adaptada a las familias, hablar de su situación durante el ingreso, participación en los cuidados de sus hijos e inclusión en la toma de decisiones. ^(1, 6)

Con todo esto, se ve la importancia de detectar aquellas familias con riesgo de desarrollar síndrome de estrés postraumático y otras secuelas psicológicas, puesto que una detección precoz y la aplicación de medidas que reduzcan el estrés, minimizan el desarrollo de sintomatología posterior.

CONSULTA POST-UCIP

El seguimiento del síndrome post-UCI, ha derivado en la creación e instauración de consultas post-UCI en varios hospitales españoles, cuyo objetivo principal es evaluar a los pacientes y a sus familias con riesgo de desarrollar este síndrome tras el alta hospitalaria, para poder ofrecer una recuperación integral de la calidad de vida. En muchos centros este equipo lo conforma: un médico intensivista, una enfermera y, según el centro, un psicólogo, un rehabilitador y/o un terapeuta ocupacional.

En nuestro centro, el Hospital Universitario Infantil Niño Jesús, se crea la Consulta postUCIP en febrero de 2020, siendo un equipo interdisciplinar formado por un médico intensivista, una enfermera y una psicóloga, todos ellos personal de la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos. Inicialmente se crea esta consulta con el objetivo de confirmar la recuperación del estado de salud de los niños previo al ingreso en UCIP y descartar la presencia de problemas asociados al mismo que puedan requerir un abordaje precoz y especializado.

Durante estos años, se han atendido numerosos niños y familias, y dado que se ha comprobado la efectividad y buena respuesta de la consulta, el equipo se ha visto aumentado, estando actualmente conformado por 2 médicos intensivistas, 4 enfermeras y 2 psicólogas.

El principal motivo de que la consulta esté formada por un equipo interdisciplinar es la búsqueda de un abordaje integral de los problemas y posibles condicionantes de vida que pueden resultar tras sufrir un evento crítico o un riesgo vital que haya precisado ingreso en la UCI.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



Aunque lo ideal sería que todos los pacientes que ingresan en una UCI tuvieran la posibilidad de acceder a un seguimiento para poder evaluar, conocer y, en caso necesario, tratar las posibles consecuencias o problemas derivados del mismo, la realidad es que a día de hoy no es posible. Por ello, se establecen unos criterios de inclusión, relacionados principalmente con los factores de riesgo identificados para PICS, para la atención en la consulta postUCIP de nuestro hospital.

Criterios de inclusión considerados para la consulta postUCIP:

- ✓ Ingreso de 4 días o más en la UCIP, por riesgo vital o necesidad de técnicas de sustitución de órganos o funciones vitales (ventilación mecánica invasiva, hemofiltro,...).
- ✓ Pacientes politraumatizados o con diagnóstico de traumatismo craneoencefálico.
- ✓ Pacientes sometidos a técnicas invasivas, como drenaje pleural.
- ✓ Múltiples ingresos en UCIP.
- ✓ Necesidad de un dispositivo iniciado en UCIP y que permanezca tras el alta (VM, traqueostomía, gastrostomía).
- ✓ Detección de la necesidad de consulta postUCIP por parte del personal sanitario responsable.

Una vez se detecta la necesidad de atención en la consulta post UCIP, es importante determinar qué tipo de consulta se llevará a cabo, pudiendo ser de forma presencial o telefónica. La consulta presencial se lleva a cabo en un espacio físico del propio Hospital Niño Jesús, que cuenta con una camilla de exploración y material sanitario destinado a la toma de constantes y realización de técnicas o procedimientos.

La cita en consulta postUCIP se llevará a cabo tras pasar un periodo comprendido entre 1-2 meses tras el alta en la unidad de cuidados intensivos.

El tipo de consulta se establece según unos criterios e indicaciones. La consulta presencial estará indicada en aquellos niños y familias con mayor riesgo de sufrir síndrome post UCI, entre los que podemos incluir: niños que ingresan por una urgencia vital (exceptuando aquellos que están en seguimiento por otro especialista), ingreso superior a 7 días, necesidad de fármacos o técnicas de sustitución de órganos o funciones vitales, necesidad de un dispositivo iniciado en UCIP y que permanezca tras el alta (VM, traqueostomía, gastrostomía) o cualquier paciente que haya presentado un “signo de alerta” (clínico o social) para los profesionales sanitarios. Por otro lado, la consulta telefónica se llevará a cabo en los niños cuyo ingreso sea inferior a 7 días y que no cumplan los criterios previos, que de forma mayoritaria serán pacientes postquirúrgicos con buena evolución.

