

TRABAJO ORIGINAL

“Estimación de prevalencia de niños con enfermedades limitantes de la vida en un hospital pediátrico de alta complejidad”

Rosero L., Elizabeth ⁽¹⁾, Rodríguez Z., Natalie ^(2,3).

- (1) Becada Programa de Especialización en Pediatría. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil. Campus Norte. Escuela de Postgrado. Facultad de Medicina. Universidad de Chile.
- (2) Hemato-oncóloga pediatra y Coordinadora Cuidados Paliativos. Hospital de Niños Roberto de Río.
- (3) Profesor Asistente. Departamento de Pediatría y Cirugía Infantil. Campus Norte. Facultad de Medicina. Universidad de Chile.

Resumen

En Chile fallecen aproximadamente 800 niños menores de 15 años por diversas causas, entre ellas, por enfermedades sin tratamiento curativo. La Sociedad Chilena de Pediatría creó el Comité de Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales en Atención de Salud (NANEAS), que entregó las pautas para una atención integral de estos pacientes, incluyendo los cuidados paliativos (CP). Resulta indispensable conocer el número y características de los pacientes que padecen enfermedades limitantes de la vida (ELV) para elaborar programas de atención que prioricen por un cuidado ambulatorio bajo la supervisión de equipos multidisciplinarios.

Objetivo: Estimar la prevalencia de pacientes con ELV en un hospital pediátrico de alta complejidad.

Pacientes y método: Se revisaron los egresos de las Unidades de Pediatría General y Unidad de Paciente Crítico del Hospital Roberto del Río, durante el 2009 y 2010. Se seleccionaron los casos con diagnósticos de ELV según CIE-10, registrando datos demográficos y clasificándolos según los grupos de la ACT para ELV. Se excluyeron pacientes con cáncer avanzado.

Resultados: De 6585 pacientes egresados, 190 tenían diagnóstico ELV (2.89 %). Los lactantes fueron el grupo más numeroso (33%). El 51,6 % de los pacientes pertenecían al grupo 4 (parálisis cerebral severa, genopatías complejas, TEC con secuelas graves) y todos fueron atendidos por 3 o más especialistas.

Conclusión: Los niños con ELV constituyen un grupo emergente entre los

pacientes pediátricos hospitalizados, demandando una atención de alta complejidad. Es un desafío implementar políticas públicas que optimicen su manejo y permitan planificar unidades especializadas para su atención, incluyendo los CP.

Palabras claves: Niños, adolescentes, necesidades especiales en salud, cuidados paliativos, enfermedades limitantes de la vida.

Abstract

In Chile, approximately 800 children under the age of 15 years die from a variety of causes, including life-limiting conditions (LLC). The Chilean Society of Pediatrics established a Committee on Children and Adolescents with Special Health Care Needs (NANEAS), which established guidelines for comprehensive care of these patients, including palliative care (PC). It is essential to know the number and characteristics of patients with LLC, in order to develop programs for outpatient care under the supervision of multidisciplinary teams.

Objective: To estimate the prevalence of patients with LLC in a high complexity pediatric hospital.

Patients and methods: We reviewed the discharges from General Pediatric Units and the Critical Patient Unit at the Roberto del Río Hospital during 2009 and 2010. We selected patients with LLC according to ICD-10. Their demographic characteristics were registered and classified into the four ACT groups. Patients with advanced cancer were excluded.

Results: Of 6585 patients discharged, 190 were diagnosed as LLC (2.89%). Infants were the largest group (33%). 51.6% of patients belonged to group 4 (severe cerebral palsy, genopathies, serious sequelae of traumatic brain injury) and all were attended by at least three specialists.

Conclusion: Children with LLC are an emerging group among hospitalized pediatric patients and they are demanding attention of high complexity. It is a challenge to design and implement public policies that can optimize health care for these patients, and facilitate the establishment of specialized units for this purpose, including PC.

Keywords: children, teenagers, special needs in health, palliative care, life-limiting conditions.

