

**TRABAJO DE FIN DE
GRADO**

**Características de los
pacientes atendidos en
una Unidad de Cuidados
Paliativos Pediátricos y
análisis del impacto
asistencial.**



Autor: Carolina Benito Riobos
Tutores: Alfredo Cano Garcinuño
Laura Carlota García Miralles

Facultad de Medicina. UVa
Hospital Universitario Río Hortega

ÍNDICE

1) <u>RESUMEN / ABSTRACT</u>	2
2) <u>INTRODUCCIÓN</u>	3
3) <u>OBJETIVOS</u>	5
4) <u>MATERIAL Y MÉTODOS</u>	
4.1) DISEÑO DEL ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LOS PACIENTES	5
4.2) VARIABLES DE ESTUDIO	6
4.3) ANÁLISIS ESTADÍSTICO	6
4.4) CONSIDERACIONES ÉTICAS Y CONFIDENCIALIDAD	7
5) <u>RESULTADOS</u>	7
6) <u>DISCUSIÓN</u>	9
7) <u>CONCLUSIONES</u>	10
8) <u>BIBLIOGRAFÍA</u>	11
9) <u>TABLAS</u>	12
10) <u>FIGURAS</u>	18

1) RESUMEN / ABSTRACT

Introducción: Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos tienen como objetivo el cuidado global activo físico, psicológico y espiritual de los pacientes y sus familias para así prevenir y aliviar el sufrimiento durante la enfermedad. Actualmente, hay un descenso en la mortalidad y un aumento de la supervivencia de pacientes complejos que requieren atención en este tipo de Unidades. Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos cuentan con varias dificultades frente a las Unidades de adultos, como por ejemplo una menor experiencia en el campo, tratar pacientes en estado de crecimiento y una menor disponibilidad de fármacos.

Objetivos: Describir las características de los pacientes incluidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y determinar el impacto de la inclusión sobre las hospitalizaciones y visitas a Urgencias.

Método: Estudio descriptivo retrospectivo (transversal y longitudinal) mediante la revisión y el análisis de historias clínicas, creando una base de datos específica, de los pacientes incluidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del HURH desde diciembre de 2017 hasta febrero de 2024.

Resultados: Se incluyó a 75 pacientes en el estudio transversal (33 varones). La mediana (IQR) de edad de inclusión fue 7,64 (2,13-12,31) y la mediana (IQR) del tiempo de seguimiento fue de 1,13 (0,51-3,61). El 36% pertenecía al grupo 3 de la categoría ACT (1). 11 pacientes fallecieron, siendo el 54,5% en domicilio.

Se incluyó a 36 pacientes en el estudio longitudinal. Se observó una reducción en la duración media y en la duración total de las hospitalizaciones post-inclusión en la Unidad. Además, se observó una reducción del número de consultas en Urgencias post-inclusión en la Unidad.

Conclusiones: Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos han permitido reducir la mortalidad y aumentar la supervivencia de los pacientes, han logrado reducir la hospitalización de la enfermedad y han permitido lograr que la muerte digna tenga lugar fuera del entorno hospitalario.

Introduction: Pediatric Palliative Care Units' scope is physical, psychological, and spiritual global active care of patients and their respective families in order to prevent and relieve suffering during illness. Currently, there is a decreasing mortality trend in complex patients requiring care from these units. Pediatric Palliative Care Units face several challenges compared to adult units, such as less experience in the field, treating patients in developing stages and drug availability issues.

Objectives: To describe the characteristics of the patients involved in a Pediatric Palliative Care Unit and determine the impact of their inclusion on hospitalization and emergency room visits.

Methodology: Retrospective and descriptive study (cross-sectional and longitudinal) by medical record analysis and review, building a specific database of Pediatric Palliative Care Unit patients of HURH from December 2017 to February 2024.

Results: 75 patients (33 males) were included in the cross-sectional study. The age median (IQR) of inclusion was 7.64 (2.13-12.31) and the follow-up period median (IQR) was 1.13 (0.51-3.61). 36% of patients belonged to group 3 of the ACT category (1). 11 patients died, 54.5% of which did so at home.

36 patients were included in the longitudinal study. A decrease in the mean and total duration of hospitalizations after unit inclusion was observed. Additionally, a reduction in the number of emergency room consultations after inclusion was observed.

Conclusions: Pediatric Palliative Care Units have managed to reduce mortality and increase the survival rate of patients, reduce hospitalizations for illness and allow a dignified death outside the hospital environments.

2) INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud define los Cuidados Paliativos Pediátricos como el cuidado global activo físico, psicológico y espiritual de los pacientes y sus familias para así prevenir y aliviar el sufrimiento. La obtención del mayor bienestar posible en el niño y sus familias se realiza mediante diferentes herramientas como el control de síntomas, la comunicación eficaz y el apoyo emocional.

Los Cuidados Paliativos en adultos surgen a partir del movimiento *Hospice* en Reino Unido en la década de los años sesenta. Más tarde, este movimiento se extendió por todo Europa hasta llegar a España en la década de los noventa. Sin embargo, no fue hasta 2001 cuando se estableció en nuestro país un Plan Nacional de Cuidados Paliativos que trata de estandarizar estos cuidados en los enfermos terminales de cualquier edad. En los últimos años, las diferentes Comunidades Autónomas han desarrollado sus propios planes de atención, aunque en la mayoría de estas no se incluyen capítulos específicos sobre la población pediátrica (2).