La consulta presencial se inicia con la valoración, a través de escalas y test, de la sobrecarga del cuidador (test de Zarit) y de la calidad de vida (cuestionarios Kindl) que, en función de la edad serán rellenados por la familia o por la familia y los niños. Una vez realizados estos test, el niño y su familia son valorados de forma conjunta por médico, enfermera y psicóloga. Aunque la consulta se realiza de forma conjunta, cada profesional realiza unas funciones propias.

Enfermera:

- ✓ Valoración enfermera, con identificación de posibles problemas, así como de intervenciones.
- ✓ Realización de escalas para medir el estado global del paciente (PCPC - Pediatric Cerebral Performance Category) y el estado funcional (FSS - Functional Status Score).
- ✓ Somatometría: peso, talla, perímetro cefálico.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



- ✓ Medición de constantes vitales: tensión arterial, frecuencia cardiaca, frecuencia respiratoria, saturación de oxígeno.
- ✓ Recogida de muestras: analítica de sangre, analítica de orina, exudados.
- ✓ Valoración y cura de lesiones: heridas quirúrgicas, lesiones por presión.
- ✓ Educación para la salud.
- ✓ En caso de dependencia de tecnología: comprobación del aparataje y buen uso por parte de los progenitores.

Médico:

- ✓ Exploración física, incidiendo de forma especial en la valoración cognitiva.
- ✓ Valoración global del paciente, teniendo en cuenta los resultados de los test y cuestionarios, la valoración enfermera y de la psicóloga y la exploración física del niño.
- ✓ Solicitud de pruebas complementarias.
- ✓ Alta o solicitud de derivación a otro especialista.

Psicóloga:

- ✓ Valoración del niño.
- ✓ Valoración de la familia.
- ✓ Identificación de problemas.
- ✓ Educación psicológica.

Todo el equipo se encarga de la interpretación de los diferentes test y cuestionarios.

Una vez realizada la valoración y exploración, el equipo dialoga, consensua y valora de forma conjunta la presencia de síndrome postUCIP, la existencia de posibles complicaciones o secuelas, la necesidad de tratamientos y si el niño y su familia precisan seguimiento u obtendrán el alta. En caso de requerir seguimiento en la consulta postUCIP, se valorará si este se realizará de forma presencial o telefónica, así como la fecha aproximada de revisión. En el caso de que se dé el alta, se informará a la familia de que en caso de necesidad se podrá contactar con el equipo para una nueva revisión, valoración y/o seguimiento.

En el caso de la consulta telefónica, podrá ser realizada por médico, enfermera o psicóloga, en función de las necesidades detectadas. Dentro de la consulta telefónica es importante la recogida de ciertos aspectos y datos para valorar la existencia de secuelas o la necesidad de realizar algún tipo de intervención, como podría ser la realización de consulta presencial.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



ESCALA FSS

	1	2	3	4	5
	Normal	Incapacidad leve	Incapacidad moderada	Incapacidad severa	Incapacidad muy grave
Estado mental	Normal despierto/dormido; respuesta apropiada.	Somnoliento pero despierta con ruido/tocar/movimiento y/o periodos de no respuesta social.	Letárgico y/o irritable.	Mínimo despertar a estímulos (estupor).	No respuesta y/ coma y/o estado vegetativo.
Sensorial	Audición y visión normales y respuesta al tacto.	Sospecha de sordera o sospecha de pérdida de visión.	No reacciona a estímulos auditivos o no reacciona a estímulos visuales.	No reacciona a estímulos auditivos o no reacciona a estímulos visuales.	Respuesta anormal al dolor o tacto.
Comunicación	Vocalización apropiada sin llanto, interacción facial expresiva o gestual.	Vocalización disminuida, expresión facial disminuida y/o respuesta social disminuida.	No se puede conseguir una conducta de atención.	No puede demostrar disconfort.	Ausencia de comunicación.
Función motora	Movimientos coordinados del cuerpo y control muscular normal y conciencia de la acción y porque se hace.	Alteración funcional en un miembro.	Alteración funcional en dos o más miembros.	Control pobre de la cabeza.	Espasticidad general, parálisis, posturas de decorticación/descerebración.
Alimentación	Todos los alimentos se toman por boca con la ayuda apropiada a su edad.	No come por boca o necesita ayuda inapropiada para su edad para comer.	Oral y sonda de alimentación.	Nutrición Parenteral con oral o sonda de alimentación.	Nutrición parenteral total.
Respiratorio	Aire ambiente y no necesidad de soporte artificial o ayuda.	Oxígeno y/o aspiración de secreciones.	Traqueostomía.	CPAP total o una parte del día y/o ventilación mecánica parte del día.	Ventilación mecánica durante todo el día y noche.
Resultados					
<ul style="list-style-type: none">• FSSglobal: Se calcula la media de la puntuación de los 6 ítems.• FSSneuroológica: Se calcula la media de los ítems referidos a funciones neurológicas.<ul style="list-style-type: none">• FSSneuro1: incluye los 4 primeros ítems de la escala.• FSSneuro2: Solo los 3 primeros ítems (valor puramente cognitivo). <p>En función de ambas escalas se clasifica la situación en:</p> <p>1) Adecuada función funcional (valoración normal o discapacidad leve)</p> <p>2) Situación funcional desfavorable (discapacidad moderada, grave, muy grave o muerte).</p>					

