



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

TRABAJO DE FIN DE GRADO-CURSO 2023/2024



Autor: Manuel Bermejo Fernández

*Tutores: Alfredo Cano Garcinuño, Laura Carlota
García Miralles*

*Universidad de Valladolid. Facultad de Medicina.
Grado en Medicina. Hospital Universitario Río
Hortega.*

ÍNDICE

1. INTRODUCCIÓN.....	1
2. OBJETIVOS	3
3. MATERIALES Y MÉTODOS	3
3.1. Diseño del estudio y selección de pacientes	3
3.2. Variables.....	3
3.2.1. <i>Variables demográficas:</i>	3
3.2.2. <i>Variables clínicas:</i>	4
3.2.3. <i>Variables relativas a la atención por UCPP:</i>	4
3.3. Análisis de los datos.....	5
3.4. Consideraciones éticas/Confidencialidad	6
4. RESULTADOS	6
4.1. Características de los pacientes incluidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos:.....	6
4.2. Análisis del impacto de la inclusión de pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos atendiendo a la hospitalización y las consultas en Urgencias.	10
4.2.1. <i>Análisis de las hospitalizaciones</i>	12
4.2.2. <i>Consultas en urgencias</i>	12
5. DISCUSIÓN.....	13
6. CONCLUSIONES.....	15
7. BIBLIOGRAFÍA.....	16
8. ANEXOS.....	18

ABREVIATURAS

CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos

OMS: Organización Mundial de la Salud

CEIC: Comité de Ética en Investigación Clínica

UCPP: Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos

IQR: Rango intercuartil

ORL: Otorrinolaringología

RHB: Rehabilitación

PEG: Gastrostomía endoscópica percutánea

SNG: Sonda nasogástrica

Válvula VP: Válvula de derivación ventrículo-peritoneal

UCI: Unidad Cuidados Intensivos

ACT: clasificación según la "Association for Children's Palliative Care"

RESUMEN

Introducción y objetivos: El avance de los tratamientos médicos y quirúrgicos ha incrementado la supervivencia de niños con enfermedades crónicas y graves, lo que a su vez ha generado un aumento en la necesidad de cuidados paliativos pediátricos (CPP). La publicación en 2014 del documento "Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud" ha sido fundamental en España para establecer un marco de atención integral, destacando la importancia de un enfoque multidimensional y la necesidad de investigación continua en este ámbito. En respuesta a estas necesidades, se han establecido varios niveles y modelos organizativos de atención paliativa que van desde el enfoque básico hasta los cuidados paliativos especializados. La meta de los CPP es ofrecer un cuidado integral que abarque las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los niños y sus familias, asegurando una mejor calidad de vida y apoyo en todas las etapas de la enfermedad.

Los objetivos del estudio son describir las características de los pacientes incluidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos y analizar el impacto atendiendo a la hospitalización y las consultas en Urgencias.

Material y métodos: Se realizó un estudio descriptivo (transversal y longitudinal) a partir de una cohorte histórica de pacientes incluidos en la UCPP del Hospital Universitario Río Hortega entre diciembre de 2017 y febrero de 2024.

Resultados: El estudio descriptivo transversal incluyó 75 pacientes (44% varones). La mayoría presentaba multimorbilidad (89,3%). El 84% necesitaba dispositivos médicos, y el 68% recibió hospitalización a domicilio. La mediana de edad de inclusión en UCPP fue de 7,64 años, y el 37,3% de los pacientes fueron dados de alta, principalmente por fallecimiento, ocurriendo el 45,5% de estos en el domicilio.

El estudio descriptivo longitudinal incluyó 36 pacientes (41,7% varones). No hubo diferencias significativas entre los 12 meses anteriores y posteriores a la inclusión en UCPP en el porcentaje de pacientes que fueron hospitalizados alguna vez en cada periodo (41,7% antes y 47,2% después, $p=0,773$). La duración de las hospitalizaciones se redujo tras la inclusión en UCPP: mediana 7,0 (1,0-16,0) días en periodo anterior y 4,0 (1,0-4,4) días en el posterior ($p=0,025$). El número de consultas anuales en Urgencias también fue menor tras la inclusión: 1,0 (0,0-4,8) antes y 1,0 (0,0-2,0) después, $p=0,029$. En el conjunto de la cohorte, el número de días de hospitalización en el primer año tras la inclusión en UCPP fue de 115 días menos (63,2%).

Conclusiones: La inclusión de los pacientes en la UCPP se ha asociado a una disminución en la duración media de la hospitalización y el número de consultas anuales en Urgencias.

ABSTRACT

Introduction and Objectives: Advances in medical and surgical treatments have increased the survival rates of children with chronic and severe illnesses, which in turn has led to a greater need for pediatric palliative care (PPC). The publication of the document "Pediatric Palliative Care in the National Health System" in 2014 has been fundamental in Spain for establishing a comprehensive care framework, highlighting the importance of a multidimensional approach and the need for ongoing research in this field. In response to these needs, various levels and organizational models of palliative care have been established, ranging from basic to specialized palliative care. The goal of PPC is to provide comprehensive care that encompasses the physical, psychological, social, and spiritual dimensions of children and their families, ensuring better quality of life and support at all stages of the illness.

The study aims to describe the characteristics of the patients included in a Pediatric Palliative Care Unit and to analyze the impact on hospitalization and Emergency Department visits.

Methodology: A descriptive study (cross-sectional and longitudinal) was conducted based on a historical cohort of patients included in the Pediatric Palliative Care Unit at the "Hospital Universitario Río Hortega" between December 2017 and February 2024.

Results: The cross-sectional descriptive study included 75 patients (44% male and 56% female). The majority had multimorbidity (89.3%). 84% needed medical devices, and 68% received home hospitalization. The median age of inclusion in the PPCU was 7.64 years, and 37.3% of the patients were discharged, primarily due to death, with 45.5% of these occurring at home.