Introducción

En la sociedad moderna, se espera que los niños sean quienes sobrevivan a sus padres. Sin embargo, a pesar del desarrollo alcanzado por la Pediatría en países como Estados Unidos, mueren cada año 55.000 niños y muchas de estas muertes son debidas a enfermedades de larga evolución. En Chile, actualmente la mortalidad infantil es de 7,8 por 1.000 nacidos vivos y cada año fallecen alrededor de 800 niños, de 1 a 15 años por traumatismos y violencias, cáncer y otras enfermedades consideradas "crónicas".⁽¹⁻³⁾

En la segunda mitad del siglo XX se lograron enormes avances en la Pediatría, lo que mejoró la sobrevida de pacientes con patologías complejas, apareciendo nuevos desafíos éticos, morales y económicos. Para estos niños sin posibilidad de curación, el uso de ciertas terapias, en determinados momentos de la evolución de su enfermedad, además de ser costosas y sin ningún beneficio, causan dolor y sufrimiento, desviando el foco de la atención, el que debe estar centrado en el confort del paciente y el de su grupo familiar.⁽⁴⁾

La Sociedad Británica de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido, junto a la Asociación para niños con situaciones que amenazan la vida y condiciones terminales (ACT), plantearon en 1998 una guía para la categorización de las "enfermedades

limitantes de la vida" (ELV) en los pacientes pediátricos (ver Tabla N° 1). En esta guía se diferenciaron cuatro grupos en los que la atención debería incluir los principios básicos de los Cuidados Paliativos (CP).^(5,6)

La Sociedad Chilena de Pediatría, desde el año 2008, cuenta con un Comité que ha entregado pautas para la atención integral de salud de pacientes que requieren cuidados diferentes, en calidad y cantidad, a los que se ofrecen a la población de similar edad. Este Comité se denomina "NANEAS" (Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención de Salud) y su creación pone de manifiesto la creciente necesidad de orientar la atención de una manera diferente a la habitual, incluyendo los CP.⁽⁷⁾

En base a datos epidemiológicos del Reino Unido se estima una prevalencia de ELV de 10 casos por 10.000 niños entre los 0 a 19 años. En nuestro país no contamos con registros, por lo que resulta indispensable conocer su número y el tipo de patologías que presentan, con el fin de elaborar programas de atención acordes a sus necesidades.^(5,6)

La recomendación es que se debe favorecer el cuidado en forma ambulatoria, capacitando a sus cuidadores, contando con la supervisión y el apoyo de un equipo multidisciplinario, que potencie sus capacidades. Otro de los objetivos debe ser permitir que el fallecimiento se produzca en el domicilio del niño(a), acompañado por sus seres queridos, en un ambiente seguro y no amenazante, como resulta ser el hospital.⁽⁸⁻¹¹⁾

A nivel nacional hay dos estudios que han intentado caracterizar este grupo, pero ambos utilizan distintas definiciones, ya que se trata de un grupo muy heterogéneo. El primero se realizó en 1994, en el Hospital San Juan de Dios y en él se observó que el 35,2% de los egresos hospitalarios eran niños con "afecciones crónicas". El segundo, que fue publicado el año 2012, realizado en el Servicio de Pediatría del Complejo Asistencial Dr. Sótero del Río, mostró que los NANEAS representaron el 60,8% de los egresos.^(12,13)

Considerando que nuestro hospital es un centro de alta complejidad y que es en este tipo de establecimientos donde se concentran estos pacientes, el siguiente trabajo tiene como objetivo, estimar la prevalencia de niños y adolescentes con

necesidades especiales en salud incluidos en los 4 grupos de ELV y caracterizar a este grupo, para obtener información que permita plantear un modelo diferente de atención que incorpore los estándares recomendados por la Asociación Europea de Cuidado Paliativo.⁽¹⁰⁾

Pacientes y método

Se realizó un estudio descriptivo, retrospectivo, de corte transversal, analizando los datos de egresos obtenidos del registro estadístico (INTRANET) del 1 de enero de 2009 al 31 de diciembre del año 2010, de las Unidades de Pediatría General (UPG A, B, C y D) y Unidad de Paciente Crítico (UCI, UTI) del Hospital de Niños Roberto del Río.

Se excluyeron pacientes egresados de la Unidad de oncología (en donde funciona desde el año 2002 un equipo de CP), de los servicios quirúrgicos (traumatología y cirugía) y de la unidad de neonatología, esta última por pertenecer a otro hospital dentro del complejo hospitalario del Servicio de Salud Metropolitano Norte (SSMN).