Estado normal: Media 5

Incapacidad leve. Media 5,5

Incapacidad moderada. Media 7

Incapacidad severa. Media 11

Incapacidad muy grave. Media 18,7

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



ESCALA PCPC

Anexo 1. Descripción de la escala de discapacidad PCPC (Pediatric Cerebral Performance Category)

Puntuación	Categoría	Escala
1	Normal	Normal para la edad Acude a escuela en curso que le corresponde
2	Leve	Consciente alerta y capaz de interactuar para la edad Acude a escuela nivel inferior para la edad Trastorno neurológico menor
3	Moderada	Consciente función por debajo de su edad enfermedad neurológica no controlada que limita sus actividades Realiza actividades de vida diaria de modo independiente Déficit de aprendizaje y/o necesidad de escuela especial
4	Grave	Consciente dependiente de otros para la vida diaria Incapaz de acudir a la escuela
5	Coma o estado vegetativo persistente	Cualquier grado de coma Ausencia de respuesta cerebral y signos de función de la corteza Posibilidad de alguna respuesta refleja ciclo sueño vigilia apertura espontánea de ojos
6	Muerte cerebral	Signos de muerte cerebral

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



PRESENTACIÓN DEL CASO

CASO 1: PICS

Niño de 10 años y 10 meses de edad que el 03/03/2021 es atropellado por un vehículo mientras cruzaba por una calle estrecha sin paso de peatones. En primer lugar, es atendido por el SAMUR en el lugar del accidente, después es trasladado al HUNJ.

No hay antecedentes personales de interés.

En el HUNJ tras ser evaluado primariamente en el box de urgencias se decide su ingreso en UCIP. A su llegada a la unidad se procede a monitorización hemodinámica, conexión a oxigenoterapia y, tras confirmar situación de estabilidad, se comienzan a realizar pruebas complementarias.

Situación del paciente a su llegada y durante el ingreso en UCIP:

1. Hemodinámico: Se mantiene estable en todo momento.
2. Respiratorio: Sin signos de dificultad respiratoria, a su llegada se colocan GN que se mantienen hasta el 6º día por presencia de neumoencéfalo.
3. Neurológico: Llega a la unidad con GCS 14. Traumatismo craneal, presenta fractura de hueso frontal izquierdo que afecta al seno y a la órbita con neumoencéfalo y focos de contusión cerebral frontobasales. Fractura de seno maxilar. Es valorado por neurocirugía a su ingreso. Se le administra analgesia de forma pautada para el dolor. Destaca tendencia a agitación durante los primeros días de ingreso que precisa administración de clorazepato de forma puntual. El día 08/03 es intervenido por neurocirugía para la reparación del desgarró dural y seno frontal y realización de la osteosíntesis.
4. Trauma ortopédico:
 - Fractura de pelvis: Tras prueba de imagen se coloca tracción pélvica blanda como manejo conservador de fractura de pelvis que se retira el 04/03.
 - Fractura de fémur: Presenta fractura desplazada del fémur que se interviene el 2º día de ingreso mediante reducción, fijación y escayola.
5. Metabólico- Renal: Sin alteraciones.
6. Digestivo: Inicia tolerancia el 2º día de ingreso, con escaso apetito.
7. Infeccioso: A su ingreso se realiza cobertura infecciosa empírica.

Dada la evolución positiva del paciente se decide alta a sala con seguimiento multidisciplinar por Neurocirugía, Maxilofacial, Traumatología, Oftalmología y Rehabilitación el 12/03/2021.