Hoy en día, los Cuidados Paliativos no son una especialidad reconocida en España. La formación avanzada se adquiere en base a la experiencia y a cursos de alto nivel (Título de Máster Universitario).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos se dividen en tres niveles en función de la complejidad de los cuidados requeridos por el profesional hacia el paciente:

- Enfoque paliativo (primer nivel): todos los profesionales sanitarios que atienden a la población pediátrica deberían tener conocimientos básicos en cuidados paliativos.
- Cuidados paliativos generales (segundo nivel): profesionales y áreas en los que los conocimientos en cuidados paliativos son más avanzados, por ejemplo: oncología, unidades de cuidados intensivos neonatales y pediátricos, neurología, etc.
- Cuidados paliativos específicos (tercer nivel): profesionales con dedicación exclusiva en cuidados paliativos.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida del niño y continúan durante toda la enfermedad. La *Association for Children's Palliative Care (ACT)*(1) estableció una clasificación de los problemas clínicos susceptibles de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos, definiendo cuatro grupos:

- Grupo 1: *“Condiciones potencialmente mortales para las cuales el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fracasar.”* Por ejemplo, el cáncer. (1)
- Grupo 2: *“Condiciones donde la muerte prematura es inevitable”.* Por ejemplo, fibrosis quística. (1)
- Grupos 3: *“Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo”.* Por ejemplo, mucopolisacáridos. (1)
- Grupos 4: *“Condiciones irreversibles, pero no progresivas, que causan una discapacidad grave que conduce a la susceptibilidad a sufrir complicaciones de salud y a la probabilidad de muerte prematura”.* Por ejemplo, parálisis cerebral grave. (1)

Los cuidados de las diferentes enfermedades se realizan desde las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos. Estas Unidades están formadas por un equipo multi e interdisciplinar y deben tener posibilidad de acceso a todos los recursos necesarios para su función. El equipo está constituido por diversos miembros como médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, etc.

Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos cuentan con varias dificultades frente a las Unidades de adultos (3):

1. El número de niños que requieren cuidados paliativos es inferior al de los adultos, provocando esto un mayor desconocimiento y menor experiencia en el campo.

2. El dinamismo y crecimiento del niño. El paciente pediátrico se encuentra en pleno desarrollo físico, cognitivo y conductual.
3. La disponibilidad de fármacos específicos para menores de edad es muy limitada, lo que dificulta los tratamientos curativos y paliativos.
4. Aunque los referentes legales son los padres o tutores, deben respetarse los derechos del niño, sus deseos y su participación en la toma de decisiones sobre cuestiones que afectan a su propia salud.

Actualmente, debido a la evolución de los procedimientos y tecnología médica, hay un descenso de la mortalidad y un aumento de la esperanza de vida de muchos pacientes complejos, y por tanto, muchos de ellos requieren atención en Unidades de Cuidados Paliativos.

En España se estima una prevalencia de 25-30 niños con enfermedades que limitan o amenazan sus vidas por cada 10.000 pacientes pediátricos. De ellos, mueren al año entre 930 y 1.500 (30-40% de cáncer y 60-70% debido a enfermedades neurodegenerativas, metabólicas y genéticas). (3) Con una organización adecuada, hasta el 70 % de los niños puede fallecer en su hogar junto a su familia, opción preferida por la mayoría de ellos. (4)

3) OBJETIVOS

Los objetivos del estudio son:

1. Describir las características de los pacientes atendidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
2. Determinar el impacto de la inclusión de los pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos sobre las necesidades asistenciales, teniendo en cuenta las hospitalizaciones y las consultas en Urgencias.

4) MATERIAL Y MÉTODOS

4.1) DISEÑO DEL ESTUDIO Y SELECCIÓN DE LOS PACIENTES

Realizamos un estudio descriptivo retrospectivo y transversal de las características de los pacientes incluidos en el programa de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Los criterios de selección de los pacientes fueron aquellos niños incluidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos desde diciembre de 2017 hasta febrero de 2024.

También realizamos un estudio descriptivo retrospectivo y longitudinal del impacto de la inclusión de los pacientes en el programa de Cuidados Paliativos Pediátricos del

Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid sobre el número de hospitalizaciones y consultas en Urgencias. Los criterios de selección de los pacientes fueron:

- Aquellos niños incluidos en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos desde diciembre de 2017 hasta febrero de 2024.
- Aquellos niños cuyo diagnóstico se realizara más de 12 meses antes de la inclusión en la Unidad.
- Aquellos niños con un seguimiento de al menos 12 meses tras la inclusión en la Unidad.

Fueron excluidos del estudio retrospectivo y longitudinal todos aquellos niños que no cumplían los criterios de selección de forma simultánea.

4.2) VARIABLES DE ESTUDIO

En el estudio se recogieron variables de dos categorías:

- Variables demográficas: sexo, edad, edad de inclusión en la Unidad, etnia, área de salud, escolarización, alta de la Unidad y motivo del alta.
- Variables clínicas: enfermedad de base, complejidad del paciente (grupo ACT), nivel de atención, pacientes oncológicos, multimorbilidad (dos o más condiciones complejas de salud), hospitalización a domicilio, principal subespecialidad pediátrica de seguimiento, diagnóstico prenatal, especialidad que fue nexo con Cuidados Paliativos Pediátricos, pacientes con dispositivos médicos (soporte nutricional, soporte respiratorio, reservorios).

Para el estudio longitudinal se recogieron, además: número de consultas en Urgencias en los 12 meses preinclusión en la Unidad y en los 12 meses postinclusión en la Unidad, número de hospitalizaciones en los 12 meses preinclusión en la Unidad y en los 12 meses postinclusión en la Unidad y duración de la hospitalización.

El estudio se realizó mediante la revisión y el análisis de historias clínicas informatizadas, creando una base de datos específica, codificada e informatizada para su correcta interpretación.

4.3) ANÁLISIS ESTADÍSTICO

Para el estudio descriptivo transversal, las variables se describieron como media, mediana, rango intercuartil (IQR) y porcentajes.

Para el estudio descriptivo longitudinal se utilizaron pruebas de contraste para muestras pareadas: prueba de McNemar (para variables dicotómicas) y prueba de Wilcoxon (para

variables continuas). En las pruebas de contraste, se aceptó como estadísticamente significativa una $p < 0,05$.

4.4) CONSIDERACIONES ÉTICAS Y CONFIDENCIALIDAD

El estudio recibió la aprobación del Comité de Ética en Investigación Clínica (CEIC) del Hospital Universitario Río Hortega como proyecto de investigación con código PI-24-179-H-TFG.

No fue necesario recoger ningún consentimiento informado de forma individual entre los pacientes.

Todos los pacientes del estudio se identificaron mediante un código de identificación. Los datos recogidos fueron anónimos y han sido tratados con absoluta confidencialidad según la Ley Orgánica 3/2018, de 5 de diciembre, de Protección de Datos Personales y garantía de los derechos digitales.

5) RESULTADOS

Características de los pacientes atendidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP).

En el estudio descriptivo transversal se describieron las características de los 75 pacientes (33 varones) que cumplían con los criterios de selección incluidos en el programa de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

Podemos observar los datos sobre las variables demográficas en la [Tabla 1](#).

