



ARTÍCULOS ORIGINALES BREVES

Inicio de un nuevo programa de cuidados paliativos pediátricos en un hospital general: características de la población y uso de recursos

Starting of a new pediatric palliative care program in a general hospital: characteristics of the population and use of resources

L. García-Trevijano Cabetas¹, P. del Villar Guerra², L. Lozano Rincón¹, A. Cano Garcinuño²

RESUMEN

Se describen las características de los pacientes susceptibles de cuidados paliativos pediátricos (CPP) de un hospital de segundo nivel, así como la frecuencia de visitas a urgencias, de ingresos y de dispositivos tecnológicos empleados.

Estudio retrospectivo de los pacientes atendidos desde el inicio del programa de CPP (enero 2017 a enero 2020) en un hospital de nivel secundario.

Se incluyeron 29 niños, 58,6% varones y edad media a la entrada en el estudio de 2,3 años (DE: 2,4); el 44,8% procedían del ámbito rural. El 41% presentaron multimorbilidad, con mayor frecuencia de patología neurológica. La causa más frecuente de atención en urgencias (n = 360) y hospitalización (n = 145) fue la infeccioso-respiratoria. El 51,7% de los pacientes eran dependientes de dispositivos médicos.

Conocer el uso de recursos de esta población puede ayudar a un mejor reparto de los mismos para poder ofrecer CPP con independencia del lugar de residencia.

Palabras clave. Cuidados paliativos pediátricos. Hospital de segundo nivel. Atención paliativa. Recursos sanitarios.

ABSTRACT

This article sets out to describe the characteristics of patients at a second-level hospital who are likely to receive pediatric palliative care (PPC), the frequency of visits to the emergency room, admissions and technological devices used.

A retrospective study was carried out of the patients who received care from the start of the PPC program (January 2017 to January 2020) at a secondary-level hospital.

Twenty-nine patients were included, 58.6% male with mean age at entry into the study of 2.3 years (SD: 2.4); 44.8% of them were from rural areas. The prevalence of multimorbidity was 41%, with a higher frequency of neurological pathology. Respiratory infection was the most frequent cause of emergency care (n = 360) and hospitalization (n=145). Half of patients (51.7%) depended on medical devices.

Better knowledge of the resources used by this population can lead to more effective distribution/management that in turn can enable PPC to be offered regardless of the place of residence.

Keywords. Pediatric palliative care. Second level hospital. Palliative care. Health resources.

1. Servicio de Pediatría. Hospital General de Segovia. Segovia. España.
2. Servicio de Pediatría. Hospital Universitario Río Hortega. Valladolid. España.

Correspondencia:
Pablo del Villar Guerra
Servicio de Pediatría
Hospital Universitario Río Hortega
C/ Dulzaina, 2
47012 Valladolid
España
E-mail: pdelvillarguerra@gmail.com

Recibido: 03/06/2021 • Revisado: 06/07/2021 • Aceptado: 11/08/2021



INTRODUCCIÓN

El aumento de la expectativa de vida de niños con enfermedades incurables se ha traducido en un aumento en la prevalencia de discapacidad y en una creciente necesidad de cuidados paliativos pediátricos (CPP)¹.

La mayoría de los recursos CPP radican en grandes hospitales terciarios y, sin embargo, la mayoría de los hospitales con asistencia pediátrica en España son hospitales comarcales y de segundo nivel asistencial². Estos hospitales tendrían la potencialidad de acercar los CPP a la población que los necesita, pero sería necesario que tuvieran recursos suficientes para hacerlo y que hubiera una implicación de los profesionales y del sistema sanitario para dar valor a esta atención y hacerla visible en la sociedad³. Un primer paso es conocer las necesidades reales de CPP en cada área geográfica y los recursos necesarios para cumplir con una atención adecuada.

El objetivo de este estudio fue describir las características de los pacientes atendidos y de la actividad realizada en los dos primeros años de un nuevo programa de CPP de un hospital de segundo nivel.

PACIENTES Y MÉTODOS

Se realizó un estudio retrospectivo de los pacientes de 0 a 14 años con patología crónica compleja incluidos en el programa de CPP del Hospital de Segovia (España) desde su inicio, en enero de 2017, hasta el 31 de enero de 2020. Este hospital atiende a una población de 153.623 personas, de las que 18.382 son menores de 14 años.