El 18/03/2021 el paciente recibe el alta hospitalaria y se va a casa.

Seguimiento en la Consulta PostUCIP

1ª consulta 28/04/2021 (1 mes y 6 días tras su alta hospitalaria)

En esta consulta se objetiva que no ha requerido nuevos ingresos hospitalarios. Continúa en seguimiento por los servicios de neurocirugía, maxilofacial, COT y rehabilitación.

Hallazgos de interés PostUCIP:

- Le duele la pierna y el tórax en ocasiones puntuales y por ello toma paracetamol cada 8h.
- Duerme bien, unas 8-9 horas, sin despertares nocturnos, pero duerme con sus padres y con su hermana. Cuando está solo de día o de noche llora.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



- No se ha incorporado al colegio, porque no aguanta mucho tiempo sentado.
- Refiere dolor torácico ocasional, al respirar, sin taquicardia ni palpitations. No refiere disnea.
- Refiere miedo a los coches, a los pitidos.
- En ocasiones siente irritabilidad y tristeza.

Tratamiento y recomendaciones:

- Se solicita RX de tórax.
- Se indica a los padres hablen con el tutor/orientador del colegio, para programar incorporación progresiva al colegio.
- Analgesia solo si precisa.
- Acudir al pediatra para derivación a un Centro de Salud Mental (CSM).
- Nueva revisión para valorar evolución en un mes y medio.

2ª consulta PostUCIP 9/06/2021

Se objetiva que no ha requerido nuevos ingresos hospitalarios. Continúa en seguimiento por los servicios de neurocirugía, maxilofacial, COT y rehabilitación.

Hallazgos de interés PostUCIP:

- Le duele la rodilla en ocasiones, toma ibuprofeno.
- Continúa durmiendo con sus padres, no se plantea dormir solo, le da miedo.
- Se ha incorporado al colegio un día a la semana, acude en silla de ruedas.
- Refiere diuresis muy frecuente (cada media hora durante el día y dos o tres despertares nocturnos para orinar).
- Ya no refiere dolor torácico.
- Presenta muchos enfados sin motivo.

Consecutivas consultas postUCIP (todas ellas espaciadas un mes y medio entre sí)

Nuevos hallazgos y mejorías:

- El paciente continúa con dolores de rodilla ocasionales.
- Aparecen mareos con sudoración profusa al caminar.
- Comienza a dormir ocasionalmente con su hermana en vez de con sus padres.
- Continúa con diuresis muy frecuente.
- A la vuelta del verano se incorpora al colegio, su curso normal, sexto de primaria, acude en silla de ruedas.
- El carácter mejora poco a poco y refiere menos enfados.
- Continúa refiriendo miedo a la oscuridad.
- A veces le molesta la luz.

Consulta del 27/04/2022 (un año después de la primera consulta)

- El paciente continúa refiriendo dolor en el talón cuando camina 10-15 minutos, pero cede con reposo, no precisa analgesia.
- Ya duerme siempre con su hermana, salvo contadas veces que ha tenido que irse con sus padres.
- Generalmente no se despierta por las noches.
- Ha disminuido el número de micciones diarias.
- Tiene ansiedad por la comida (ha engordado 17 kg en un año). Damos pautas de alimentación y recomendamos realizar ejercicios según indicaciones de rehabilitación/ fisioterapia.
- En el colegio está muy bien, buen rendimiento y socialización.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



- Tiene cita en el CSM de área en Julio (aun no la había conseguido).
- Continúa con muchos miedos, no quiere salir solo a la calle. Recomendamos realizar actividades solo durante cinco minutos al día (estar solo, salir a comprar el pan etc.).

Siguientes consultas PostUCIP hasta el alta

- El dolor va mejorando poco a poco, le permite realizar actividades físicas con amigos (termina jugando al fútbol en el parque).
- Los mareos son espontáneos, pero refiere que van a menos y que ceden con descanso y beber agua.
- Duerme siempre con su hermana, no se despierta por las noches, no tiene pesadillas.
- Presenta menos ansiedad por la comida, come variado.
- Acude al CSM en Julio, pero refiere que no conecta bien con la psiquiatra y no quiere volver.
- Comienza a ir al instituto solo.

Dada la evolución favorable del paciente se decide el alta el 23/11/2022 (1 año y 9 meses tras el accidente).