The longitudinal descriptive study included 36 patients (41.7% male). There were no significant differences between the 12 months before and after inclusion in the PPCU in the percentage of patients hospitalized at least once during each period (41.7% before and 47.2% after, $p=0.773$). The duration of hospitalizations decreased after inclusion in the PPCU: median 7.0 (1.0-16.0) days in the previous period and 4.0 (1.0-4.4) days in the subsequent period ($p=0.025$). The number of annual emergency consultations also decreased after inclusion: 1.0 (0.0-4.8) before and 1.0 (0.0-2.0) after, $p=0.029$. In the entire cohort, the number of hospitalization days in the first year after inclusion in the PPCU was 115 days less (63,2%).

Conclusions: The inclusion of patients in the PPCU has been associated with a reduction in the average duration of hospitalization and the number of annual emergency consultations.

1. INTRODUCCIÓN

El notable incremento en la supervivencia de menores de 20 años en países con recursos sanitarios desarrollados ha generado un aumento significativo de niños que tienen enfermedades crónicas [1]. En España, anualmente, entre 5.000 y 7.000 niños se ven afectados por condiciones médicas que limitan y amenazan sus vidas, y aproximadamente entre 930 a 1.500 niños fallecen a causa de estas enfermedades [2]. Sorprendentemente, la mayoría de estos fallecimientos son previsible, lo que ofrece la oportunidad de planificar y ofrecer la mejor asistencia posible durante esta etapa crucial de la vida.

En este escenario, los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) emergen como un enfoque esencial e integral para atender a los niños que padecen enfermedades incurables y brindar apoyo a sus familias. Estos cuidados se definen según la Organización Mundial de la Salud como el “cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, niña o adolescente, y la prestación de apoyo a la familia”[3]. Por tanto, su objetivo es salvaguardar el mejor interés del niño y proteger sus derechos, adoptando un enfoque holístico que abarca los tratamientos farmacológicos, las estrategias terapéuticas, los cuidados de enfermería y el apoyo psicológico. Además, los CPP se adaptan a las necesidades sociales, educativas y espirituales de cada paciente en todas las etapas de su vida y no se limitan exclusivamente a la fase final de vida, sino que incluye, entre otras características, el duelo. Y también, se ajusta a las circunstancias cambiantes de cada paciente (por ejemplo, la etapa de lactante o la etapa de la adolescencia), proporcionando un enfoque integral que prioriza el bienestar del niño y su familia.

Los CPP se estructuran en tres niveles de conocimiento y manejo asistencial, cada uno adaptado a las necesidades específicas del paciente y su familia [4]:

- Enfoque paliativo (primer nivel, por ejemplo, el pediatra de atención primaria)
- Cuidados paliativos generales (segundo nivel, por ejemplo las unidades de hemato-oncología, cuidados intensivos pediátricos y neonatales)
- Cuidados paliativos específicos (tercer nivel, los equipos específicos de cuidados paliativos pediátricos). Es fundamental establecer una relación fluida y una comunicación constante entre los tres niveles.

Hay que destacar que la atención sanitaria a estos pacientes debe ser proporcionada por un equipo multidisciplinar de profesionales especializados (pediatras, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, entre otros) que colaboran desde una perspectiva integral y multidimensional, además de una adecuada gestión de los recursos sanitarios y sociales. Este enfoque garantiza la consecución de los objetivos terapéuticos acordados entre el equipo sanitario, el paciente y su familia.

Los CPP deberían iniciarse de manera temprana, es decir, al diagnóstico de la enfermedad incapacitante o amenazante para la vida, y extenderse a lo largo de todo el curso de la enfermedad, incluido el duelo como se ha comentado anteriormente. Esto implica que la atención paliativa es pertinente incluso en fases de tratamiento activo curativo y la demora en el inicio de los cuidados paliativos puede derivar en que se retrase la asistencia a los pacientes subsidiarios de CPP ensombreciendo su calidad de vida.

Los Cuidados Paliativos en pediatría destacan por su singularidad y especificidad, demandando habilidades, organización y recursos distintos a los de los adultos [5].

Las características particulares de los CPP suponen un verdadero reto y una labor exigente en pediatría siendo necesario el estudio e investigación en este ámbito de la salud, y destacan las siguientes:

- La diversidad de enfermedades amenazantes para la vida que pueden beneficiarse de este tipo de cuidados.
- La baja incidencia de casos en comparación con los adultos.
- La limitada disponibilidad de fármacos y recursos.
- Los conflictos éticos, profesionales y legales que surgen por los deseos y derechos del niño en las decisiones sobre su salud.
- El desarrollo constante a nivel cognitivo, emocional y social durante la infancia y adolescencia.

La publicación del documento “Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención” [2] en 2014 por parte del Ministerio de Sanidad, ha supuesto un punto de inflexión en la evolución de los cuidados pediátricos en España, dado que ha establecido un marco de referencia para la

atención de pacientes pediátricos con necesidades de cuidados paliativos, además de proponer un modelo integral que abarca las esferas física, psicológica, espiritual y social del paciente y su familia.

2. OBJETIVOS

- Describir las características de los pacientes incluidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Analizar el impacto de la inclusión de pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) atendiendo a la hospitalización y las consultas en Urgencias.

3. MATERIALES Y MÉTODOS

3.1. Diseño del estudio y selección de pacientes

Por un lado, se llevó a cabo un estudio descriptivo retrospectivo y transversal de los pacientes que fueron incluidos en el programa de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) del Hospital Universitario Río Hortega de Valladolid. Los pacientes seleccionados fueron aquellos incluidos en la UCPP en el período comprendido entre diciembre de 2017 y febrero de 2024.

Además, se realizó un estudio descriptivo retrospectivo y longitudinal a partir de una cohorte histórica de pacientes incluidos en la UCPP del Hospital Universitario Río Hortega desde diciembre de 2017 a febrero de 2024, con diagnóstico realizado más de 12 meses antes de la inclusión y con un seguimiento de al menos 12 meses tras la inclusión en la Unidad, valorando el impacto de la introducción de dichos pacientes en relación al número de consultas a Urgencias y el número de hospitalizaciones.