En el período analizado, se registraron todos los pacientes que egresaron y se seleccionaron aquellos que presentaban como diagnóstico principal de egreso alguno de los incluidos en los 4 grupos de ELV. Se utilizó para la selección un listado obtenido de la Clasificación Internacional de Enfermedades de la OMS, décima revisión (CIE-10)⁽¹⁴⁾. Cuando no se especificaba el diagnóstico principal de egreso en forma clara, se revisaron las fichas clínicas. En el grupo seleccionado se registraron el diagnóstico principal y secundarios, cuando aparecían estos últimos, los datos demográficos de los pacientes: género, edad, y procedencia (regiones y comunas del SSMN) y el tiempo de permanencia en el hospital (en días).

Los datos obtenidos se recopilaron en una base de datos del programa Excel 2010 para su posterior análisis. Las variables numéricas se presentan como promedios y rangos (mínimo-máximo), y las categóricas como frecuencia y porcentaje. No se realizaron comparaciones estadísticas.

Resultados

En los 2 años analizados el total de pacientes egresados de las unidades elegidas fue de 6.585, de estos 190

pacientes presentaron diagnósticos incluidos en los grupos de ELV, dando una estimación de prevalencia de 2.89% del total de egresos.

Del grupo total destaca que la mayoría son hombres en 61,1%, siendo el grupo más numeroso el de los lactantes menores, los que representaron un 33% (n: 63), mientras que el 8,4 % (n: 16) eran mayores de 15 años (ver Gráfico N°1). De los pacientes que egresaron en el período estudiado por ELV, un 12,6% había sido derivado desde otras regiones del país y al analizar a aquellos pacientes que vivían dentro de la Región Metropolitana, el 8,4% provenían de otras comunas que no están incluidas en la red de derivación del sistema público de salud a nuestro hospital. Las comunas del SSMN que presentaron mayor número de pacientes con ELV fueron: Recoleta (28,3%), Quilicura (21,7%) y Colina (17,8%).

Se observó que el egreso hospitalario de estos pacientes se produjo sin variaciones en los distintos meses del año y que la gran mayoría lo hizo desde las Unidades de Pediatría General de nuestro hospital, sólo el 12,1% (n: 38) de los pacientes egresaron de UCI/UTI (Gráfico N°2). De los pacientes egresados de UCI/UTI, 18 presentaron traumatismo encefalocraneano grave secundario a accidentes o violencias y el resto de los pacientes daño respiratorio, neurológico o cardiológico con interurrencias agudas, que requirieron apoyo especial en estas unidades. El promedio de estadía en el hospital fue de 11 días para el grupo total, con un rango de 1 a 215 días. Cabe destacar que de los 190 pacientes, el 25% permaneció hospitalizado más de 16 días (ver Gráfico N°3).

Como se observa en el Gráfico N°4, los diagnósticos principales de egreso fueron muy variados, destacando patologías neurológicas. Dentro de la clasificación "otros" se incluyeron pacientes con diagnóstico de distrofia muscular, insuficiencia hepática, Síndrome de Prune Belly, esclerosis tuberosa y lupus eritematoso sistémico.

Cuando se agrupan los diagnósticos por grupos de ELV de la ACT podemos observar que el 51,6% de los casos pertenecían al Grupo 4, que corresponden a condiciones no progresivas pero con potenciales complicaciones que pueden llevar a muerte precoz (Tabla N° 2). La

totalidad de estos pacientes se controlaban en los policlínicos de al menos 3 subespecialidades pediátricas, siendo principalmente atendidos en neurología, broncopulmonar y nutrición.