Escalas complementarias

- Escalas 23/06/21:
 - FSS:7
 - PCPC:1
 - Zarit:12
 - Kindl madre: 78.3
 - Kindl Paciente: 83.3
- Escalas 23/11/22:
 - FSS: 7
 - PCPC: 1
 - Zarit: 7
 - Kindl Madre: 71.5
 - Kindle Paciente: 90.6

CASO 2: PICS FAMILIAR

Lactante de 28 días que acude a urgencias por cuadro de rinorrea de una semana de evolución presentando dificultad respiratoria.

Antecedentes: embarazo normal. Polihidramnios al final del embarazo. Con parto eutócico de 39+2 semanas.

Ingresa en planta de hospitalización con diagnóstico de bronquiolitis, en donde precisa administración de oxígeno con gafas nasales.

Tras empeoramiento progresivo, se traslada a la unidad de cuidados intensivos para aumento de soporte respiratorio.

Situación del paciente a su llegada y durante el ingreso en UCIP:

1. Hemodinámico: En contexto de empeoramiento respiratorio, se canalizan vías centrales (arteria femoral derecha y vena femoral izquierda). Taquicardia que precisa expansión suero salino y albúmina que, tras no ser efectivos, se inicia perfusión de noradrenalina y adrenalina que a las pocas horas se consiguen suspender.
2. Respiratorio: Se coloca oxigenoterapia de alto flujo y sonda nasogástrica. Tras presentar dificultad respiratoria grave con acidosis respiratoria, taquipnea marcada y tiraje, se inicia ventilación mecánica

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



no invasiva en modo CPAP y, más tarde, se aumenta soporte respiratorio a BIPAP. Presenta empeoramiento brusco precisando intubación endotraqueal, se inicia ventilación mecánica invasiva en modalidad VCRP. Se consigue la estabilización en las siguientes horas. Después de cuatro días, se comienza a disminuir soporte pasando a una modalidad SIMV y dos días después, a una CPAP con presión soporte tras mejoría notable. Se realiza extubación de manera programada y se colocan nuevamente gafas nasales a 2 lpm con buena tolerancia. En total, el paciente estuvo intubado 8 días. Tras administración de metadona como terapia sustitutiva, realiza episodio de depresión respiratoria que precisa varias dosis de naloxona.

3. Neurológico: Tras intubación, se inicia sedoanalgesia con fentanilo y midazolam. Precisa bolos puntuales de relajante muscular (rocuronio) para optimización respiratoria. Más tarde, tras estabilización, se inicia descenso de sedoanalgesia y se inicia perfusión de dexmedetomidina para favorecer retirada. Se inicia medicación sustitutiva con clorazepato dipotásico y metadona, para tratamiento de abstinencia, que tras episodio de depresión respiratoria con metadona se suspende su uso.
4. Metabólico: Tras intubación, presenta recorte diurético y edematización general, precisando bolos de furosemida.
5. Digestivo: En dieta absoluta inicialmente, más tarde se inicia nutrición enteral con lactancia materna que tolera sin incidencias. Tras mejoría, se retira sonda nasogástrica haciendo tomas fraccionadas de lactancia materna.
6. Infeccioso: Panel de virus que es positivo para VRS B y rinovirus.

Estuvo en cuidados intensivos un total de 13 días ingresado. Más tarde, en planta está con gafas nasales hasta que se retiran. Se decide alta a domicilio. Se mantiene seguimiento por pediatría y neumología por persistencia de trabajo respiratorio y fatiga durante las tomas.

Seguimiento en la Consulta PostUCIP

1ª consulta 11/01/2023 (2 meses tras su alta hospitalaria)

No ha requerido nuevos ingresos hospitalarios.

Hallazgos de interés PostUCIP:

- Mantiene vitamina D.
- Realiza deposición diaria con buena ingesta oral con lactancia materna exclusiva.
- Desarrollo psicomotor aparentemente más retrasado de lo normal en relación al ingreso. Sonrisa social y sostén cefálico. Fija y sigue la mirada.
- Duerme bien, realizan colecho. No tiene despertares nocturnos.
- Hermano de 2 años y medio no acude a guardería para proteger a paciente.

Escalas complementarias:

- Zarit: 26.
- FSS: 6
- PCPC: 1

Tratamiento y recomendaciones:

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



- Madre con gran ansiedad tras ingreso. Se recomienda valoración y tratamiento por parte de psiquiatría y psicología. Cita en el CSM en enero del 2023.
- Recomendación: evitar aislamiento completo. Equilibrio.

2ª consulta PostUCIP 8/2/2023

Se realiza consulta telefónica.