La atención de CPP se realiza en una consulta externa que atiende a niños con patología crónica y complejidad (Tabla 1) de manera multidisciplinaria (Pediatria junto con subespecialidades afines: Neuropediatria, Neumología pediátrica, Rehabilitación, etc.).

Tabla 1. Pacientes tributarios de cuidados paliativos según la clasificación de la *Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT)*^{4,5}, modificada por R. Martino

Grupo ACT	Subgrupo	Definición	Ejemplos	Característica principal
1	a	Condición limitante de la vida en la que un tratamiento curativo es posible pero puede fallar.	- Cáncer. - Anomalías cardíacas.	Curación posible.
	b	Situación amenazante para la vida de forma aguda en paciente previamente sano.	- Sepsis meningocócica. - Politraumatismo.	Muerte posible.
2		Condiciones en las cuales hay una fase prolongada de tratamientos intensivos que pueden prolongar la vida y permiten actividades normales del niño, pero la muerte prematura es posible.	- Fibrosis quística. - Distrofias musculares. - VIH/SIDA con tratamiento antiretroviral.	Fase de normalidad posterior al diagnóstico.
3	a	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo.	- Enfermedad de Batten. - Mucopolisacaridosis. - VIH/SIDA sin tratamiento antiretroviral.	Implacable. Evolución usual en años.
	b	Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo en las que el tratamiento es exclusivamente paliativo.	- Cáncer metastásico ya al diagnóstico sin tratamiento curativo. - Atrofia muscular espinal tipo I.	Implacable. Evolución usual en meses.
4		Condiciones no progresivas con alteraciones neurológicas severas las cuales pueden causar mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud.	- Parálisis cerebral grave. - Síndromes polimalformativos.	Impredecible.
5	a	Condición limitante de la vida diagnosticada prenatalmente.	- Síndromes polimalformativos (trisomía 13, trisomía 18). - Anencefalia.	Cuidados paliativos durante el embarazo.
	b	Condición amenazante o limitante diagnosticada tras el nacimiento.	- Asfisia neonatal. - Prematuridad extrema con complicaciones neurológicas/respiratorias.	Diagnóstico no esperado. Incertidumbre pronóstica.

Se describieron las características de los pacientes: sexo, edad en el momento de entrar en el programa de CPP, ámbito de residencia urbano (Segovia capital, con una población alrededor de 52.000 habitantes) o rural (resto de municipios de la provincia, todos con población <10.000 habitantes), multimorbilidad (≥ 2 enfermedades crónicas), grupo de clasificación de la *Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT) (Tabla 1), necesidad de dispositivos de tecnología médica en el domicilio, número de visitas a urgencias, número de ingresos hospitalarios, y necesidad de traslado a una unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP).

Las variables cuantitativas se describieron con la media, desviación estándar (DE) y rango, y las categóricas con frecuencia y porcentaje.

RESULTADOS

Se incluyeron 29 pacientes, tres de ellos (10,4%) desde el nacimiento debido al diagnóstico prenatal de una condición limitante para la vida (dos síndromes polimalformativos graves y una enfermedad metabólica de depósito).

El 58,6% fueron varones. La edad media a la entrada en el programa era 2,3 años (DE: 2,4; rango:

3 días – 11 años). El 44,8% procedían del ámbito rural. Trece pacientes (41%) presentaron multimorbilidad, siendo las patologías neurológicas las más frecuentes. El 44,8% pertenecía al grupo 3 y el 20,6% al grupo 4 de la clasificación de la ACT⁵.

En el periodo estudiado, todos los pacientes menos uno realizaron alguna consulta en Urgencias (rango 1-54 consultas por paciente), con una media de 12,9 (13,3) consultas por paciente en el periodo y una incidencia de 4,1 consultas/paciente-año. Las causas más frecuentes de consulta en Urgencias fueron infeccioso-respiratorias (48,9%) y digestivas (27,2%) (Tabla 2).