Discusión

Los avances logrados en pediatría han aumentado la sobrevivencia de pacientes con patologías complejas. En el ambiente hospitalario, los pacientes con características de NANEAS son un grupo que está demandando cada vez más un número creciente de atenciones. Como se observa en este estudio, la prevalencia de niños con enfermedades limitantes de la vida (ELV) sería más alta, comparada con la estimación de prevalencia del Reino Unido, y esto podría deberse a que nuestros datos corresponden a egresos de un hospital de alta complejidad y centro de referencia para algunas patologías, en cambio la estimación del Reino Unido es en población general.^(5,6)

La prevalencia calculada por egresos de nuestro hospital fue menor en comparación con las publicadas en el estudio del Hospital San Juan de Dios (35.2%) y la reportada en el trabajo del Hospital Sótero de Río (60.8%)^(12,13). Esta diferencia se debería a que se utilizaron distintas definiciones para caracterizar el grupo estudiado ("enfermos crónicos" v/s NANEAS v/s ELV). Nosotros utilizamos la definición de ELV, propuesta por la Sociedad de Pediatría del Reino Unido y la ACT, para poder comparar nuestros datos con aquellos grupos internacionales que han logrado cuantificar este tipo de pacientes y que pretende seleccionar una población que se beneficiaría de los cuidados paliativos. Sin embargo, nuestros datos podrían estar subestimados ya que no se incluyeron los egresos de neonatología y de las unidades quirúrgicas. Considerando que las recomendaciones internacionales coinciden en que la atención debe estar centrada en el domicilio, es importante consignar que casi el 70% de los niños se concentran en las comunas de Recoleta, Quilicura y Colina, áreas cercanas al hospital, donde es factible realizar visitas domiciliarias por equipos especializados en atención de niños con ELV. En estos casos se requeriría coordinar el trabajo de los equipos de salud de APS y del hospital para aquellas atenciones de mayor

complejidad. En el caso de los pacientes que son derivados desde otras regiones y comunas, creemos que deben ser redireccionados hacia los equipos que trabajen más cerca de sus domicilios, permitiendo optimizar los recursos y otorgar una atención de mayor calidad y más oportuna.

Es importante destacar que el grupo de lactantes menores de 1 año representa un tercio de los pacientes con ELV, donde se concentran patologías como: cardiopatías, daño pulmonar y daño neurológico. En este grupo etario es donde la toma de decisiones resulta más difícil porque la evolución de la enfermedad puede presentar una amplia variabilidad. Llama la atención también que un porcentaje importante, casi 10%, correspondían a niños mayores de 15 años, los cuales no son derivados a centros de atención para pacientes adultos. Esto demuestra las falencias en el proceso de "transición" hacia la medicina para adultos. En relación a este punto el comité NANEAS logró identificar algunas de las dificultades que se presentan para lograr este traspaso, como son: el hecho de que la transición ocurra a los 15 años, siendo éste un periodo crítico del desarrollo; la escasa formación de los equipos de salud en el cuidado de adolescentes y adultos jóvenes con necesidades especiales; el trato paternalista del equipo pediátrico que impide la independencia y no fomenta el "autocuidado" del paciente y de su familia; la falta de trabajo preparatorio para el cambio de equipo y la dificultad para adaptarse al nuevo estilo de relación médico-paciente, entre otras.⁽¹⁵⁾

Los niños con ELV son pacientes con patologías complejas que requieren atención por varios especialistas, por lo que habitualmente no existe un médico o equipo tratante a su cargo. Además se mantienen largos periodos en el hospital (25% de los niños permanece más de 16 días hospitalizados), sometidos a múltiples procedimientos y conductas terapéuticas, resultando muy difícil la toma de decisiones sobre todo en situaciones de urgencia, ya que no existe claridad en cuanto al pronóstico.

Un 12,1% de los pacientes en nuestro estudio, egresaron de UTI/UCI, lo que refleja por un lado, que el grupo de niños con secuelas neurológicas graves posterior a traumatismos y accidentes está en

aumento, y por otro lado que, muchos de estos niños van a requerir apoyo proporcional a su condición, ya que no siempre un evento agudo será el evento definitivo que lleve al niño a la muerte. Por lo tanto la decisión de ingresar a estos pacientes a este tipo de Unidades debe ser evaluada caso a caso, por un equipo multidisciplinario y en forma consensuada con los padres.