La mediana (IQR) de la edad de inclusión de los pacientes en la Unidad fue de 7,64 años (2,13-12,31).

Cabe destacar que más del 90% de los pacientes en edad de escolarización se encontraban escolarizados, y la mayoría de ellos acudían a un colegio de educación especial.

En cuanto al alta de la Unidad, un 37,3% de los pacientes recibieron el alta, siendo el exitus en el domicilio el motivo más frecuente de esta ([Figura 1](#)).

Encontramos los datos sobre las variables clínicas en la [Tabla 2](#).

La mediana (IQR) del tiempo de seguimiento de los pacientes en la Unidad fue de 1,13 años (0,51-3,61).

En cuanto al tipo de enfermedad de los pacientes, la mayoría de los niños pertenecían al grupo 3 de la clasificación ACT (1), es decir, fueron diagnosticados de una “*condición progresiva sin tratamiento curativo*” (1).

Neurología fue la subespecialidad clínica que atendió a mayor número de pacientes de la Unidad (Figura 2).

La mayoría de los niños precisaron de dispositivos médicos para el tratamiento de su enfermedad. El 61,3% de los pacientes necesitaron soporte nutricional, siendo la gastrostomía endoscópica percutánea (PEG) el soporte más frecuente. En cuanto al soporte respiratorio, un 64% precisó de este soporte, siendo el uso de aspirador el más frecuente. En la Figura 3 podemos observar la edad de implantación de estos dispositivos y el tiempo que los pacientes estuvieron con ellos.

Impacto de la inclusión de los pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos sobre las necesidades asistenciales.

En el estudio descriptivo longitudinal se describieron las características de los 36 pacientes (15 varones) que cumplían con los criterios de selección incluidos en el programa de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid.

En la Tabla 3 podemos encontrar los datos sobre las variables demográficas.

La mediana (IQR) de la edad de inclusión de los pacientes en la Unidad fue de 11,57 años (7,62-13,83).

En cuanto a las variables clínicas, podemos encontrar los datos en la Tabla 4.

La mediana (IQR) del tiempo de seguimiento de los pacientes en la Unidad fue de 3,48 años (1,79-4,89).

En el estudio descriptivo longitudinal se describió el impacto de la inclusión de los 36 pacientes que cumplían los criterios de selección en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos sobre el número de hospitalizaciones y consultas en Urgencias.

La comparación entre consultas en Urgencias y hospitalizaciones antes y después de la inclusión en la Unidad se muestra en la Tabla 5.

No existieron diferencias significativas en el porcentaje de pacientes que habían sido hospitalizados alguna vez en cada periodo (entre los 12 meses anteriores y los 12 meses posteriores a la inclusión en la Unidad).

De manera significativa observamos una reducción en la duración media de las hospitalizaciones en cada periodo (Figura 4). En total, los pacientes de la muestra sumaron 182 días de hospitalización pre-inclusión en la Unidad, y solo 67 días post-inclusión en la Unidad, es decir, había una diferencia de 115 días (reducción de un 63,2%). (Figura 5).

También se observaron diferencias significativas en el número de consultas en Urgencias en cada periodo, reduciéndose el número de consultas post-inclusión (Figura 6).

6) DISCUSIÓN

En este estudio se realiza una descripción de los niños a cargo de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del HURH. Se revisaron los pacientes incluidos en la Unidad desde diciembre de 2017 hasta febrero de 2024, ingresando los niños en la Unidad principalmente en edad escolar. La mayoría de los pacientes proceden del área de Salud en el que tiene sede la Unidad, es decir, del área de Salud de Valladolid Oeste. A pesar de la complejidad clínica de los pacientes y gracias a la atención domiciliaria, casi la totalidad de los niños se encuentran escolarizados, algunos en colegios de educación especial.

A pesar de que el tiempo de seguimiento de los pacientes es prolongado, un grupo significativo llega a recibir el alta de la Unidad. La causa predominante del alta es el fallecimiento, aunque también están presentes otros motivos como la mejoría clínica o los traslados a otros hospitales y servicios. En caso de fallecimiento, este ocurre habitualmente en el domicilio por elección del paciente y su familia, como se ha comprobado en otros estudios similares a este (5)(6). Tal y como describen Alberto García-Salido et al.: *“Este hecho mejora la adaptación y el duelo de las familias, requiriendo posteriormente menos soporte social y psicológico”* (5). Una muerte digna en casa es habitualmente posible gracias a la colaboración entre el equipo de Cuidados Paliativos y la familia del paciente, ya que los cuidados del final de vida corren a cargo de los familiares tras una correcta instrucción por parte del equipo médico (5).

Dentro de la clasificación ACT (1), la mayoría de los pacientes pertenecen a las categorías 3 y 4, al igual que en varios estudios publicado por la Asociación Española de Pediatría (5)(6). Estas dos categorías recogen enfermedades irreversibles, progresivas o no, sin tratamiento curativo, que causan una discapacidad grave y hacen susceptibles a los pacientes de una muerte prematura (1). Esto conlleva a que la

mayoría de los niños precisen de un nivel 3 de atención y se encuentren en el programa de hospitalización a domicilio.

Tras el estudio observamos que las enfermedades neurológicas son las que más cuidados precisan, ya que Neurología es la subespecialidad principal de atención de los niños de la Unidad.

La elevada multimorbilidad (dos o más condiciones complejas de salud) y complejidad de estos pacientes viene determinada principalmente por las dificultades nutricionales y respiratorias (5). Estas dificultades se subsanan en un gran número de niños mediante la implantación de dispositivos médicos. El soporte nutricional está presente en más de la mitad de los enfermos, siendo el soporte respiratorio incluso más numeroso. Un número no muy amplio de pacientes requieren también de otras intervenciones como traqueostomías, reservorios farmacológicos de distinta implantación, válvulas, etcétera.

Tras la inclusión de los niños en la Unidad, observamos una reducción del número de ingresos, de la duración total de los ingresos y del número de consultas a Urgencias. Estos resultados se pueden explicar debido al trabajo del equipo de Cuidados Paliativos a la hora de enseñar a los cuidadores principales sobre el mejor manejo de la enfermedad de los pacientes. El equipo médico ofrece unas pautas que, junto con un contacto muy estrecho de manera presencial o no presencial con las familias, permite que las agudizaciones de la enfermedad del niño puedan ser normalmente tratadas de forma precoz y en el domicilio sin ser necesaria la consulta en Urgencias ni el ingreso hospitalario. Esto mejora significativamente la calidad de vida del niño y de las familias, hospitalizando en menor medida la enfermedad, y permitiendo que los inconvenientes y dudas surgidas por los cuidadores puedan ser resueltas de una manera sencilla y rápida.