Hubo 26 pacientes (89,7%) que precisaron ingreso hospitalario, entre 1 y 28 ingresos por paciente; la media en el periodo fue 5,7 hospitalizaciones (7,5) y la incidencia 1,6 ingresos/paciente-año. El 69% de los ingresos se debieron a causas infecciosas-respiratorias y el 11,7% a causas neurológicas (Tabla 2). Hubo 11 pacientes que requirieron ≥ 3 ingresos, y 12 pacientes que precisaron ser trasladados en alguna ocasión a la UCIP.

El 51,7% de los pacientes (n = 17) eran dependientes de dispositivos de tecnología médica, principalmente por soporte respiratorio y nutricional (Tabla 2). El 17,2% (n = 5) requerían ≥ 2 dispositivos. En cinco casos fue posible realizar atención en el domicilio gracias a la ayuda del soporte de cuidados paliativos de adultos.

Tabla 2. Frecuencia de consulta a Urgencias e ingresos hospitalarios según causas, y frecuencia de dispositivos de tecnología médica utilizados por los pacientes atendidos en el Programa de Cuidados Paliativos Pediátricos

Causa	Consulta a urgencias N (%)	Ingreso hospitalario N (%)	Dispositivos de tecnología médica N (%)
Infeccioso-respiratoria	176 (48,9)	100 (69,0)	– Gastrostomía: 12 (41,4) – Oxigenoterapia: 5 (17,2)
Digestiva	37 (10,3)	3 (2,1)	– Monitorización cardiorrespiratoria: 1 (3,4) – Aspirador de secreciones: 1 (3,4)
Neurológica	98 (27,2)	17 (11,7)	– Catéter venoso de larga duración: 1 (3,4) – Asistente de tos: 1 (3,4)
Traumatológica	98 (27,2)	5 (3,4)	– Traqueostomía: 1 (3,4)
Metabólica	37 (10,3)	0	
Hematológica	29 (8,1)	7 (4,8)	
Quirúrgica	20 (5,5)	3 (2,1)	
Otras	0	10 (6,9)	
Total	360	145	22

Durante el periodo estudiado fallecieron tres pacientes (10,3%); dos de ellos fallecieron en su domicilio y la etapa final de vida fue atendida por parte del equipo de Atención Primaria y el sistema de Emergencias Extrahospitalarias.

DISCUSIÓN

Este estudio presenta datos de uno de los pocos programas de CPP que existen en hospitales de segundo nivel asistencial en nuestro país y es, en nuestro conocimiento, el primer trabajo que describe las características de los pacientes atendidos en estos programas. En España la investigación en este campo es muy escasa⁶.

Casi la mitad de los pacientes de nuestra muestra procedían del ámbito rural disperso (la provincia de Segovia tiene una de las densidades de población más bajas de España). Hubo un predominio de varones y de pacientes con patologías neurológicas, y las principales causas de ingreso fueron respiratorias/infecciosas y neurológicas, en consonancia con otros autores^{6,7}. También el uso de dispositivos médicos en nuestra muestra es acorde con la frecuencia publicada en estudios previos (44,7-69,5%)^{6,8}.

La tasa de ingresos hospitalarios y traslados a la UCIP fue superior a la observada en pacientes de CPP de grandes hospitales de tercer nivel^{7,8}. Esta diferencia puede estar influida por las características de nuestro hospital (carencia de sala de observación en Urgencias) y la ruralidad de la muestra (gran dispersión geográfica, sin disponibilidad de atención domiciliaria en todos los casos, dificultad de acceso a grandes hospitales de referencia.).

Nuestro estudio describe las características de los pacientes en los años iniciales de funcionamiento del programa de CPP y, por ello, no sabemos si su actividad podría reducir los ingresos y consultas en Urgencias, lo que debería ser uno de los objetivos a largo plazo de los CPP^{9,10}.

El aumento de niños con complejidad médica¹¹ que necesitan recibir atención paliativa supone un consumo elevado de recursos para el Sistema Nacional de Salud, y es un reto conseguir que esos recursos sean accesibles a todos los pacientes y en todos los ámbitos geográficos. Alcanzar ese objetivo requerirá un esfuerzo de formación y el trabajo coordinado de unidades especializadas de hospitales de tercer nivel, hospitales pequeños y

Atención Primaria, para llegar a una población muy dispersa³.