El 51,6% de los niños pertenecen al Grupo 4, similar a lo descrito en estudios del Reino Unido y España. Estos son pacientes con condiciones no progresivas pero con potenciales complicaciones que pueden llevar a muerte precoz. Por eso es necesario incorporar a este grupo en la planificación de políticas públicas para que su atención se realice idealmente en su domicilio y/o en unidades especializadas. (6,10,11)

Conclusión: Aunque nuestros resultados dan cuenta de una realidad local, es evidente que la prevalencia de pacientes NANEAS o con ELV va en aumento, y es fundamental reconocer que se requiere un manejo hospitalario y ambulatorio diferente al que hemos entregado hasta ahora. Esta atención debe estar centrada en las necesidades del niño y su familia, de una manera integral y continua a lo largo del proceso de enfermedad. La conformación de un equipo multidisciplinario de CP en los hospitales pediátricos de alta complejidad resulta indispensable para coordinar una atención de calidad y oportuna.

Referencias

1. Carter B., Howenstein M., Gilmer MJ., Throop P., France D., Whitlock J. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114 (3): 361-366.
2. Palliative Care for Children. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. *Pediatrics* 2000; 106 (2):351-357.
3. Rodríguez N., Cádiz V., Farías C., Palma Ch. Cuidado Paliativo en Oncología Pediátrica. *Rev Ped Elec [en línea]* 2005; 2 (2): 33-36.
4. Vargas N., Quezada A. Epidemiología, nueva morbilidad pediátrica y rol del pediatra. *Rev Chil Pediatr* 2007; 78 (Supl1): 103-110.
5. Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ* 1998; 316: 49-52.
6. Lenton S., Goldman A., Eaton N., Southall D.: Development and epidemiology. En: Goldman A., Hain R., Liben S. *Oxford textbook of Palliative Care for Children*. Oxford: University Press New York, 2006; 3-14.
7. Alarcón T., Avalos M., Miranda M., Navarrete C., Vargas N.: Sociedad Chilena de Pediatría. Recomendaciones para el cuidado de niños y adolescentes con necesidades especiales de atención de salud (NANEAS) marzo 2008. www.comitenaneas.sochipe.cl consultado el 11/06/2009.
8. Mc Pherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, et al. A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics* 1998; 102: 137-9.
9. Van Dyck P, Kogan MD, McPherson MG, Weissman GR, Newacheck PW. Prevalence and Characteristics of Children With Special Health Care Needs. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2004;158:884-890.
10. Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos para niños de la European Association of Palliative Care (EAPC). Disponible en www.maruzza.org.
11. Martino R. ¿Qué debemos saber sobre los Cuidados Paliativos en los niños? En AEPap ed. *Curso de Actualización en Pediatría 2012*. Madrid: Exlibris Ediciones; 2012: 285-292.
12. Vargas N., Arredondo O., Ilabaca G., Maturana A., Ortuvia G.: Enfermedades crónicas en pacientes pediátricos hospitalizados: frecuencia y tipo de enfermedad. *Rev Chil Pediatr* 1994, 65(5); 264-267.
13. Flores J.C, Carrillo D, Kazulovic L, Cerda J, Araya G, Matus MS ET AL. Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Rev Med Chile* 2012; 140: 458-465.
14. Organización Mundial de la Salud. Clasificación Internacional de Enfermedades, décima revisión. Disponible en: <http://www.who.int/classifications/icd/en>.
15. Lizama M, Avalos ME, Vargas N, Varela M, Navarrete L, Galanti M, Orellana J y comité NANEAS Sociedad Chilena de Pediatría. Transición al cuidado de la vida adulta, de niños y adolescentes con

necesidades especiales de atención en salud: recomendaciones del comité NANEAS de la Sociedad Chilena de

Pediatría. Rev Chil Pediatr 2011; 82 (3): 238-244.

Tabla N° 1. Enfermedades limitantes de la vida (ELV)

GRUPO	PATOLOGIAS
1.- Enfermedades en que el tratamiento curativo puede ser posible, pero puede fallar.	Cáncer
2.- Enfermedades en que la muerte es prematura pero tratamientos intensivos pueden prolongar la vida con buena calidad.	Fibrosis Quística Infección por VIH
3.- Enfermedades progresivas en las que el tratamiento es paliativo y puede extenderse por varios años	Enf. Metabólicas Enf. Neurológicas degenerativas Cardiopatías
4.- Condiciones no progresivas pero con potenciales complicaciones que pueden llevar a muerte precoz	Parálisis Cerebral Severa Genopatías TEC con secuelas neurológicas graves Síndrome de Down

Lenton S et al. Oxford Textbook of Palliative Care for Children. Oxford University Press New York, 2006; 3-14.