Estos datos son prometedores y reflejan la importancia de la creación de las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos, ya que se han obtenido los mismos resultados en otros estudios realizados en otros hospitales (6).

7) CONCLUSIONES

El objetivo de las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos no es curar, si no conseguir el mayor bienestar posible (físico, psicológico y espiritual) durante la enfermedad para los pacientes y sus familias, tanto en el hospital como en el domicilio (gracias a la atención domiciliaria) (5).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos están experimentando un crecimiento importante en nuestro país mediante la creación de nuevas unidades en los hospitales y la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos o PEDPAL (6), aunque sigue sin ser una prestación integrada y reconocida completamente en nuestro Sistema de Salud (7).

Las Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos han permitido reducir la mortalidad y aumentar la supervivencia de los pacientes (8), han logrado reducir la hospitalización de la enfermedad (es decir, se trata a domicilio gracias a la reducción de la frecuencia y duración de los ingresos) y han permitido lograr que la muerte digna tenga lugar fuera del entorno hospitalario. Todos estos resultados tan optimistas reducen el sufrimiento de nuestros pacientes y sus familiares, razón suficiente para apoyar e incentivar el crecimiento de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

8) BIBLIOGRAFÍA

1. Chambers L. A Guide to Children's Palliative Care. Supporting babies, children and young people with life-limiting and life-threatening conditions and their families. 4th ed. Goldman A. (ed). Bristol, England: Together for Short Lives; 2018.
2. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Madrid; 2014.
3. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Ministerio de Sanidad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud (IACS). 2022.
4. Guerrero-Fdez J, Cartón-Sánchez A, Barneda-Bonis A, Menéndez-Suso J, Ruíz-Domínguez J. Manual de Diagnóstico y Terapéutica en Pediatría. 6ª Edición. Editorial médica Panamericana.
5. García-Salido A, Santos-Herranz P, Puertas-Martín V, García-Teresa MÁ, Martino-Alba R, Serrano-González A. Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88(1):3-11.
6. de Noriega Í, Barceló M, Pérez MÁ, Puertas V, García-Salido A, Martino R. Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo. *An Pediatr (Barc)*. 2020; 92(2):94-101.
7. Navarro-Vilarrubí S. Desarrollo de la atención paliativa, imparable en pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2022;96(5):383-4.
8. 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(1):12-8.

9) TABLAS

Tabla 1 – Descripción de variables demográficas del estudio transversal	
Variab les	Valores
Sexo (varones)	33 (44%)
Edad (hasta febrero de 2024 o hasta el alta), años Mediana (IQR); rango	11,85 (5,11-17,20); 0,16-20,71
Edad de inclusión en UC	7,64 (2,13-12,31); 0,02-19,97
Etnia	Caucásica: 57 (76%) Gitana: 10 (13,3%) Árabe/norteafricana: 5 (6,7%) Latina: 3 (4%)
Área de Salud	Valladolid Este: 16 (21,3%) Valladolid Oeste: 56 (74,7%) Palencia: 2 (2,7%) Segovia: 1 (1,3%)
Escolarización	53 de 58 pacientes en edad de escolarización (91,4%)
Colegio de educación especial	31 de 53 escolarizados (58,5%)
Altas de la UC	28 (37,3%)
Motivo del alta	Decisión de padres: 1 (3,6%) Edad: 7 (25%) Mejoría: 5 (17,9%) Normalización post-pandémica: 1 (3,6%) Traslado de residencia: 2 (7,1%) Traslado a otro hospital: 1 (3,6%) Exitus: 11 (39,3%)
Tipo de paciente fallecido	Oncológicos: 5 (45,5%) No oncológicos: 6 (54,5%)
Lugar del exitus	Domicilio: 6 (54,5%) Hospital: 5 (45,5%)
Fallecimiento en domicilio	Oncológicos: 2 (40%) No oncológicos: 4 (66,7%)

Tabla 1. IQR: Rango intercuartil. UC: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Tabla 2 – Descripción de variables clínicas del estudio transversal	
Variables	Valores
Tiempo de seguimiento (hasta febrero de 2024 o hasta el alta de la Unidad), años Mediana (IQR); rango	1,13 (0,51-3,61); 0-6,13
Grupo ACT	Grupo 1: 12 (16%) Grupo 2: 10 (13,3%) Grupo 3: 27 (36%) Grupo 4: 26 (34,7%)
Pacientes oncológicos	7 (9,3%)
Nivel de atención	Nivel 1: 24 (32%) Nivel 2: 18 (24%) Nivel 3: 33 (44%)
Multimorbilidad	67 (89,3%)
Subespecialidad pediátrica principal de seguimiento	Neurología: 50 (66,7%) Oncología: 7 (9,4%) Neumología: 3 (4,0%) Metabólicas: 3 (4,0%) Genética: 3 (4,0%) Dermatología: 3 (4,0%) Cardiología: 2 (2,7%) Inmunología: 1 (1,3%) Neonatología: 1 (1,3%)
Pacientes atendidos por subespecialidad	Neurología: 64 (85,3%) Neumología: 50 (66,7%) Nefrourología: 10 (13,3%) Cardiología: 23 (30,7%) Endocrinología: 18 (24,0%) Infecciosas: 29 (38,7%) Reumatología: 3 (4,0%) Dermatología: 7 (9,3%) Alergias: 3 (4,0%) Psiquiatría: 11 (14,7%) Metabólicas: 5 (6,7%) Digestivo: 55 (73,3%) Genética: 44 (58,7%) Hematología: 6 (8,0%) ORL: 12 (16,0%) Oftalmología: 38 (50,7%) Trauma/RHB: 60 (80,0%) Oncología: 9 (12,0%)
Subespecialidad nexa con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Atención primaria: 6 (8,0%) Cardiología: 2 (2,7%)