3.2. Variables

Las variables que se recogieron fueron:

3.2.1. Variables demográficas:

- sexo,
- edad,
- etnia,

- área de salud, ...que abarca no sólo Valladolid, sino también con áreas limítrofes (Palencia, Segovia)
- escolarización, incluyendo los colegios especiales destinados a adaptarse a las necesidades especiales de los niños con discapacidad física, o intelectual, sensorial o conductual.

3.2.2. Variables clínicas:

- pacientes oncológicos,
- multimorbilidad (2 o más condiciones crónicas complejas),
- subespecialidad principal (servicio médico referente responsable de la patología del paciente)
- diagnóstico prenatal,
- especialidad nexo con Cuidados Paliativos Pediátricos,
- necesidad de dispositivos de soporte, esenciales para proporcionar cuidados eficaces y adaptados a las necesidades específicas de los pacientes
- soporte nutricional,
- soporte respiratorio.

3.2.3. Variables relativas a la atención por UCPP:

- edad de inclusión en la UCPP,
- tiempo de seguimiento (hasta febrero de 2024 o hasta el alta),
- enfermedad de base,
- clasificación del paciente según la ACT[6], (ACT 1: Situaciones de riesgo para la vida donde es posible el tratamiento curativo, ACT 2: Enfermedades limitantes donde la muerte prematura es inevitable pero precedida de períodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida, ACT 3: Enfermedades progresivas sin curación que pueden prolongarse durante años y ACT 4: Enfermedades irreversibles pero no progresivas que pueden llevar a la muerte prematura y asocian comorbilidad importante),

- nivel de atención, según la atención requerida, profesionales responsables y competencias se distingue el nivel 1: enfoque paliativo (Ofrecer atención integral, aceptando la irreversibilidad de la enfermedad y la posibilidad de muerte del paciente, sin privarle de lo necesario para su bienestar), nivel 2: cuidados paliativos generales (Control de síntomas, implicación en la toma de decisiones, atención al final de la vida) y nivel 3: cuidados paliativos específicos (Control de síntomas difíciles, colaboración en la toma de decisiones, atención al final de la vida y durante el duelo)
- hospitalización a domicilio, refiriéndose a la atención médica especializada del paciente en el hogar para mejorar su calidad de vida, donde están implicados un equipo multidisciplinario (médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales) ofreciendo cuidados integrales y personalizados (manejo del dolor, apoyo emocional, asesoramiento, entre otros)
- número de consultas y motivo en Urgencias en los 12 meses preinclusión en la Unidad
- número de consultas y motivo en Urgencias en los 12 meses postinclusión en la Unidad,
- número de hospitalizaciones y motivo en los 12 meses preinclusión en la Unidad
- número de hospitalizaciones y motivo en los 12 meses postinclusión en la Unidad,
- duración de la hospitalización,
- alta de la Unidad, explicada por diferentes motivos: Decisión de los padres, edad, mejoría, normalización post-pandemia, traslado de residencia, traslado a otro hospital o exitus,
- en caso de fallecimiento, motivo y lugar.

3.3. Análisis de los datos

En relación al estudio descriptivo transversal, se han descrito las variables en forma de porcentajes, mediana y rango intercuartil.

Por otro lado, para el estudio descriptivo longitudinal, se utilizaron pruebas para muestras apareadas: Test de McNemar para variables dicotómicas y Test de

Wilcoxon para variables cuantitativas continuas. Se admitirá un error $\alpha < 0,05$ como estadísticamente significativo.

3.4. Consideraciones éticas/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.

Este es un estudio retrospectivo que abarca varios años, lo cual dificulta enormemente obtener el consentimiento informado de todos los pacientes de manera individual. Además, siendo un estudio observacional retrospectivo, los riesgos para los pacientes son nulos ya que no se alterará el manejo de los mismos. Por ello, siguiendo las Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Relacionada con la Salud en Seres Humanos, elaboradas por el Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS) en colaboración con la Organización Mundial de la Salud (OMS), se solicitó una exención del consentimiento informado para garantizar la viabilidad del estudio.

Todos los pacientes del estudio fueron identificados mediante un código de identificación. Los datos recogidos serán anónimos y serán 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.

4. RESULTADOS

4.1. Características de los pacientes incluidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos:

Para el estudio descriptivo transversal, se estudiaron un total de 75 pacientes.

El estudio incluyó a 33 varones (44%) y 42 mujeres (56%), con edades entre 0,16 y 20,71 años. La mayoría de los pacientes eran caucásicos (76,0%) y la principal área de salud de procedencia fue Valladolid Oeste (74,7%). En cuanto a la escolarización, el 91,4% de los pacientes en edad escolar estaban escolarizados, de los cuales el 58,5% asistía a colegios de educación especial. El resto de características demográficas se recoge en la tabla 1.

Variables	Resultados
Sexo	33 varones (44%), 42 mujeres (56%)
Edad (hasta febrero de 2024)	Edad mínima y máxima: 0,16-20,71 años Mediana 11,85 IQR: (5,11-17,20) años
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%)

Tabla 1. Descripción de variables demográficas

La tabla 2 muestra los resultados de las variables clínicas, siendo destacable que un 6,7% de los pacientes contaban con diagnóstico prenatal y un 9,3% eran pacientes oncológicos. La mayoría presentaba multimorbilidad (89,3%). Neurología fue la subespecialidad principal, atendiendo al 85,3% de los pacientes (Figura 1). El 84% necesitaba dispositivos médicos, predominando el soporte respiratorio y nutricional.