Gráfico N° 1: Características demográficas. Edad (n: 190)

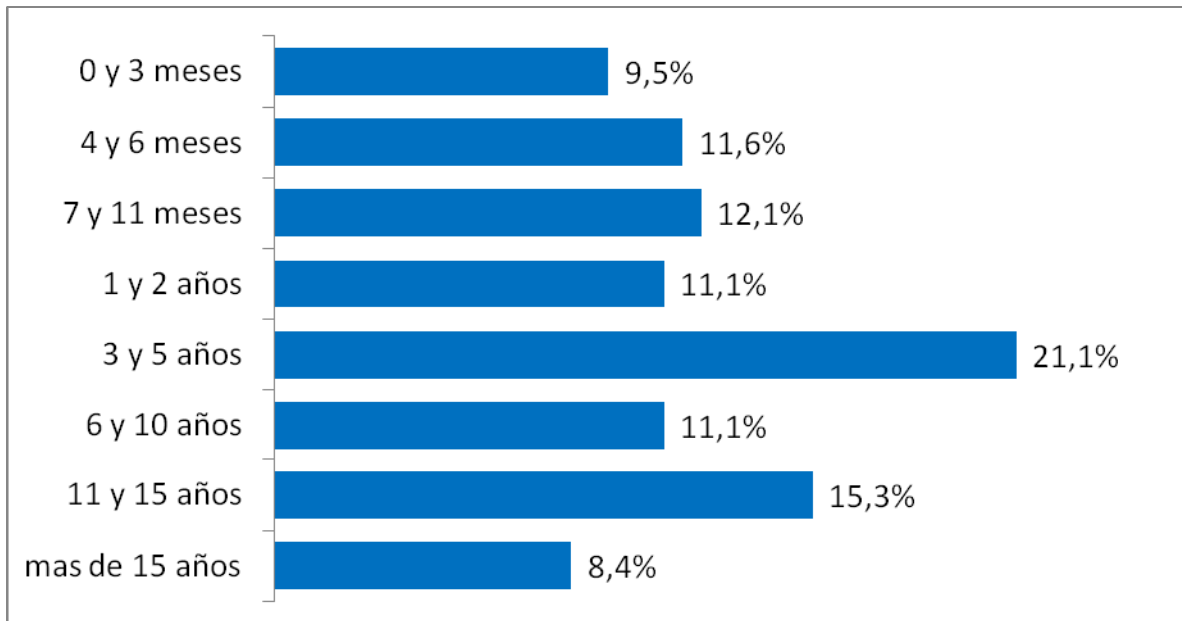
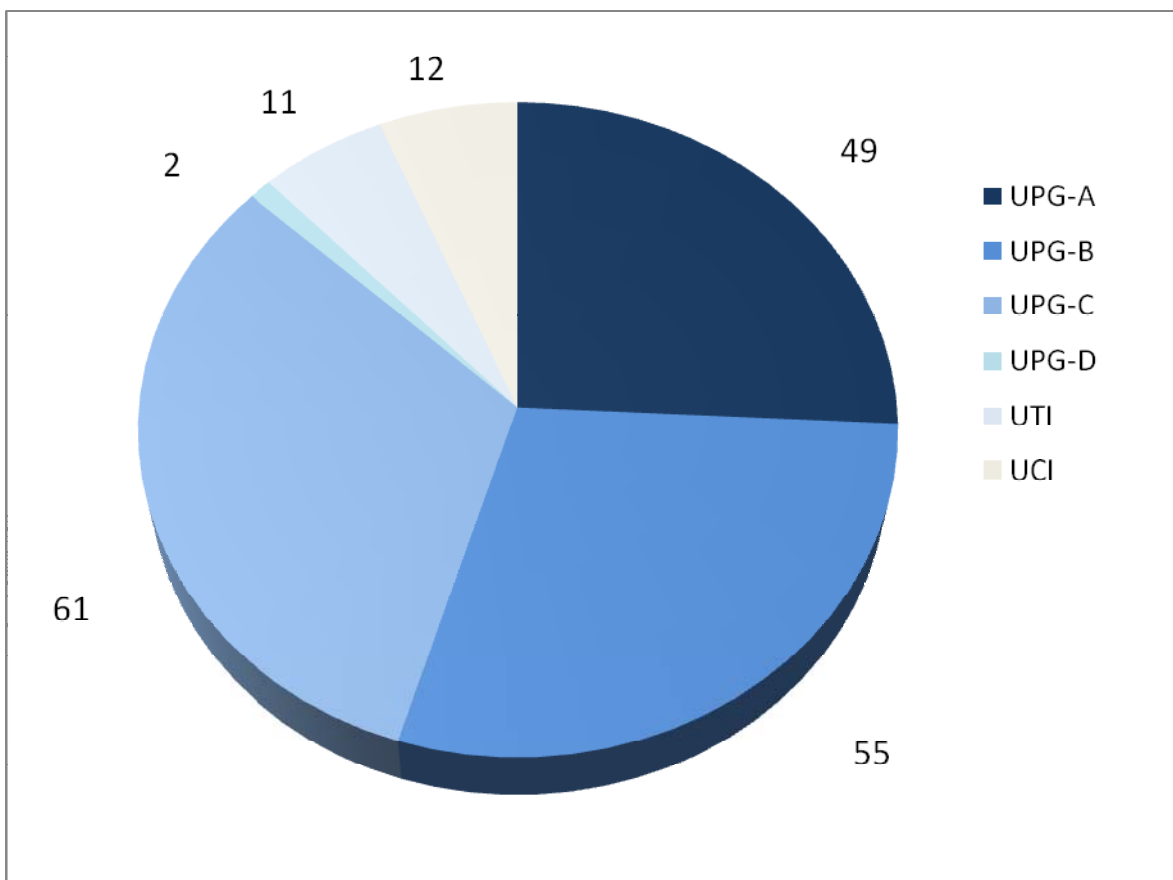