	<p>Digestivo: 1 (1,3%) Hospitalización: 1 (1,3%) Metabólicas: 2 (2,7%) Nefrourología: 1 (1,3%) Neonatología: 7 (9,3%) Neumología: 3 (4,0%) Neurología: 41 (54,7%) Oncología: 7 (9,3%) UCI: 2 (2,7%) Otro hospital: 2 (2,7%)</p>
Diagnóstico prenatal	5 (6,7%)
Hospitalización a domicilio	51 (68%)
Necesidad de dispositivos médicos	63 (84%)
Soporte nutricional	<p>46 (61,3%), de los cuales: SNG: 19 (41,3%) PEG: 35 (76,1%) Nissen: 15 (32,6%) Parenteral: 46 (2,2%)</p>
Edad de implantación de PEG, años Mediana (IQR); rango	5,61 (1,29-11,54); 0,01-16,33
Duración de PEG (hasta febrero de 2024 o hasta alta de la Unidad), años Mediana (IQR); rango	3,49 (0,78-6,97); 0,30-19,20
Soporte respiratorio	<p>48 (64%), de los cuales: Pulsioxímetro: 33 (66,7%) Oxígeno: 17 (35,4%) Respirador: 22 (45,8%) Aspirador: 40 (83,3%) Asistente tos: 38 (79,2%) Nebulizador: 14 (29,2%)</p>
Edad de inicio de soporte respiratorio, años Mediana (IQR); rango	5,37 (0,98-11,16); 0,07-16,76
Duración de soporte respiratorio (hasta febrero de 2024 o hasta alta de la Unidad), años Mediana (IQR); rango	4,70 (1,19-6,72); 0,03-18,76
Traqueostomía	5 (5,7%)
Reservorio venoso subcutáneo	10 (13,3%)
Reservorio intratecal	1 (1,3%)

Vía subcutánea	4 pacientes (5,3%)
Intervención neuroquirúrgica	6 pacientes (8%)
Válvula VP	5 pacientes (6,7%)

Tabla 2. IQR: Rango intercuartil. ACT: *Association for Children's Palliative Care (1)*. ORL: Otorrinolaringología. RHB: Rehabilitación. UCI: Unidad de Cuidados Intensivos. SNG: Sonda nasogástrica. PEG: gastrostomía endoscópica percutánea. Válvula VP: válvula de derivación ventrículo-peritoneal.

Tabla 3 - Descripción de variables demográficas del estudio longitudinal	
Variables	Valores
Sexo (varones)	15 (41,7%)
Edad (hasta febrero de 2024 o hasta el alta), años Mediana (IQR); rango	14,13 (10,65-17,40); 3,45-19,20
Edad de inclusión en UCPP, años Mediana (IQR); rango	11,57 (7,62-13,83); 1,10-17,60
Etnia	Caucásica: 25 (69,4%) Gitana: 6 (16,7%) Árabe/norteafricana: 3 (8,3%) Latina: 2 (5,6%)
Área de Salud	Valladolid Este: 7 (19,4%) Valladolid Oeste: 27 (75%) Palencia: 1 (2,8%) Segovia: 1 (2,8%)
Escolarización	33 de 35 pacientes en edad de escolarización (94,3%)
Colegio de educación especial	22 de 33 escolarizados (66,7%)

Tabla 3. IQR: Rango intercuartil. UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Tabla 4 – Descripción de variables clínicas del estudio longitudinal	
VARIABLES	VALORES
Tiempo de seguimiento (hasta febrero de 2024 o hasta el alta de la Unidad), años Mediana (IQR); rango	3,48 (1,79-4,89); 1,06-6,16
Grupo ACT	Grupo 1: 2 (5,6%) Grupo 2: 3 (8,3%) Grupo 3: 13 (38,9%) Grupo 4: 17 (47,2%)
Pacientes oncológicos	2 (5,6%)
Nivel de atención	Nivel 1: 13 (36,1%) Nivel 2: 13 (36,1%) Nivel 3: 10 (27,8%)
Multimorbilidad	36 (100%)
Subespecialidad pediátrica principal de seguimiento	Neurología: 30 (83,3%) Oncología: 2 (5,6%) Neumología: 1 (2,9%) Metabólicas: 2 (5,6%) Inmunología: 1 (2,8%)
Subespecialidad nexa con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Atención primaria: 2 (5,6%) Digestivo: 1 (2,8%) Hospitalización: 1 (2,8%) Metabólicas: 1 (2,8%) Neurología: 27 (75%) Oncología: 3 (8,3%) Otro hospital: 1 (2,8%)
Diagnóstico prenatal	0 (0%)
Hospitalización a domicilio	23 (63,9%)
Necesidad de dispositivos médicos	32 (88,9%)
Soporte nutricional	22 (61,2%), de los cuales: SNG: 4 (11,1%) PEG: 20 (55,6%) Nissen: 9 (25%) Parenteral: 1 (2,8%)

Soporte respiratorio	27 (75%), de los cuales: Pulsioxímetro: 17 (47,3%) Oxígeno: 14 (38,9%) Respirador: 12 (33,3%) Aspirador: 24 (66,7%) Asistente tos: 22 (61,1%) Nebulizador: 9 (25%)
Traqueostomía	3 (8,3%)
Reservorio venoso subcutáneo	4 (11,1%)
Reservorio intratecal	1 (2,8%)
Vía subcutánea	1 (2,8%)
Intervención neuroquirúrgica	2 (5,6%)
Válvula VP	1 (2,8%)

Tabla 4. IQR: Rango intercuartil. ACT: *Association for Children's Palliative Care* (1). SNG: Sonda nasogástrica. PEG: gastrostomía endoscópica percutánea. Válvula VP: válvula de derivación ventrículo-peritoneal.

Tabla 5 – Impacto sobre el número de hospitalizaciones y Urgencias			
Variables	Valores pre-UCPP	Valores post-UCPP	p
Pacientes hospitalizados, Porcentaje	41,7%	47,2%	0,773 (prueba de McNemar)
Hospitalizaciones, número Mediana (IQR)	0 (0-1)	0 (0-1)	0,359 (prueba de Wilcoxon)
Duración de las hospitalizaciones, días Mediana (IQR)	7 (1-16)	4 (1-4,4)	0,025 (prueba de Wilcoxon)
Consultas en Urgencias, número Mediana (IQR)	1 (0-4,8)	1 (0-2)	0,029 (prueba de Wilcoxon)

Tabla 5. UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. IQR: Rango intercuartil.