Variables	Resultados
Diagnóstico prenatal	5 pacientes (6,7%)
Pacientes oncológicos	7 pacientes (9,3%)
Multimorbilidad	67 pacientes (89,3%)
	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%)
Pacientes atendidos por especialidad	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%)
	Neurología: 50 (66,7%)
	Oncología: 7 (9,4%)
	Neumología: 3 (4,0%)
	Metabólicas: 3 (4,0%)
	Genética: 3 (4,0%)
Subespecialidad principal	Dermatología: 3 (4,0%)
	Cardiología: 2 (2,7%)
	Nefrología 2 (2,7%)
	Inmunología: 1 (1,3%)
	Neonatología: 1 (1,3%)
Necesidad de dispositivos médicos	63 pacientes (84%)
Soporte nutricional	46 pacientes (61,3%), de los cuales:
	-SNG: 19 (41,3%)
	-PEG: 35 (76,1%)
	-Nissen: 15 (32,6%)
	-Parenteral: 1 (2,2%)
Edad de implantación de PEG	Pacientes entre 0,01-16,33 años
	Mediana 5,61 IQR (1,29-11,54) años
Duración de PEG (hasta febrero de 2024 o alta de la Unidad)	Duración entre 0,30-19,20 años
	Mediana 3,49 IQR (0,78-6,97) años
Soporte respiratorio	48 pacientes (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%)
Duración de soporte respiratorio (hasta febrero 2024 o alta de la Unidad)	Duración entre 0,07-16,76 años
	Mediana 5,37 IQR (0,98-11,16) años
Edad de inicio de soporte respiratorio	Pacientes entre 0,07-16,76 años
	Mediana 5,37 IQR (0,98-11,16) años
Otros dispositivos	Traqueostomía: 5 (6,7%)
	Reservorio: 10 (13,3%)
	Intratecal: 1 (1,3%)
	Vía subcutánea 4 (5,3%)
	Neuroquirúrgico: 6 (8,0%)
	Válvula VP: 5 (6,7%)

Tabla 2. Descripción de variables clínicas.

La tabla 3 indica los resultados de las variables relativas a la atención de UCPP. Se observó que la edad de inclusión en UCPP presentaba una mediana de 7,64 años. Neurología fue la principal subespecialidad nexa (54,7%). La mayoría de los pacientes fueron clasificados en los Grupos ACT 3 (36,0%) y 4 (34,7%). El nivel de atención más común fue el nivel 3 (44,0%), con un alto porcentaje de hospitalización a domicilio (68%). Se registraron altas en el 37,3% de los pacientes, principalmente debido a fallecimiento (39,3%). El 45,5% de los fallecimientos ocurrieron en el domicilio, siendo el 54,5% de ellos pacientes no oncológicos.

Variables	Resultados
Edad de inclusión en UCPP	Edad mínima y máxima 0,02-19,97 años Mediana 7,64 IQR (2,13-12,31) años
Tiempo de seguimiento	Rango (0,00-6,13) Mediana 1,13 IQR (0,51-3,61) años
Especialidad nexa con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Atención primaria: 6 (8,0%) Cardiología: 2 (2,7%) 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%)
Grupo ACT	Grupo 1: 12 (16,0%) Grupo 2: 10 (13,3%) Grupo 3: 27 (36,0%) Grupo 4: 26 (34,7%)
Nivel de Atención	Nivel 1: 24 pacientes (32,0%) Nivel 2: 18 pacientes (24,0%) Nivel 3: 33 pacientes (44,0%)
Hospitalización a domicilio	51 pacientes (68%)
Altas de la UCPP	28 pacientes (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%) Éxito: 11 (39,3%)
Tipo de paciente fallecido	Oncológicos: 5 (45,5%). No oncológicos: 6 (54,5%).
Lugar del éxito	Domicilio: 6 (54,5%) -2 oncológicos -4 no oncológicos Hospital: 5 (45,5%)

Tabla 3. Descripción de variables relativas a la atención por parte de UCPP.

4.2. Análisis del impacto de la inclusión de pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos atendiendo a la hospitalización y las consultas en Urgencias.

Por otro lado, para el estudio descriptivo longitudinal, se estudiaron 36 pacientes.

El estudio incluyó a 15 varones (41,7%) y 21 mujeres (58,3%) con una mediana de 14,13 años de edad. La mayoría de los pacientes eran caucásicos (69,4%), y Valladolid Oeste fue el área de salud más representada (75,0%). En cuanto a la escolarización, el 94,3% de los pacientes en edad escolar estaban escolarizados, con el 66,7% asistiendo a colegios de educación especial. El resto de características demográficas se recogen en la tabla 4.

<i>Variables</i>	<i>Resultados</i>
<i>Sexo</i>	15 varones (41,7%), 21 mujeres (58,3%)
<i>Edad (hasta febrero de 2024)</i>	Edad mínima y máxima: 3,45-19,20 años Mediana 14,13 IQR: (10,65-17,40) años
<i>Etnia</i>	Caucásica: 25 (69,4%) Gitana: 6 (16,7%) Árabe/norteafricana: 3 (8,3%) Latina: 2 (5,6%)
<i>Área de Salud</i>	Valladolid Este: 7 (19,4%) Valladolid Oeste: 27 (75,0%) Palencia: 1 (2,8%) Segovia: 1 (2,8%)
<i>Escolarización</i>	33 de 35 pacientes en edad de escolarización (94,3%)
<i>Colegio de educación especial</i>	22 de 33 escolarizados (66,7%)

Tabla 4. Descripción de variables demográficas.

La tabla 5 muestra los resultados de las variables clínicas, siendo importante remarcar que no se identificaron pacientes con diagnóstico prenatal y todos los pacientes presentaban multimorbilidad. La subespecialidad principal fue Neurología (83,3%). La mayoría de los pacientes necesitaban dispositivos médicos (88,9%), predominando el soporte respiratorio y nutricional (Figura 2).

Variables	Resultados
Diagnóstico prenatal	0 pacientes
Pacientes oncológicos	2 pacientes (5,6%)
Multimorbilidad	36 pacientes (100%)
Subespecialidad principal	Neurología: 30 (83,3%) Oncología: 2 (5,6%) Neumología: 1 (2,75%) Metabólicas: 2 (5,6%) Inmunología: 1 (2,75%)
Necesidad de dispositivos médicos	32 pacientes (88,9%)
Soporte nutricional	22 pacientes (61,1%), de los cuales: -SNG: 4 (11,1%) -PEG: 20 (55,6%) -Nissen: 9 (25,0%) -Parenteral: 1 (2,8%)
Soporte respiratorio	27 pacientes (75,0%), de los cuales: -Pulsioxímetro: 17 (47,3%) -Oxígeno: 14 (38,9%) -Respirador: 12 (33,3%) -Aspirador: 24 (66,7%) -Asistente tos: 22 (62,1%) -Nebulizador: 9 (25,0%)
Otros dispositivos	Traqueostomía: 3 (8,3%) Reservorio: 4 (11,1%) Intratecal: 1 (2,8%) Vía subcutánea: 1 (2,8%) Neuroquirúrgico: 2 (5,6%) Válvula VP: 1 (2,8%)

Tabla 5. Descripción de variables clínicas.

