

Abordaje paliativo en pacientes con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida fallecidos durante el año 2017 en el Hospital de niños Pedro de Elizalde.

Alonso Iglesias MJ¹, Reyes LA², Gómez KV³,

Resumen

La incidencia de enfermedades incurables y la discapacidad han ido aumentando en el mundo occidental en los últimos años. Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) brindan herramientas para el abordaje de las diversas problemáticas que presentan estos niños y sus familias. La cantidad de niños que requiere CPP es considerable, la mayoría presenta enfermedades limitantes para la vida y no enfermedades oncológicas como se cree. Sólo un pequeño porcentaje tiene acceso a los mismos.

El objetivo de este trabajo es estimar cuántos de los pacientes fallecidos en el HGNPE en un año con criterios para CPP recibieron este tipo de atención. Realizamos un estudio transversal, seleccionando todas las historias clínicas de los pacientes fallecidos desde el 1/1/2017 hasta el 31/12/2017 en el Hospital General de Niños Pedro de Elizalde. Registramos edad, diagnóstico, causa y área en donde fallecieron, y si recibieron CPP. Se clasificaron según los cuatro grupos de intervención de Together for Short Lives.

En ese período hubo 70 niños fallecidos, 57 pertenecían a alguno de los 4 grupos de intervención. Solo 19 de ellos recibieron CPP, representando el 33.3% (IC95% 22,4-46,3).

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos, interconsulta, fin de vida, enfermedades limitantes, enfermedades amenazantes.

Abstract

The incidence of incurable diseases and disability has been increasing in the western world in recent years. Pediatric palliative care (PPC) provides tools for addressing the different problems presented by these children and their families.

The number of children requiring PPC is considerable, most have life-limiting diseases and not oncological diseases as believed. Only a small percentage has access to them.

The objective of this work is to estimate how many of the patients who died in HGNPE in a year with criteria for PPC received this type of care. We carried out a cross-sectional study, selecting all the medical records of deceased patients from 1/1/2017 to 12/31/2017 at the Juan Pedro de Elizalde Children's General Hospital. We recorded age, diagnosis, cause and area where they died, and if they received PPC. They were classified according to the four Together for Short Lives intervention groups.

During this period, there were 70 children who died, 57 belonging to one of the 4 intervention groups. Only 19 of them received CPP, representing 33.3% (95% CI 22.4-46.3).

Keywords: pediatric palliative care, interconsultation, end of life, life-limiting disease, life-threatening disease

Introducción

La OMS define cuidados paliativos pediátricos (CPP) como el cuidado activo total del cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia y el apoyo a su familia ¹. Estas enfermedades pueden dividirse en 4 grupos según sus características ²:

Grupo 1: Enfermedades que amenazan la vida. Tienen un tratamiento curativo posible que puede fallar. Ejemplos: enfermedades oncohematológicas, cardiopatías complejas

Grupo 2: Condiciones que limitan la vida. La muerte es prematura e inevitable, pero con tra-

¹ Jefa de Residentes Cuidados Paliativos Pediátricos Hospital General de Niños Pedro de Elizalde

² Licenciada en trabajo social, especialista en cuidados paliativos

³ Coordinadora del Equipo de Cuidados paliativos del Hospital Pedro de Elizalde.

Dirección Postal: María Jimena Alonso Iglesias. Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos, Hospital de Niños Juan Pedro de Elizalde. Montes de Oca 40 (1270) CABA. E-mail: mjimenaalonso@gmail.com

Trabajo recibido el 6 junio 2020 y aprobado el 2 julio 2020

tamiento intensivo es posible prolongar la vida con una participación normal durante largos períodos. Ejemplos: fibrosis quística, inmunodeficiencias severas, EPOC, epidermolísis bullosa

Grupo 3: Condiciones progresivas sin opción curativa, el tratamiento es exclusivamente paliativo desde el inicio. Ejemplos: mucopolisacaridosis, enfermedades neuromusculares, enfermedades metabólicas, trisomía 13 o 18.