Hallazgos de interés PostUCIP:

- Paciente de 4 meses y 11 días. Se encuentra estable, evoluciona correctamente.
- Madre, se encuentra en seguimiento con psiquiatra/psicóloga por ansiedad y posible agorafobia.

3ª consulta PostUCIP 1/3/2023

Se realiza consulta telefónica.

Hallazgos de interés PostUCIP:

- Paciente presentó cuadro de dificultad respiratoria que precisó acudir a urgencias.
- Madre presentó ataque de pánico en urgencias. Se recuperó bien el paciente pero sigue acatarrado. Madre agobiada y angustiada.
- Madre presenta síntomas de estrés postraumático tras paso por la UCI que han ido mejorando pero no han desaparecido las conductas de agorafobia. Está de baja laboral y en seguimiento por psiquiatría y psicología. Refiere tristeza, culpa, ansiedad.

4ª consulta PostUCIP 12/4/2023

Se realiza consulta telefónica por parte de psicóloga.

Hallazgos de interés PostUCIP:

- Madre presenta pequeñas mejoras con el tratamiento psiquiátrico. Sale a dar paseos con sus hijos, más tranquila.



DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN/ES

Tras la revisión de estos dos casos clínicos podemos definir una serie de problemas o consecuencias que tanto el niño como la familia desarrollaron tras el ingreso en UCIP y, que como se ha visto previamente, se define como síndrome postUCIP, que comporta una serie de problemas y consecuencias negativas en 3 distintos niveles: psicológico, cognitivo y físico, pudiendo manifestarse tanto en el paciente como en la familia (1, 2, 3, 6).

Tal y como exponemos en el Caso clínico 1, el paciente refiere en distintas ocasiones síntomas como dolor, fatiga y cansancio asociados al problema físico de cadera que presentó en el accidente. Esta secuela le impide realizar algunas actividades, siendo una de las más relevantes la incorporación al colegio. Estos problemas se monitorizaron estrechamente, aunque el paciente fue dado de alta de la UCI en seguimiento por parte de la unidad de rehabilitación. Distintos estudios recogen la importancia de un manejo multidisciplinar y conjunto en la rehabilitación de la movilidad mostrándose una estrategia beneficiosa para el niño (10,11). Hopkins RO et al mantienen que dos de las medidas fundamentales para mantener al mínimo las secuelas de movilidad son la reducción de la sedación y la movilización temprana (10).

Además, el niño muestra una elevada ansiedad y estrés manifestada por el miedo a quedarse solo o realizar actividades que hacía de manera independiente con anterioridad al accidente como salir a la calle o dormir solo. Desarrolla problemas de dependencia y sociales que no se habían presentado con anterioridad. Estos problemas fueron identificados gracias a la valoración multidisciplinar e integral, así como a los cuestionarios definidos con anterioridad usados en nuestra consulta postUCIP. Además, también se emplearon otras herramientas para el diagnóstico de PICS, mencionadas en numerosos estudios, como son la entrevista individual y test seleccionados (12, 13).

Según un estudio conducido en las UCIs pediátricas de Alemania, se expone que un 42% de los niños ingresados desarrollaron síndrome postUCIP y el 45% sufrió PICS familiar (14). Entre los problemas más populares en la población pediátrica, se encuentran el trastorno de estrés postraumático (56%), problemas en el sueño (48%), problemas en la alimentación (42%), incapacidad cognitiva (34%) y debilidad muscular (20%) (14). En el caso 1, existe una importante alteración en la esfera psicológica reflejada de forma principal a través de ansiedad generalizada y estrés, síntomas compatibles con el trastorno de estrés postraumático. La bibliografía nos indica que muchos de los problemas psicológicos se manifiestan por la incapacidad de recordar el evento traumático, hipervigilancia y pensamiento o imágenes intrusivas (12). En edades escolares el principal síntoma es la evitación de pensamientos y sentimientos negativos y en la población adolescente se resalta la dificultad para mantener la concentración (12). Otro autor expone que el 75% de los pacientes pediátricos relatan consecuencias negativas en su calidad de vida, presentándose el trastorno de estrés postraumático en un 30% de los casos (14). Así mismo, Herrup et al explican que la afectación psicológica, muchas veces en forma de estrés postraumático, ocurre en un tercio de los pacientes con PICS. Aunque también aporta que estos síntomas tienden a mejorar a lo largo del tiempo (12).