La mediana de edad de inclusión en UCPP era de 11,57 años. Neurología fue la principal subespecialidad nexa (75,0%). Predominaron los pacientes en el Grupo ACT 4 y se registró hospitalización a domicilio en el 63,9% de los casos. El resto de características relacionadas con la atención de la UCPP se recogen en la tabla 6.

Variables	Resultados
Edad de inclusión en UCPP	Edad mínima y 1,10-17,60 años Mediana 11,57 IQR (7,62-13,83) años
Tiempo de seguimiento	Rango (1,06-6,16) Mediana 3,48 IQR (q,79-4,89) años
Especialidad nexa con la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos	Atención primaria: 2 (5,6%) Digestivo: 1 (2,8%) Hospitalización: 1 (2,8%) Neurología: 27 (75,0%) Oncología: 3 (8,2%) Otro hospital: 1(2,8%) Metabólicas: 1 (2,8%)
Grupo ACT	Grupo 1: 2 (5,6%) Grupo 2: 3 (8,3%) Grupo 3: 14 (38,9%) Grupo 4: 17 (47,2%)
Nivel de Atención	Nivel 1: 13 pacientes (36,1%) Nivel 2: 13 pacientes (36,1%) Nivel 3: 10 pacientes (27,8%)
Hospitalización a domicilio	23 pacientes (63,9%)

Tabla 6. Descripción de variables relativas a la atención por parte de UCPP.

4.2.1. Análisis de las hospitalizaciones

En este caso, no hubo diferencias significativas entre los 12 meses anteriores y posteriores a la inclusión en UCPP en el porcentaje de pacientes que fueron hospitalizados alguna vez en cada periodo (41,7% antes y 47,2% después, $p=0,773$ en prueba de McNemar).

Por otro lado, en la tabla 7 se establece la comparación del número de consultas en urgencias, número de ingresos y duración media de los ingresos entre los 12 meses antes de inclusión en CPP y 12 meses después:

	Antes de la inclusión en UCPP	Después de la inclusión de UCPP	p*
<i>Consultas en urgencias</i>	1,0 (0,0-4,8)	1,0 (0,0-2,0)	0,029
<i>Ingresos (nº)</i>	0 (0-1)	0 (0-1)	0,359
<i>Duración media de los ingresos (días)</i>	7,0 (1,0-16,0)	4,0 (1,0-4,4)	0,025

*Wilcoxon (datos pareados)

Tabla 7. Comparativa del número de consultas en urgencias, número de ingresos y duración media de los ingresos antes y después de la inclusión en UCPP.

- No se encontraron diferencias significativas en el número de ingresos en los 12 meses pre-UCPP y post-UCPP.

- La duración de las hospitalizaciones se redujo tras la inclusión en UCPP.

Atendiendo al número total de días hospitalizados de los 36 pacientes, el año previo a la inclusión en UCPP fue de 182 días mientras que el año siguiente a la inclusión fue de 67 días, lo que supuso una reducción del 63,2%.

4.2.2. Consultas en urgencias

El número de consultas anuales en Urgencias también fue menor tras la inclusión. (tabla 7).

5. DISCUSIÓN

Desde el punto de vista epidemiológico se observa un ligero predominio de mujeres, con una distribución por edades heterogénea. Este predominio femenino puede reflejar una diferencia por sexos en las enfermedades crónicas que acaben requiriendo cuidados paliativos, como puede observarse en el artículo de Riera-Negre et al[7].

La mayoría de los pacientes incluidos en el estudio pertenecían a los grupos III y IV de la ACT, que son pacientes que padecen enfermedades neurológicas graves, como sucede en otros estudios [8]. Estas enfermedades suelen estar acompañadas de comorbilidades respiratorias y/o digestivas crónicas, así como de una dependencia a dispositivos de soporte respiratorio domiciliario, soporte enteral artificial, entre otros.

Y es por eso que estos pacientes a menudo tienen múltiples enfermedades debido a condiciones médicas complejas, efectos secundarios de tratamientos intensivos, deterioro progresivo de la salud, comorbilidades preexistentes y factores ambientales y sociales. La multimorbilidad, relacionada con la interacción compleja de dichos factores, está presente en la mayoría de los pacientes del estudio y da una complejidad clínica mayor a estos pacientes determinando un cuidado integral y personalizado con equipos multidisciplinarios para abordar todas las áreas de salud del niño.

Las principales especialidades de las que provenían los pacientes y que tienen un importante papel en el manejo de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos son Neurología, Neumología y Digestivo. Los problemas respiratorios y neurológicos que enfrentan los pacientes pediátricos en cuidados paliativos son comunes y están estrechamente relacionados con enfermedades neurológicas graves, siendo este dato coherente con otros estudios.[9]

Los dispositivos médicos que se utilizan en los cuidados paliativos pediátricos varían en función de las necesidades individuales de cada paciente y la naturaleza de su enfermedad. El soporte ventilatorio y nutricional son pilares fundamentales en la atención de dichos pacientes. Estos tipos de soporte mejoran la calidad de vida al aliviar síntomas respiratorios, prevenir complicaciones y garantizar una nutrición adecuada. Además, pueden prolongar la vida cuando es apropiado y optimizar el crecimiento y desarrollo del paciente. De todos los dispositivos, la gastrostomía es uno de los más utilizados en CPP. [10]

Es ampliamente reconocido que los cuidados paliativos pediátricos han surgido como un campo relativamente nuevo [11]. Inicialmente concebidos para el final de la vida, han evolucionado hasta abordar a pacientes complejos no solo en entornos hospitalarios, sino también en sus hogares [12]. Este cambio se debe al desarrollo de nuevas tecnologías y enfoques terapéuticos, que han aumentado la capacidad de curación, pero también han generado un creciente número de niños con pronósticos de vida limitados.