10) FIGURAS

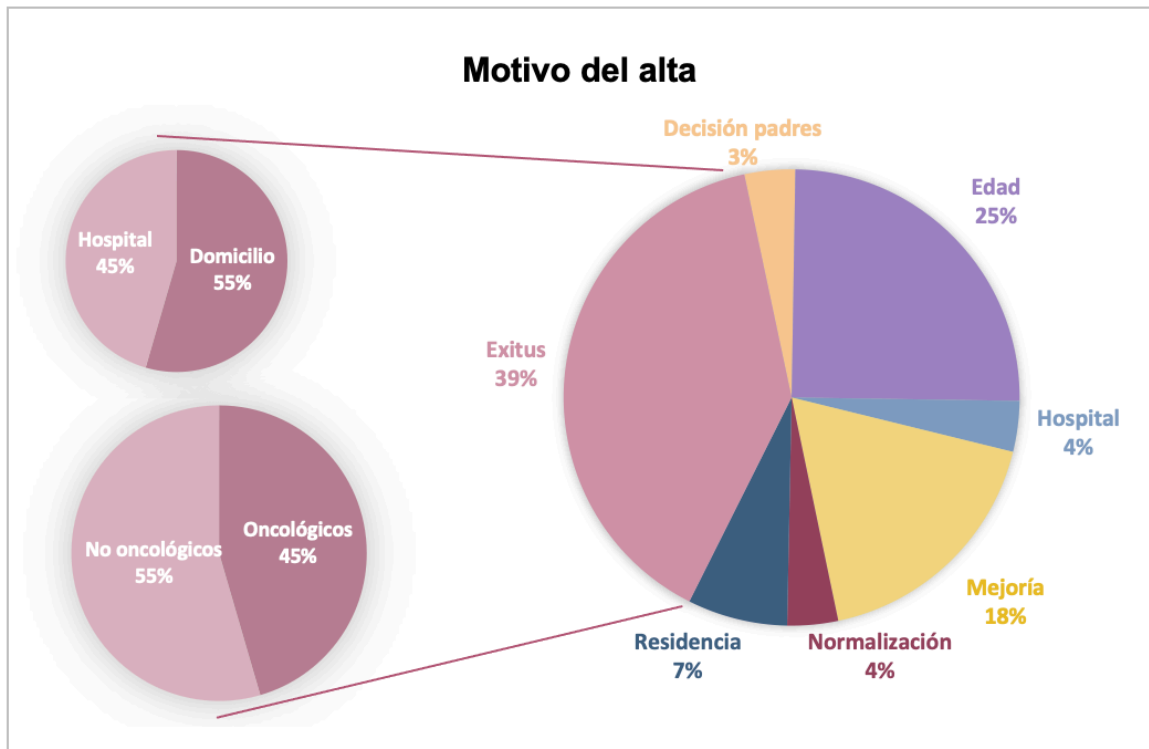


Figura 1. Distribución de pacientes según el motivo del alta en el estudio transversal. Gráficos complementarios con distribución de pacientes según el lugar del exitus y el tipo de paciente fallecido.

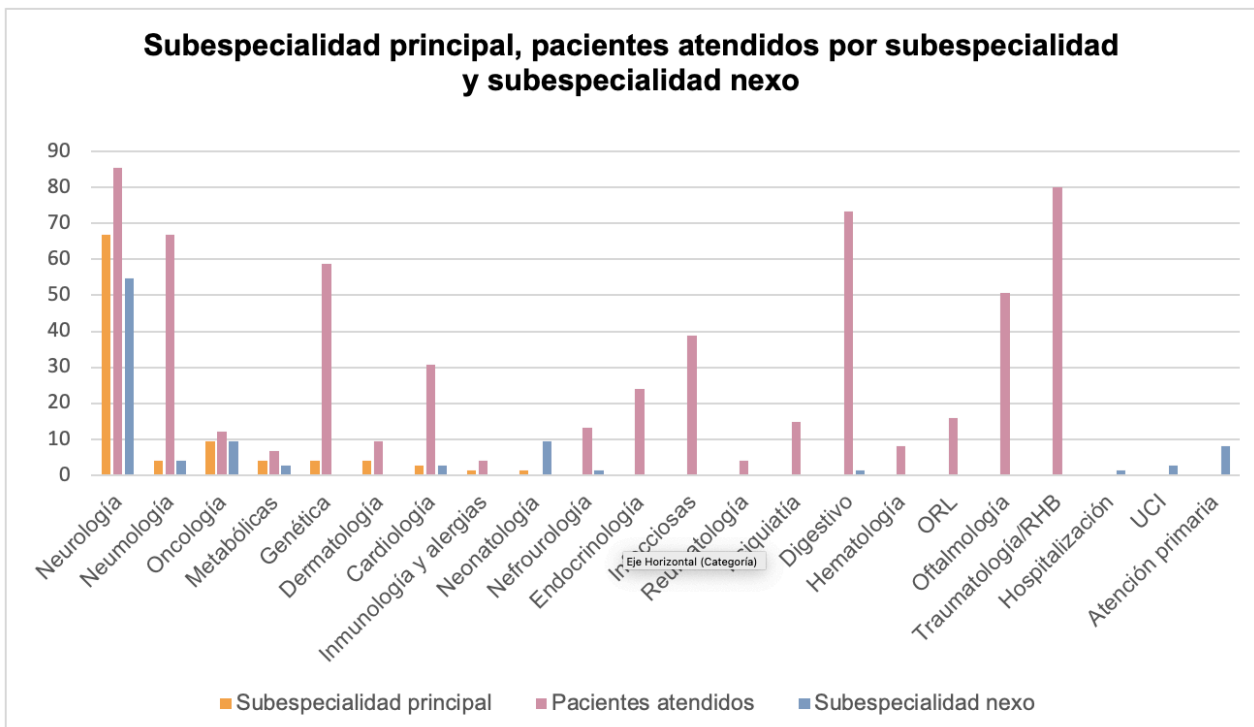


Figura 2. Distribución de los pacientes según la subespecialidad pediátrica principal de seguimiento, número de pacientes atendidos por subespecialidad y subespecialidad nexa.

subespecialidad nexa con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el estudio transversal. ORL: Otorrinolaringología. RHB: Rehabilitación. UCI: Unidad de Cuidados Intensivos