Grupo 4: Condiciones irreversibles, pero no progresivas que causan vulnerabilidad extrema. Ejemplos: prematuridad extrema, secuela neurológica de enfermedades infecciosas, injuria hipóxico-isquémica, malformaciones del SNC. El reconocimiento del valor de los CPP como parte esencial de todos los sistemas sanitarios es creciente y unánime. Pese a ello, se hallan en estado embrionario en la mayoría de los países del mundo. Numerosos estudios confirman que el manejo de síntomas al final de la vida en niños es todavía inadecuado^{3,4} y que los tratamientos proporcionados distan, salvo excepciones, de ser efectivos.^{5,6}

Todo paciente tiene derecho a recibir CPP de calidad, adecuado para su edad y cultura, como lo define la OMS⁽¹⁾. A pesar de que existe una larga trayectoria de CPP en Argentina desde el año 1985, de que a partir de 1992 comenzaron a gestarse los primeros equipos especializados en los centros de referencia de atención pediátrica y de que en 1998 se crea en la Sociedad Argentina de Pediatría, el Grupo de Trabajo de CPP, aun son muchos los niños y adolescentes que no acceden a la atención paliativa⁷

El Hospital General de Niños P. de Elizalde (HGNPE) es un centro de alta complejidad donde se atienden niños con patologías crónicas y complejas y cuenta con un grupo de trabajo de cuidados paliativos pediátricos. Con esta investigación buscamos vislumbrar si la cobertura del mismo es adecuada, es decir, si la mayoría de los niños con enfermedades amenazantes o limitantes para la vida reciben un cuidado paliativo. Para ello fueron considerados únicamente los pacientes fallecidos durante el año 2017, siendo conscientes de que el número de pacientes con estas necesidades es aún mayor. Este trabajo pretende conocer si los pacientes que requieren atención paliativa la reciben.

Objetivo

Estimar cuántos de los pacientes fallecidos en el HGNPE en un año con criterios para CPP recibieron este tipo de atención.

Material y métodos

Diseño.

Estudio observacional retrospectivo de corte transversal

Poblacion y muestra

Criterios de inclusión:

Historias clínicas de niños fallecidos en el HGNPE entre 1/1/2017 al 31/12/2017 con criterios de inclusión para recibir CPP. Se definen criterios (2):

- Niños con enfermedades amenazantes para la vida.
- Niños con enfermedades crónicas para la que existe un tratamiento para prolongar la vida, pero se espera una muerte prematura.
- Niños con enfermedades progresivas.
- Niños con enfermedades no progresivas con riesgo aumentado de presentar complicaciones y muerte prematura.

Criterios de exclusión:

Historias clínicas incompletas.

Tamaño muestra

Para el presente trabajo se utilizaron todas las historias clínicas que cumplían con los criterios de inclusión (57 pacientes). Este tamaño de muestra es suficiente para estimar una prevalencia de pacientes que hayan recibido CPP del 50% con una precisión del 5% y con un Intervalo de Confianza del 95% (IC95). StatCalc EpiInfo 7.1 CDC

Variables

Variables en estudio:

- *Edad:* tomada en edad decimal al momento del fallecimiento (variable continua)
- *Diagnóstico:* considerando el diagnóstico principal del paciente que lo incluye en una categoría para recibir CPP (variable categórica)
- *Grupos de intervención de cuidados paliativos:* según clasificación de Together for short lives (2) (variable categórica)
- *Haber recibido CPP:* si / no (variable categórica)
- *Lugar de fallecimiento:* sala de internación; neonatología; unidad de cuidados intensivos, unidad coronaria

Análisis de datos

Se consideró que el paciente recibió CPP se si constaba en alguna parte de la historia clínica la interconsulta con el servicio de CPP del HGNPE, independientemente del momento y tipo de intervención de equipo.