El número de pacientes con hospitalización a domicilio gana cada vez más importancia como hemos podido ver en nuestro estudio. Además, es ampliamente reconocido que el establecimiento de servicios de atención domiciliar es beneficioso para el paciente crítico, sus cuidadores y el sistema sanitario, gracias a una mejor utilización de recursos [13,14]. El enfoque paliativo permite adaptar los cuidados y facilitar la transición del paciente al hogar. En muchos casos, al dar el alta al niño, ya sea de la unidad de cuidados intensivos pediátricos o del hospital, surgen desafíos que pueden ser anticipados y abordados de manera efectiva mediante una perspectiva integral y centrada en el paciente [15,16]

Los pacientes que se incluyen en UCPP necesitan cuidados especializados en relación a la naturaleza de la enfermedad. Muchos pacientes pediátricos en cuidados paliativos sufren de enfermedades crónicas, degenerativas o terminales que no tienen cura conocida. Por este motivo, como refleja nuestro estudio, suelen presentar largos períodos de seguimiento y los motivos de alta más destacados son el fallecimiento y la edad (no estar a cargo de pediatría).

Atendiendo al final de vida, no todos los pacientes incluidos en unidades de cuidados paliativos fallecen en un corto período de tiempo. Muchos de los pacientes se siguen durante años, otros reciben el alta de la unidad o son transferidos a otro nivel de atención. En algunos casos, esto no indica una curación del niño, sino una mejoría parcial, mientras que en otros casos se relaciona con una estabilización clínica que no requería hospitalización domiciliar, pero sí un seguimiento puntual.

Los datos obtenidos en el estudio son prácticamente similares en relación al lugar de fallecimiento, el domicilio es el lugar más adecuado para que ocurra el fallecimiento para favorecer el proceso de duelo para la familia, reduciendo necesidades de apoyo social y psicológico [17]. Sin embargo, estudios anteriores han demostrado una mayor prevalencia de estos eventos en el entorno hospitalario [18].

Aunque el porcentaje de pacientes hospitalizados alguna vez no muestra diferencias significativas entre los periodos evaluados, la inclusión de los pacientes en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos se ha asociado a una disminución en la duración media de las hospitalizaciones y a una reducción en el número de consultas anuales en urgencias. Esto sugiere que los CPP optimizan el manejo de las enfermedades crónicas perfeccionando el uso de servicios de salud y mejorando la calidad de vida de los pacientes.

6. CONCLUSIONES

- Los cuidados paliativos pediátricos son esenciales para brindar una atención compasiva y holística a los niños con enfermedades graves y sus familias.
- El enfoque multidisciplinario en la atención, tanto en entornos hospitalarios como en el hogar, garantiza una atención integral que mejora la calidad de vida de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos.
- El crecimiento de los cuidados paliativos pediátricos en España representa un avance positivo hacia una atención médica más humanizada y eficiente.
- Los cuidados paliativos pediátricos no se limitan únicamente a las etapas finales de la enfermedad o al final de la vida, sino que buscan asegurar una vida digna y plena en todas las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- La inclusión de los pacientes en la UCPP se ha asociado a una disminución en la duración media de las hospitalizaciones y el número de consultas anuales en Urgencias.
- No existieron diferencias significativas en el porcentaje de pacientes que fueron hospitalizados alguna vez en cada período.
- En el conjunto de la cohorte, el número total de días de hospitalización se redujo un 63,2% en el primer año tras la inclusión en la UCPP.

7. BIBLIOGRAFÍA

1. UNICEF. Levels and trends in child mortality. Report 2011. Estimates developed by the UN Inter-agency Group for Child Mortality Estimation [internet]. [Fecha de consulta: 26/5/2024]. Disponible en: <https://childmortality.org/wp-content/uploads/2011/12/Levels-and-Trends-in-Child-Mortality-Report-2011.pdf>.
2. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones; 2014.
3. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers [Internet]. Geneva: World Health Organization; 2018 [citado 2024 may 23]. Available from: <https://iris.who.int/handle/10665/274561>.
4. Craig F, Abu-Saad Huijjer H, Benini F, Kuttner L, Wood C, Feraris PC, et al. [IMPACT: standards of paediatric palliative care]. *Schmerz Berl. Ger.* 2008;22:401-8.
5. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En: AEPap, editor. *Curso de Actualización Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012. p. 285-92.
6. 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. In: Goldman A, editor. Bristol, England: Together for Short Lives; 2018.
7. Riera-Negre L, Rosselló MR, Verger S. Enhancing Quality of Life in Pediatric Palliative Care: Insights, Challenges, and Future Directions—A Systematic Review. *Health Soc. Care Community* [Internet] 2024 [citado 2024 may 28];2024. Available from: <https://www.hindawi.com/journals/hsc/2024/6532492/>
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. Pediatría* 2021;95:233-9.
9. Berry JG, Hall DE, Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Feudtner C, Hall M, Kueser J, Kaplan W, Neff J. Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. *JAMA*. 2011;305(7):682-90.

10. Cohen E, Berry JG, Camacho X, Anderson G, Wodchis W, Guttman A. Patterns and costs of health care use of children with medical complexity. *Pediatrics*. 2012;130(6):e1463-70.
11. Lutmer JE, Humphrey L, Kempton TM, Moore-Clingenpeel M, Ayad O. Screening Criteria Improve Access to Palliative Care in the PICU. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(8):e335-42.
12. Fraser LK, Miller M, Draper ES, McKinney PA, Parslow RC; Paediatric Intensive Care Audit Network. Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. *Arch Dis Child*. 2011;96(12):1195-8.
13. Marcus KL, Henderson CM, Boss RD. Chronic Critical Illness in Infants and Children: A Speculative Synthesis on Adapting ICU Care to Meet the Needs of Long-Stay Patients. *Pediatr Crit Care Med*. 2016;17(8):743-52.
14. Liberman DB, Song E, Radbill LM, Pham PK, Derrington SF. Early introduction of palliative care and advanced care planning for children with complex chronic medical conditions: a pilot study. *Child Care Health Dev*. 2016;42(3):439-49.
15. Longden J. Paediatric palliative care and paediatric intensive care. *Nurs Crit Care*. 2012;17(4):167-8.
16. Gupta N, Harrop E, Lapwood S, Shefler A. Journey from pediatric intensive care to palliative care. *J Palliat Med*. 2013;16(4):397-401.
17. Fraser LK, Miller M, Draper ES, McKinney PA, Parslow RC; Paediatric Intensive Care Audit Network. Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. *Arch Dis Child*. 2011;96(12):1195-8.
18. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: a population-based study. *BMC Med*. 2003; 23;1:3.