Por otro lado, en el caso clínico 2 se identifica un síndrome postUCIP familiar expresado a través de una conducta de sobreprotección y aislamiento por parte de la madre, que repercute en la vida familiar, pero también en la salud psico-social del paciente a nivel individual. Estas conductas son síntomas de un trastorno de estrés postraumático. En el ingreso en UCI la relación madre-hijo se ve alterada por factores como la incapacidad para tocar y sostener al niño, miedo, aislamiento, culpa y desconocimiento del entorno. Von Borell et al definen como factores de riesgo para el PICS familiar la duración del ingreso y la falta de

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



implicación familiar en los cuidados del niño, también la falta de comunicación y la separación familiar entre casa y hospital en la dinámica familiar ⁽¹⁴⁾. La identificación del PICS familiar se consigue a través de la entrevista y valoración multidisciplinar, así como a través de los cuestionarios utilizados en la consulta que nos permiten realizar una valoración de manera objetiva y fiable. Se inicia una intervención psicológica en la que aportamos como equipo, recursos y apoyo a la familia para evitar la progresión de los efectos negativos de la conducta familiar y mejorar la propia relación familiar. Riley et al señalan que una gran mayoría de padres presentan trastorno de estrés postraumático en los meses posteriores al ingreso en cuidados intensivos, teniendo este trastorno un gran impacto en la vida familiar dentro del contexto del ingreso en UCI. Sostienen que una temprana intervención psicológica en los padres puede aportar beneficios tanto en el niño a nivel individual como en la adaptación de la dinámica familiar ⁽⁹⁾. Concluyen que la atención psicológica a la familia es clave, tanto en la recuperación de la enfermedad del niño como en la dinámica familiar. Además, se ha de prestar especial atención al tratamiento y al abordaje del trastorno de estrés postraumático ya que tiene un impacto positivo en la recuperación del síndrome postUCIP familiar. ⁽⁹⁾

Con todo lo expuesto anteriormente, podemos decir que el PICS repercute de manera importante en la vida individual y familiar del niño, convirtiéndose en una prioridad su identificación, tratamiento y prevención.

Existen numerosos factores de riesgo, tales como la duración del ingreso (56%), el delirio y la desorientación (53%), el número de procedimientos invasivos (28%), la falta de implicación de las familias (27%) y la gravedad de la enfermedad (24%), que propician la aparición de PICS en el ingreso en UCI ⁽¹⁴⁾, por lo que nuestro trabajo comienza desde el primer día de ingreso, volviéndose vital la toma de medidas preventivas a nivel multidisciplinar.

Como medidas preventivas que llevamos a cabo resaltamos el monitoreo y manejo del delirio relacionado con la sedación, el confort y manejo del entorno, la movilización precoz, la comunicación y expresión de emociones, la atención psicológica a familias y la implicación de las familias en el cuidado del niño. Aunque estas medidas tienen resultados positivos existen proyectos de mejora mediante la creación de protocolos que permitan un trabajo más unificado y regulado.

El PICS afecta a las diferentes esferas del niño, por lo que nuestro trabajo tendrá que desarrollarse desde una perspectiva multidisciplinar. Esta manera de aproximarnos tanto en la prevención, como al manejo del ya instaurado PICS, será clave en el éxito de la resolución del mismo. Riley et al sostienen que la existencia de un servicio con una perspectiva integral en salud puede ser una importante guía que atienda las necesidades del niño y de la familia de manera más eficiente y adecuada. Es decir, defienden la creación de un servicio en el que se aúne la atención integral del niño y la familia. ⁽⁹⁾

Encontramos diversa bibliografía sobre el síndrome postUCIP, sin embargo, no disponemos de una herramienta específica en pediatría que nos guíe en la identificación de PICS durante el ingreso ^(1,14), por lo que la consulta postUCIP se convierte en un elemento clave para su detección y seguimiento ⁽¹⁾. El equipo de la consulta cuenta con su multidisciplinariedad y su visión integral del niño y su familia, valorando a través de unas escalas y encuestas, así como de la realización de una entrevista todos los aspectos importantes de la vida del niño y la familia. Esta estrategia permite la detección de problemas que pueden llevar al diagnóstico del síndrome post cuidados intensivos y aportar los recursos necesarios para la resolución del mismo.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



La bibliografía ^(1,12,13,14) expone la importancia de continuar investigando esta situación y creando espacios y medidas que nos permitan identificar, abordar y tratar el síndrome postUCIP, porque en muchas ocasiones la enfermedad no se acaba con el alta hospitalaria. Además, algunos autores, como Von Borell et al identifican como principal barrera en la prevención y tratamiento del síndrome post cuidados intensivos la falta de personal y escasez de tiempo. Todo ello, justifica aún más la creación de la Consulta PostUCIP, que asegura la existencia de profesionales sanitarios en el seguimiento del niño y su familia y la identificación de secuelas y problemas relacionados con el ingreso en UCI, pudiendo indagar de esta forma en posibles medidas de prevención y tratamiento del PICS, tanto de niño como familiar.