Gráfico N° 2. Distribución de pacientes por Unidad de egreso



UPG: Unidad de pediatría general A-B-C-D, UCI: Unidad de cuidado intensivo, UTI: Unidad de tratamiento intermedio Nota: Valores expresados en valor absoluto n:190

Gráfico N° 3. Porcentaje de pacientes v/s días de hospitalización (n: 190)

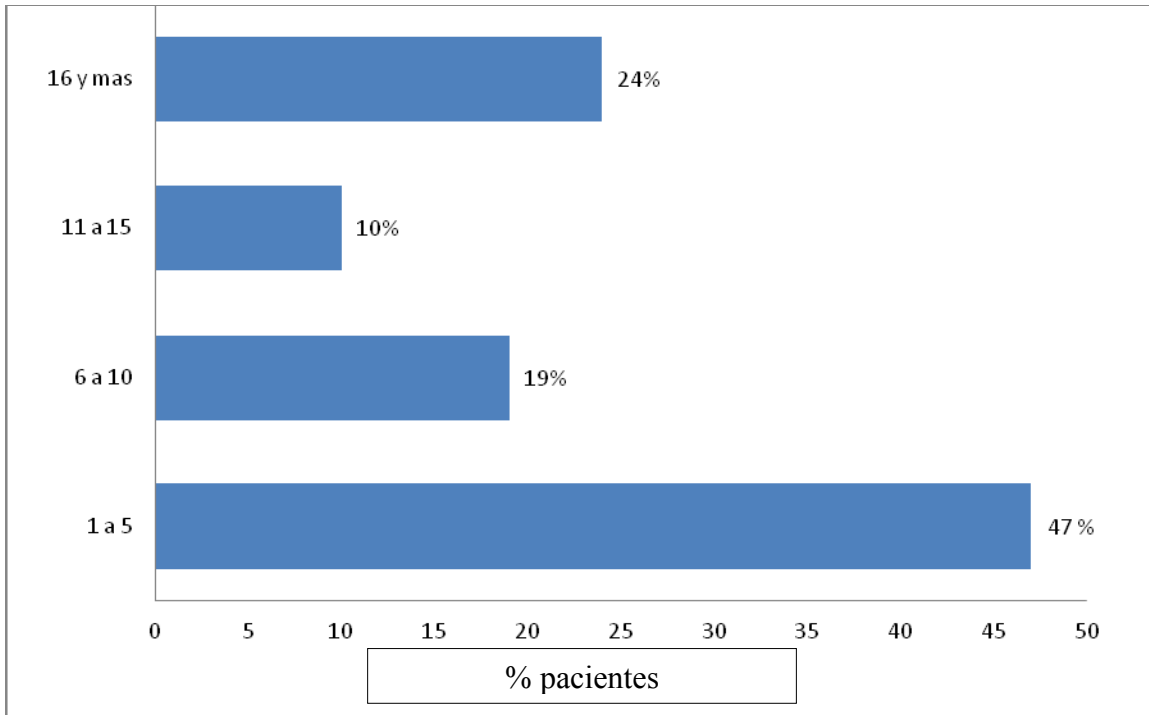
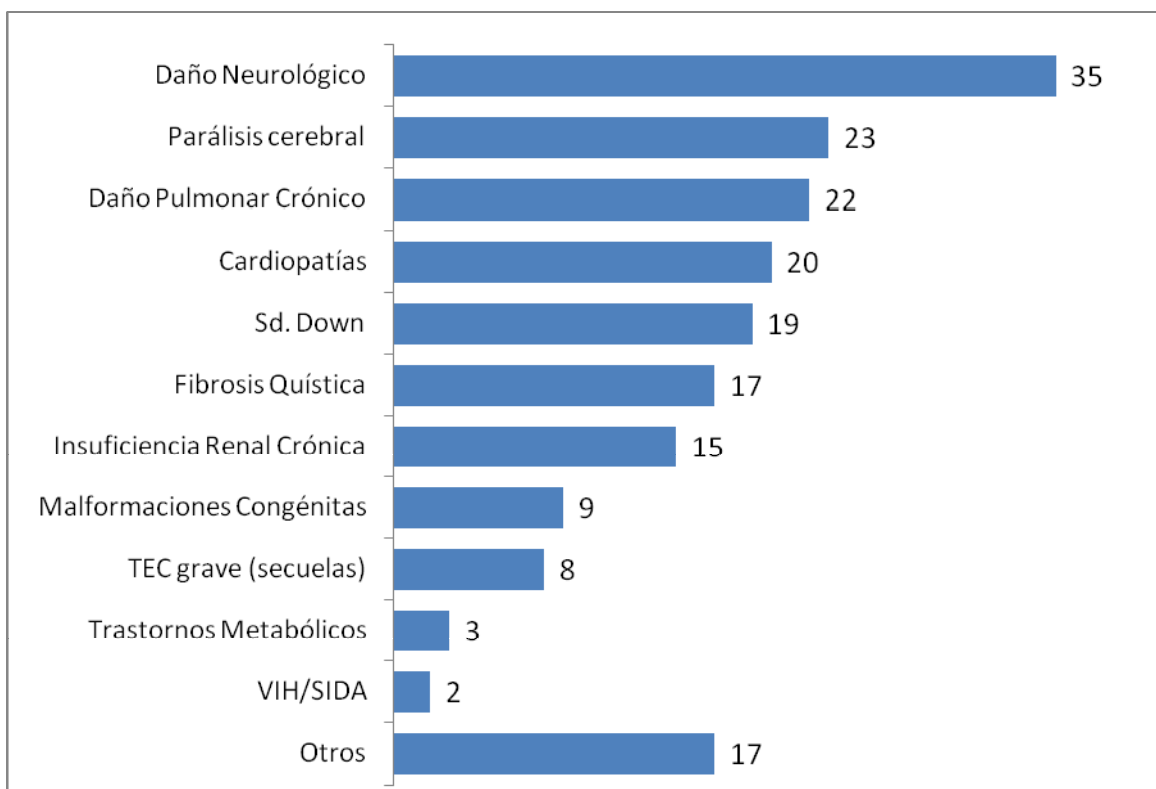


Gráfico N° 4. Diagnósticos principales de egreso (n: 190)



Nota: Valores expresados en valor absoluto n:190

Tabla N° 2. Distribución por grupos según clasificación ACT de “Enfermedades Limitantes de la Vida”

	n (*)	%
Grupo 2	19	10,0
Grupo 3	73	38,4
Grupo 4	98	51,6
TOTAL	190	100

(*) Se excluyeron pacientes egresados de la Unidad de oncología, que corresponderían al Grupo 1