8. ANEXOS

ANEXO 1: Subespecialidad principal a cargo de los pacientes.

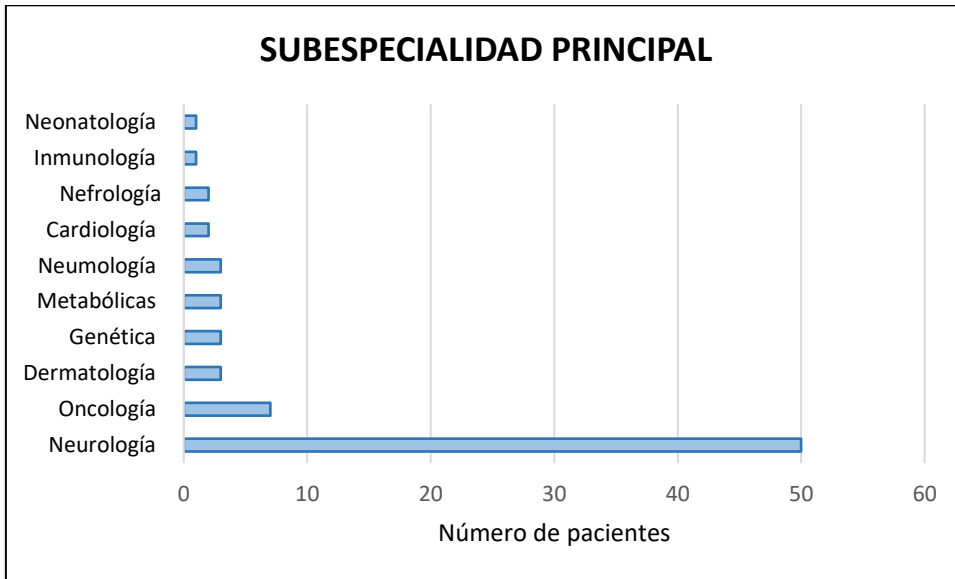


Figura 1. Número de pacientes atendidos por diferentes subespecialidades a cargo de los pacientes pertenecientes a la UCPP.

ANEXO 2: Dispositivos médicos utilizados en pacientes de la UCPP.

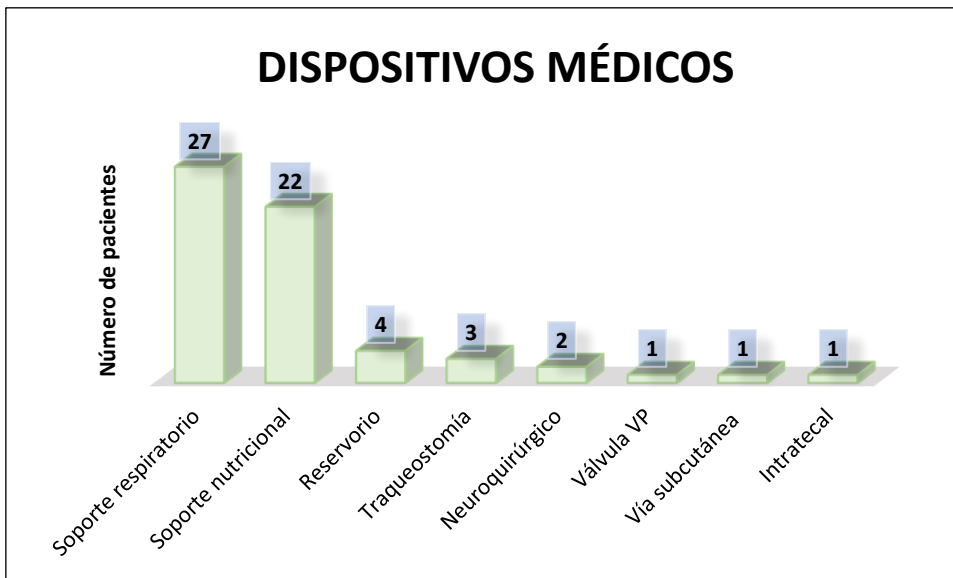


Figura 2. Número de pacientes que precisaron de cada uno de los dispositivos médicos.

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



Autor: Manuel Bermejo Fernández

Tutores: Alfredo Cano Garcinuño y Laura Carlota García Miralles

Universidad de Valladolid. Grado de Medicina. Curso 2023-2024

INTRODUCCIÓN

La meta de las **Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)** es ofrecer un cuidado integral que abarque las dimensiones físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los niños y sus familias, asegurando una mejor calidad de vida y apoyo en todas las etapas de la enfermedad.

OBJETIVOS

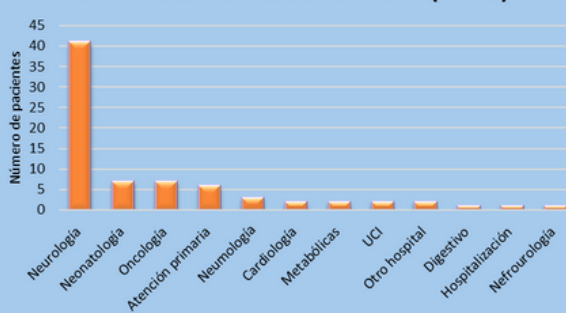
- Describir las **características** de los pacientes incluidos en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Analizar el impacto de la inclusión de pacientes en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos atendiendo a la **hospitalización** y las consultas en **Urgencias**.