Desde la creación de nuestra consulta postUCIP se ha ido modificando y mejorando según la experiencia en la misma, las opiniones de los niños y sus familias, la detección de nuevas necesidades y la comunicación con otros profesionales implicados y conocedores de la humanización en UCI y PICS. Estas medidas de mejora han sido posibles gracias a la información recabada en las encuestas de satisfacción rellenas por los usuarios tras ser atendidos en la consulta postUCIP.

Entre las futuras líneas de trabajo destacamos la creación de diarios de UCI, que han demostrado gran eficacia en estudios y proyectos en otros centros. Además, como prevención del delirium, estamos trabajando en la creación de un protocolo de prevención y tratamiento de medidas no farmacológicas, siendo de especial interés para el profesional de enfermería.

XLII CONGRESO ANECIPN

Murcia, 17, 18 y 19 de Mayo de 2023



BIBLIOGRAFÍA

1. Toobe M. Síndrome post cuidados intensivos en pediatría. *Rev Fac Cien Med Univ Nac Cordoba*. 2021; 78(4): 408-414.
2. Tang M, Xu M, Su S, Huang X, Zhang S. Post-Intensive Care Syndrome in Children: A Concept Analysis. *J Pediatr Nurs*. 2021; 61: 417-423.
3. Perry-Eaddy MA, Dervan LA, Manning JC, Watson RS, Curley MAQ. Pediatric Critical Care Outcomes: State of the Science. *Crit Care Clin*. 2023; 39(2): 309-326.
4. Extremera P, Añón M, García de Lorenzo A. ¿Están justificadas las consultas externas de medicina intensiva? *Med Intensiva*. 2018; 42(2): 110-11.
5. Abela KM, Wardell D, Rozmus C, LoBiondo-Wood G. Impact of Pediatric Critical Illness and Injury on Families: An Updated Systematic Review. *J Pediatr Nurs*. 2020; 51: 21-31.
6. Usanos H, Sánchez D. Cuidados al paciente pediátrico con patología grave. 1th ed. Madrid: DAE; 2021.
7. Manning JC, Pinto NP, Rennick JE, Colville G, Curley MAQ. Conceptualizing Post Intensive Care Syndrome in Children-The PICS-p Framework. *Pediatr Crit Care Med*. 2018; 19(4): 298-300.
8. Pollack MM, Holubkov R, Glass P, Dean JM, Meert KL, Zimmerman J, et al. Functional Status Scale: new pediatric outcome measure. *Pediatrics*. 2009; 124(1): e18-28.
9. Riley AR, Williams CN, Moyer D, Bradbury K, Leonard S et al. Parental Posttraumatic Stress Symptoms in the Context of Pediatric Post Intensive Care Syndrome: Impact on the Family and Opportunities for Intervention. *Clin Pract Pediatr Psychol*. 2021; 9(2): 156-166.
10. Hopkins RO, Choong K, Zebuhr CA, Kudchadkar SR. Transforming PICU Culture to Facilitate Early Rehabilitation. *J Pediatr Intensive Care* 2015; 4: 204-211.
11. Wiczorek B, Ascenzi J, Kim Y, Lenker H, Potter C, et al. PICU Up!: Impact of a Quality Improvement Intervention to Promote Early Mobilization in Critically Ill Children. *Pediatr Crit Care Med* 2016; 17: e559-e566.
12. Herrup EA, Wiczorek B, Kudchadkar SR. Characteristics of PICS in survivors of pediatric critical illness: A systematic review. *World J Crit Care Med*. 2017; 6(2): 124-134.
13. Annamalai M R, Kuehne J T, Mainali K, et al. Post-intensive Care Syndrome in a Heterogeneous Pediatric Population. *Cureus*. 2022; 14(12): e32928.
14. Von Borell F, Engel J, Neunhoeffler F, Hoffmann F and Michel J. Current Knowledge Regarding Long-Term Consequences of Pediatric Intensive Care: A Staff Survey in Intensive Care Units in German-Speaking Countries. *Front. Pediatr*. 2022; 10.