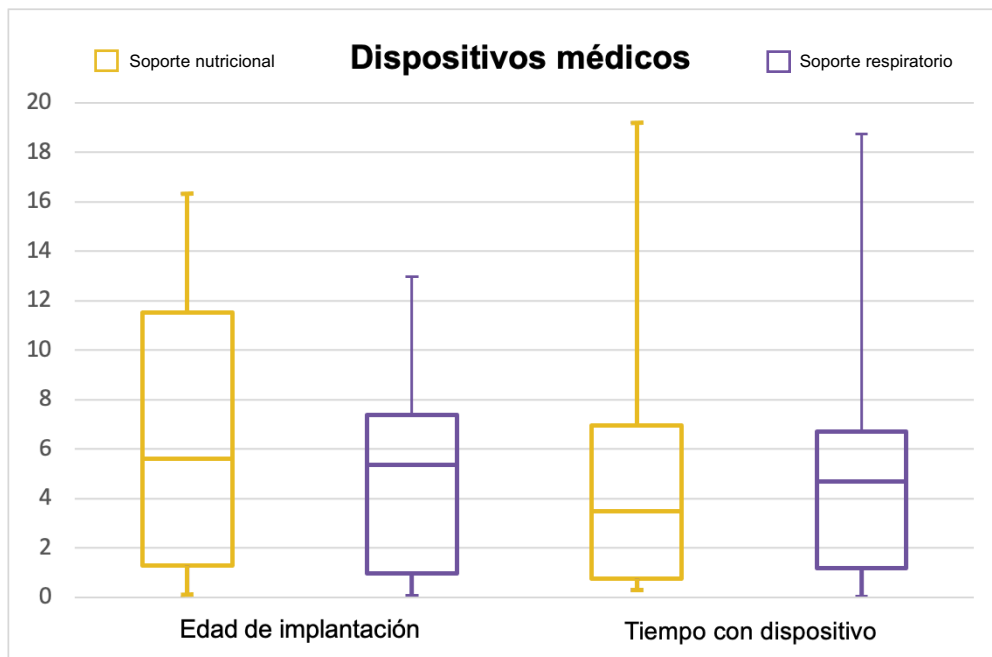


Figura 3. Distribución en años de los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el estudio transversal en función de la edad de implantación - de soporte nutricional (PEG) y soporte respiratorio- y duración del soporte. PEG: gastrostomía endoscópica percutánea.

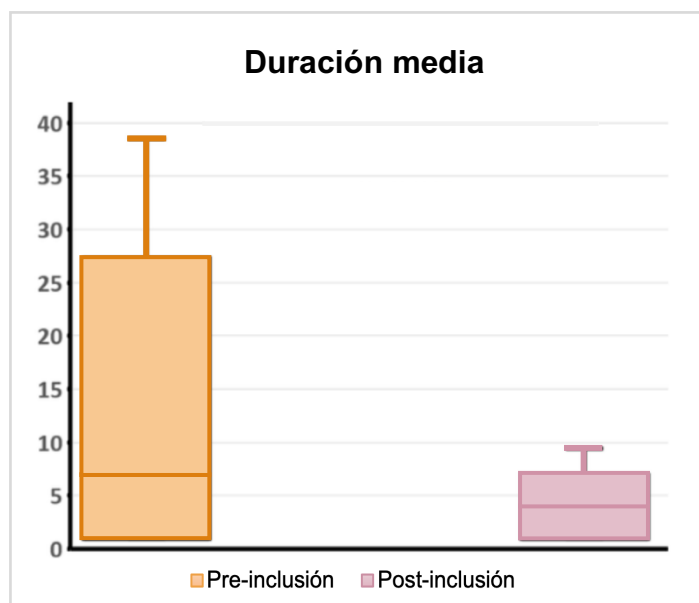


Figura 4. Distribución de la duración media de las hospitalizaciones pre-inclusión

en la UCPP y post-inclusión en la UCPP. Se observa una reducción de la duración de hospitalización post-inclusión. UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

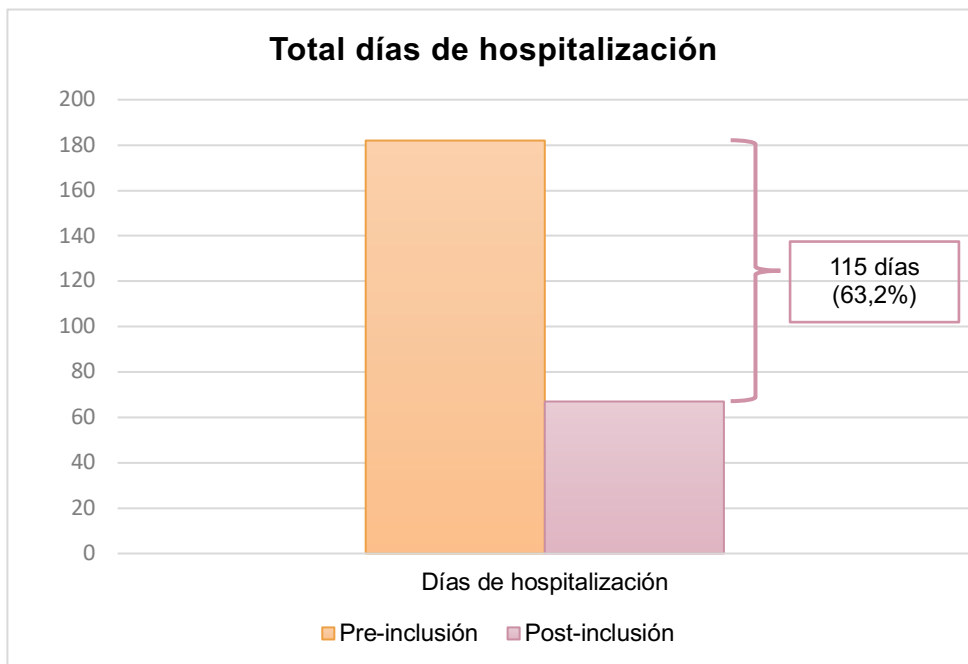


Figura 5. Distribución del total de días de hospitalización pre-inclusión en la UCPP y post-inclusión en la UCPP. Se observa una reducción del número total de días de hospitalización post-inclusión. UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