RESULTADOS

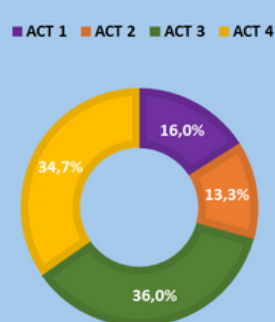
CARACTERÍSTICAS DE LOS PACIENTES INCLUIDOS EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

- 56% mujeres.
- Multimorbilidad en el 89,3%.
- El 84% necesitó dispositivos médicos.
- Alta: 37,3% de los pacientes
- Hospitalización a domicilio el 68%.
- Mediana del tiempo de seguimiento: 1,13 años.

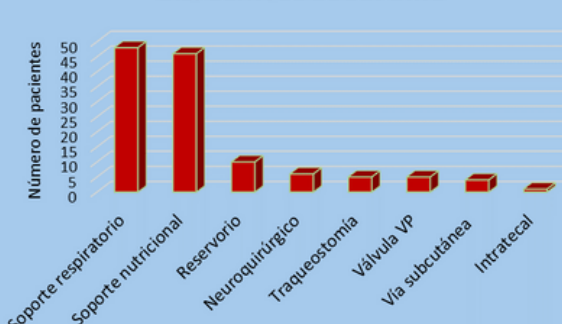
DERIVACIÓN DE LOS PACIENTES (NEXO)



GRUPO ACT



DISPOSITIVOS DE SOPORTE



MOTIVOS DE ALTA



MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un **estudio descriptivo transversal** a partir de una cohorte histórica de 75 pacientes incluidos en la UCPP del Hospital Universitario Río Hortega entre diciembre de 2017 y febrero de 2024.

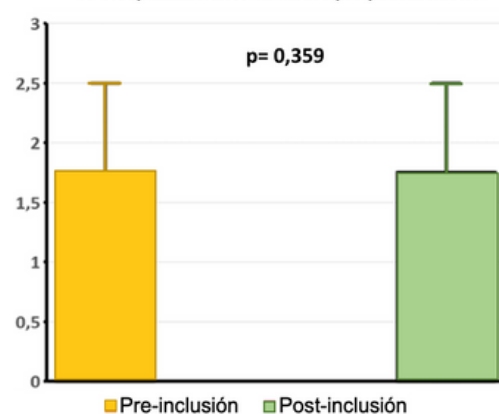
Se realizó un segundo **estudio descriptivo longitudinal** de 36 pacientes, incluidos en la UCPP del Hospital Universitario Río Hortega entre diciembre de 2017 y febrero de 2024 cuyo diagnóstico fue realizado más de 12 meses antes de su inclusión en la unidad y con un período mínimo de seguimiento post-inclusión de 12 meses.

Las **variables** que se analizaron se agrupan en:

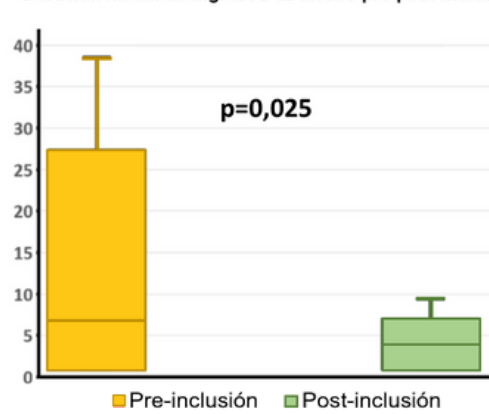
- Demográficas.
- Clínicas.
- Relativas a la atención por UCPP.

ANÁLISIS DEL IMPACTO DE LA INCLUSIÓN DE PACIENTES EN UNA UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ATENDIENDO A LA HOSPITALIZACIÓN Y LAS CONSULTAS EN URGENCIAS

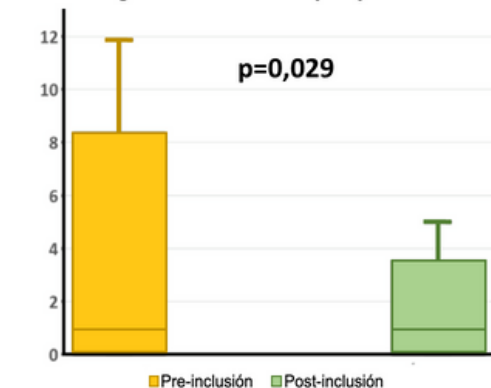
Nº Hospitalizaciones 12 meses pre-post inclusión



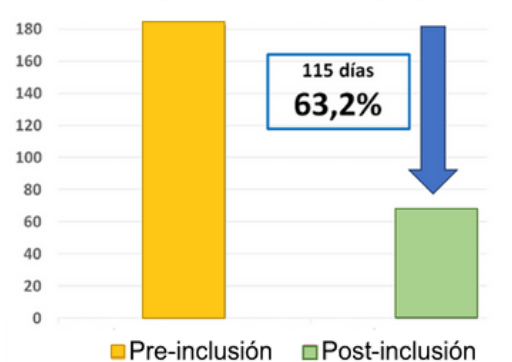
Duración media de ingresos 12 meses pre-post inclusión



Nº Urgencias 12 meses pre-post inclusión



Total días hospitalización 12 meses pre-post inclusión



CONCLUSIONES

- El **enfoque multidisciplinario** en la atención, tanto en entornos **hospitalarios** como en el **hogar**, garantiza una atención integral que mejora la **calidad de vida** de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos.
- Los CCP buscan asegurar una vida digna y plena en todas las dimensiones **físicas, psicológicas, sociales y espirituales**.
- La inclusión de los pacientes en la UCPP se ha asociado a una disminución en la duración media de las **hospitalizaciones** y el número de consultas anuales en **Urgencias**.
- No existieron diferencias significativas** en el porcentaje de pacientes que fueron **hospitalizados** alguna vez en cada período.
- En el conjunto de la cohorte, el **número total de días de hospitalización** se **redujo** un **63,2%** en el primer año tras la inclusión en la UCPP.

BIBLIOGRAFÍA