Se realizó la descripción de las variables analizadas usando números absolutos para las variables categóricas, y promedio y desvío estándar

para las variables continuas. La proporción de pacientes que recibieron CPP se estimó sobre el total de los pacientes con criterios para recibir este tipo de cuidados y expresado con su Intervalo de Confianza del 95% (IC95%).

Consideraciones éticas

El estudio se guía por lo que marcan las buenas prácticas clínicas de investigación en humanos. Se mantuvo el anonimato de todos y cada uno de los participantes. Estos solo serán identificados por enfermedad, no existiendo ningún otro dato de tipo filiatorio.

Se contó con la aprobación del Comité de Ética del HGNPE, se respetó el anonimato de los pacientes.

Resultados

Se obtuvieron las 70 historias clínicas de todos los niños fallecidos durante el año 2017 en el HGNPE, de las cuales 57 cumplían con criterios de inclusión y ninguno de exclusión.

Del total de 57 pacientes analizados observamos que la edad decimal promedio al momento de fallecer fue 5.63 años.

Solo 19 de 57 pacientes con indicación de CPP recibieron este tipo de atención (33,3% IC95% 22,4-46,3). El grupo con mayor número de pacientes pasibles de recibir CPP fue el 1 y el menor número se observó en el grupo 4. (tabla 1) Los diagnósticos de estos pacientes y los gru-

pos de intervención al que pertenecen según Together for Short Lives se muestran en la tabla 2. Sobre el lugar de fallecimiento de cada uno de los pacientes, 5 fue en sala de internación; 2 en neonatología, 9 en UTI y 3 en UCO.

Discusión

En nuestro trabajo cerca del 30% de los pacientes con indicación de CPP recibieron en algún momento de su internación o enfermedad este tipo de cuidados. La mayor parte de los pacientes pertenecieron al grupo 1, asimismo, este grupo fue el que mayor proporción de CPP recibió.

Existe una preocupación creciente sobre la proporción de pacientes que no reciben CPP.⁷

Las explicaciones posibles podrían ser, por un lado el aumento de pacientes con enfermedades limitantes para la vida que gracias a nuevas terapéuticas tienen una mayor sobrevida, y por otro lado la creencia de que los cuidados paliativos son sólo para pacientes con enfermedades oncológicas, cuando éstos suponen alrededor del 20% de los niños que se beneficiaron de dicha atención.

No encontramos estudios similares publicados en los últimos 5 años en nuestro país en revistas indexadas, para poder comparar nuestros resultados con los de otros centros de referencia, pero sí estudios internacionales. Un estudio retrospectivo realizado en un hospital de Murcia, España⁸, durante los años 2014-2017, describe

Tabla 1: Clasificación de los pacientes que recibieron CPP, según Grupo de intervención (2)

	Pacientes que recibieron CPP	Total de pacientes	Porcentaje
Grupo 1	14	32	43,75%
Grupo 2	2	7	28,57%
Grupo 3	1	4	25%
Grupo 4	2	14	14,28%

Tabla 2. Grupos de intervención y diagnósticos principales

Grupos	Enfermedades	Cantidad de pacientes
Grupo 1	Cardiopatías complejas	4
	LMA	3
	LLA	3
	Sarcomas	2
	Neuroblastoma Neurofibromatosis	1 1
Grupo 2	EPOC	1
	Aplasia Medular	1
Grupo 3	Lipofuscinosis	1
Grupo 4	ECNE	2
Total		19

que el 32% de los pacientes con enfermedades crónicas y complejas han sido atendidos en el final de la vida por un equipo de CPP multidisciplinar. Esto coincide con nuestros resultados, sin embargo, en dicho estudio, los pacientes fallecidos por enfermedades neurológicas supera a los fallecidos por enfermedades onco-hematológicas (55.6% vs 44.4%).