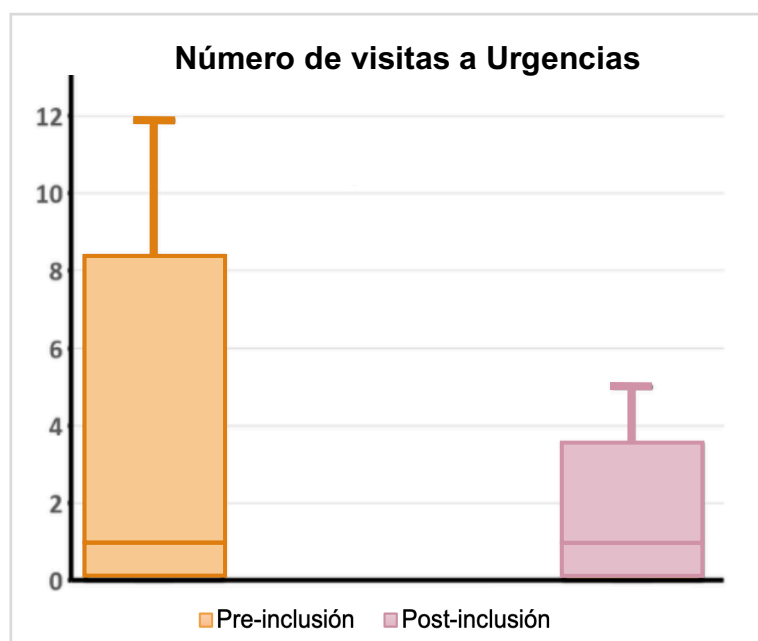


Figura 6. Distribución del número de visitas a Urgencias pre-inclusión en la UCPP

y post-inclusión en la UCPP. Se observa una reducción del número de visitas post-inclusión. UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES ATENDIDOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y ANÁLISIS DEL IMPACTO ASISTENCIAL



HOSPITAL UNIVERSITARIO
RÍO HORTEGA

AUTOR: CAROLINA BENITO RIOLOBOS

TUTORES: ALFREDO CANO Y LAURA GARCÍA

INTRODUCCIÓN Y OBJETIVOS

Las **Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos** tienen como objetivo el cuidado global activo físico, psicológico y espiritual de los pacientes y sus familias para así prevenir y el aliviar el sufrimiento durante la enfermedad.

OBJETIVOS:

- Describir las **características** de los pacientes incluidos en una UCPP.
- Determinar el impacto de la inclusión sobre las **hospitalizaciones** y visitas a **Urgencias**.



METODOLOGÍA

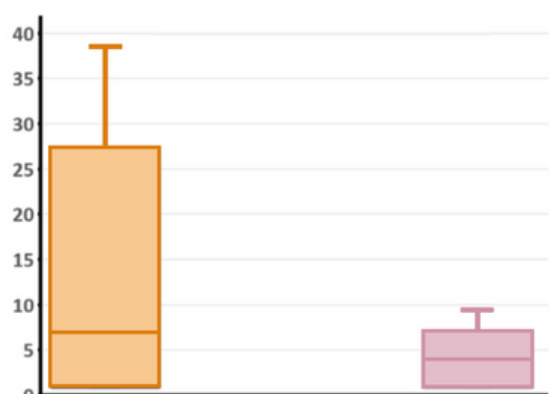
Estudio **descriptivo retrospectivo** (transversal y longitudinal).



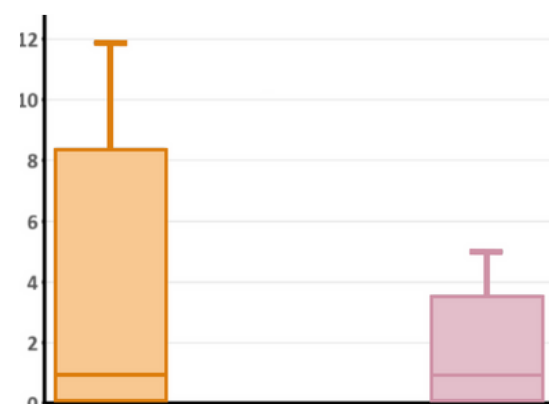
- 1 Criterios de inclusión:**
 - **Inclusión** en la UCPP desde 12/2017 hasta 02/2024.
 - **Diagnóstico** más de **12 meses antes** de la inclusión.
 - **Seguimiento** más de **12 meses tras** la inclusión.
- 2 Variables recogidas en historias clínicas:**
 - **Demográficas.**
 - **Clínicas.**
 - Frecuencia **Urgencias**, frecuencia **hospitalizaciones** y **duración** de hospitalizaciones.
- 3** Ha recibido la **aprobación** del CEIC del HURH.

RESULTADOS

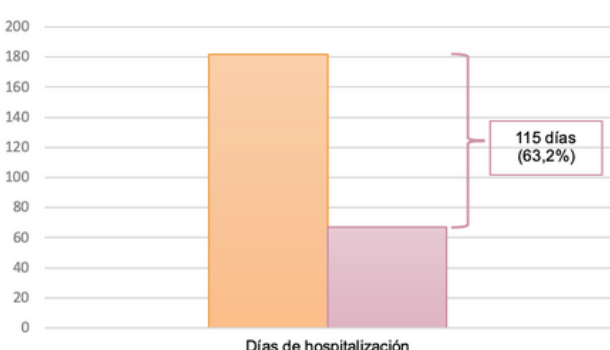
E. LONGITUDINAL



Duración media hospitalización (pre-post UCPP)



Número visitas a Urgencias (pre-post UCPP)



Total días hospitalización (pre-post UCPP)



RESULTADOS

E. TRANSVERSAL

Se incluye a **75 pacientes** (33 varones). La mediana (IQR) de **edad de inclusión** es 7,64 (2,13-12,31) y la mediana (IQR) del **tiempo de seguimiento** es de 1,13 (0,51-3,61).



El 36% pertenecía al grupo 3 de la **categoría ACT**. 11 pacientes **fallecieron**, siendo el 54,5% en **domicilio**.

DISCUSIÓN Y CONCLUSIÓN

Los Cuidados Paliativos Pediátricos están experimentando un **crecimiento** importante en nuestro país.

Las UCPP han permitido **reducir la mortalidad** de los pacientes, han logrado **reducir la hospitalización** de la enfermedad y han permitido lograr que la **muerte digna** tenga lugar fuera del entorno hospitalario.