Creemos también necesaria la creación de estrategias de CPP en todas las provincias, que dieran un marco adecuado para buscar la equidad y la calidad de vida de los niños y de sus familias con independencia del lugar de residencia^{3,12}. En esas estrategias provinciales debería haber un médico responsable con formación específica y experiencia en el manejo en pacientes con enfermedades crónicas y con complejidad, ya fuera en el hospital provincial o en Atención Primaria¹³.

Una de las limitaciones del estudio es la recogida retrospectiva de datos, si bien se trata de datos objetivos que no parecen sujetos a un sesgo de información. Otra limitación es el pequeño tamaño de muestra, aunque corresponde al total de pacientes pediátricos atendidos en el programa de CPP del hospital durante estos años. Por ello, creemos que nuestra experiencia es un ejemplo adecuado de la actividad de CPP que puede implantarse en cualquier hospital de segundo nivel.

Como conclusiones, en nuestro hospital de segundo nivel encontramos una importante población susceptible de CPP, cuyas características se describen, que recibió atención paliativa. Comprender esta realidad puede ayudar a realizar un reparto equitativo de recursos y a mejorar la calidad de la atención integral a estos pacientes.

Conflictos de interés

Los autores declaran no tener conflictos de intereses.

Financiación

Los autores declaran no haber recibido financiación externa para la realización de este estudio.

Agradecimientos

No aplica.

BIBLIOGRAFÍA

1. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad. Gobierno de España. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, 2014. https://www.msbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf

2. RAMOS FERNÁNDEZ JM, MONTIANO JORGE JI, HERNÁNDEZ MARCO R, GARCÍA GARCÍA JJ. Situación de la pediatría hospitalaria en España: informe de la Sociedad Española de Pediatría Hospitalaria (SEPHO). *An Pediatr (Barc)* 2014; 81: 326.e1-326.e8. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2014.01.006>
3. GIMENO SÁNCHEZ I, MUÑOZ HIRALDO ME, MARTINO ALBA R, MORENO VILLARES JM. Atención específica para los niños con complejidad médica en España: buscando el mejor modelo. *An Pediatr (Barc)* 2016; 85: 56-57. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.01.021>
4. UNIR. Máster Universitario en Cuidados Paliativos Pediátricos. <http://www.unir.net/salud/master-cuidados-paliativos-pediaticos/549200001406>
5. Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and The Royal College of Pediatrics and Child Health (RCPCH). A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: The Association 1997.
6. 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 (Barc)* 2018; 88: 12-18. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.04.002>
7. DE NORIEGA I, BARCELÓ M, PÉREZ MA, PUERTAS V, GARCÍA-SALIDO A, MARTINO R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *An Pediatr (Barc)* 2020; 92: 94-101. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.02.001>
8. PENELA-SÁNCHEZ D, RICART S, VIDIELLA N, GARCÍA GARCÍA JJ. Estudio de los pacientes pediátricos crónicos complejos ingresados en un servicio de pediatría a lo largo de 12 meses. *An Pediatr (Barc)* 2020. Online ahead of print. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2020.07.028>
9. STEVENSON M, ACHILLE M, LUGASI T. Pediatric palliative care in Canada and the United States: a qualitative metasummary of the needs of patients and families. *J Palliat Med* 2013; 16: 566-577. <https://doi.org/10.1089/jpm.2011.0076>
10. ARIAS-CASAS N, GARRALDA E, RHEE JY, DE LIMA L, PONS JJ, CLARK D et al. EAPC Atlas of Palliative Care in Europe 2019. Vilvoorde: EAPC Press 2019. <https://dadun.unav.edu/handle/10171/56787>
11. World Health Organization (WHO) integrating palliative care and symptom relief into pediatrics: a WHO guide for health planners, implementers and managers. Geneva: World Health Organization 2018. <https://www.svmpaliativa.org/wp-content/uploads/Integrating-palliative-care-into-primary-health-care.pdf>
12. NAVARRO VILARRUBÍ S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *An Pediatr (Barc)* 2018; 88: 1-2. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2017.11.010>
13. CONNOR SR, DOWNING J, MARSTON J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage* 2017; 53: 171-177. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020>