En nuestro estudio, más de la mitad de los pacientes presentaban patología oncológica. Le siguen en frecuencia las cardiopatías congénitas. Estos resultados coinciden con un estudio retrospectivo de Corea⁹, en donde analizan las causas de muerte en niños durante 10 años (2005-2014). La primera causa de muerte fueron las enfermedades onco-hematológicas, seguidas por las cardiovasculares. Esto se desprende de que los datos se analizan a partir de niños fallecidos, siendo la enfermedad maligna la primera causa de muerte en la infancia, lo que no significa que la mayoría de los niños con necesidades paliativas pertenezcan a este grupo. Otro estudio sobre niños fallecidos en un hospital de tercer nivel en Philadelphia¹⁰, mostró que el 32,3 % del total de niños fallecidos habían recibido cuidados paliativos. Este porcentaje es similar al que obtuvimos en nuestro trabajo (33%), con la diferencia de que nuestros resultados eran exclusivamente sobre niños con alguna necesidad paliativa. Sobre el total de niños fallecidos el porcentaje sería mucho menor.

Al igual que en nuestros resultados, la mayoría de esos niños presentaban patología onco-hematológica. Esto nos confronta con la realidad de que aún hoy, y con los años de trayectoria de los CPP, éstos siguen vinculados mayormente al modelo cáncer. Otro punto de análisis es el lugar de fallecimiento de los pacientes. La mayoría de ellos lo hicieron en unidades de cuidados intensivos, sean terapia intensiva pediátrica, neonatal o terapia cardiovascular. Por el tipo de análisis realizado, no podemos saber en qué momento de la enfermedad se encontraban, ni si la intervención del equipo de CPP acompañó el proceso o no, planteando el interrogante para posibles investigaciones futuras.

Conclusión

Si bien consideramos que el nivel de cobertura del equipo de cuidados paliativos en nuestro hospital es bajo (33%) teniendo en cuenta que es un centro de referencia que cuenta con un equipo de cuidados paliativos propio, los datos que obtuvimos de estudios similares en otros países demuestran que esto es una realidad que excede nuestras fronteras.

Esto, lejos de conformarnos, debe impulsarnos a expandir el alcance de los cuidados paliativos para que más niños, niñas y adolescentes y sus familias puedan acceder a este tipo de cuidado.

Agradecimientos: María L. Yazde Puleio

Bibliografía

1. Astudillo W, Astigarrga I, Salinas A, et al. Medicina Paliativa en niños y adolescentes. Paliativos sin fronteras, San Sebastián, 2015, pág.34
2. Togetherforshortlives.org.uk [Internet] .Bristol: Together for Short Lives, [actualizado en 2020, citado en marzo 2020]
3. Moore D, Sheetz J. Pediatric palliative care consultation. *Pediatr Clin North Am.* 2014;61(4):735-747.
4. Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. *Pediatr Clin North Am.* 2014;61(4):719-733.
5. Johnson LM, Snaman JM, Cupit MC, Baker JN. End-of-life care for hospitalized children. *Pediatr Clin North Am.* 2014;61(4):835-854.
6. Goldman A, Hain R, Liben S: Oxford Textbook of Palliative Care for Children. En: History and epidemiology. Oxford, Reino Unido, 2012.
7. Kiman, R. Cuidados paliativos pediátricos: Perspectiva internacional. Boletín del Consejo Académico de Ética en Medicina, Argentina, 2015. Disponible en: <http://ppct.caicyt.gov.ar/index.php/bcaeem/article/view/6066/5496>. Fecha de acceso: 06 mar. 2020.
8. Plaza Fornieles M. Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *An Pediatr (Barc).* 2019. Disponible en <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.07.001>
9. Min Sun Kim, Nam Gu Lim, Hyun Joo Kim , Chohee Kim Jin Yong Lee. Pediatric Deaths Attributed to Complex Chronic Conditions over 10 Years in Korea: Evidence for the Need to Provide Pediatric Palliative Care. *JKMS [Internet].* 2018 [citado marzo 2020];33(1).