



ORIGINAL

## Estudio retrospectivo de pacientes derivados de cuidados intensivos pediátricos a cuidados paliativos: por qué y para qué

Alberto García-Salido<sup>a,\*</sup>, Paula Santos-Herranz<sup>b</sup>, Verónica Puertas-Martín<sup>a</sup>,  
María Ángeles García-Teresa<sup>a</sup>, Ricardo Martino-Alba<sup>a</sup> y Ana Serrano-González<sup>a</sup>

<sup>a</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, Madrid, España

<sup>b</sup> Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Virgen de la Salud, Toledo, España

Recibido el 13 de septiembre de 2016; aceptado el 28 de noviembre de 2016

### PALABRAS CLAVE

Cuidados intensivos pediátricos;  
Cuidados paliativos pediátricos;  
Atención domiciliaria;  
Traqueotomía;  
Gastrostomía;  
Fallecimiento

### Resumen

**Introducción:** La creación de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) podría optimizar el manejo de niños que tras ingreso en la unidad de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) requieren enfoque paliativo. Este trabajo describe las características clínico-epidemiológicas de pacientes derivados por este hecho a la UCPP de la Comunidad Autónoma de Madrid (CAM). Se detallan el tratamiento global requerido, las reagudizaciones, los ingresos hospitalarios y las condiciones del fallecimiento, si se produjo.

**Pacientes y método:** Estudio retrospectivo mediante revisión de historias clínicas de pacientes derivados desde las diferentes UCIP de la CAM a la UCPP (1 de marzo del 2008-31 de enero del 2015).

**Resultados:** Se incluye a 41 pacientes (26 varones/15 mujeres, mediana de edad de 33 meses, rango de 1-228). En seguimiento por la UCPP son los abordajes principales el respiratorio (ventilación invasiva con traqueostomía 8/41), nutricional (20/41 gastrostomía) y farmacológico (29/41 anticomiciales y 34/41 antibioterapia). El tiempo de seguimiento fue de 232 días (rango 1-1.164). Requieren ingreso hospitalario 11/41, sin reingresos en UCIP. Fallecen 13/41 pacientes de los cuales 9/13 lo hacen en domicilio, todos acompañados por los cuidadores principales y solo en 1/9 con presencia del equipo domiciliario.

**Conclusiones:** El enfoque paliativo domiciliario de niños con ingreso en intensivos y dependientes de tecnología es posible. Se requiere hospitalización domiciliaria que no deriva en todos los casos en el fallecimiento del paciente. La integración de UCPP podría así optimizar el cuidado integral de pacientes previamente críticos, siendo necesarios trabajos observacionales, prospectivos y multicéntricos para confirmar esto.

© 2016 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría.

\* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: citopensis@yahoo.es (A. García-Salido).

<http://dx.doi.org/10.1016/j.anpedi.2016.11.008>

1695-4033/© 2016 Publicado por Elsevier España, S.L.U. en nombre de Asociación Española de Pediatría.

## KEYWORDS

Paediatric intensive care;  
Paediatric palliative care;  
Domiciliary care;  
Tracheostomy;  
Gastrostomy;  
Death

## Retrospective study of children referred from paediatric intensive care to palliative care: Why and for what

### Abstract

**Introduction:** The creation of paediatric palliative care units (PPCU) could optimise the management of children with palliative focus after admission to a paediatric intensive care unit (PICU). This study describes the clinical and epidemiological characteristics of children referred from PICU to the UCPP of the Autonomous Community of Madrid (CAM). The overall treatment, relapses, re-admissions, and deaths, if occurred, are described.

**Patients and method:** A retrospective review was performed using the medical records from children transferred from the CAM paediatric intensive care units to the paediatric palliative care unit (1 March 2008–31 January 2015).

**Results:** A total of 41 patients were included (26 male/15 female) with a median age of 33 months (range 1-228). In the follow by the UCPP follow-up, the main approaches were respiratory (invasive ventilation with tracheostomy tube 8/41), nutritional (gastrostomy in 20/41), and pharmacological (anti-epileptics in 29/41 and 34/41 on antibiotic treatment). Hospital re-admission was required by 11/41 patients, with no re-admissions to PICU. Of the 13/41 patients who died, 9/13 was at home, with all of them accompanied by the primary caregivers and family, and only 1/9 with the presence of the home team.

**Conclusions:** The palliative approach at home is feasible in children, and the integration of UCPP could optimise the comprehensive care of previously critically ill children. It is necessary to achieve an optimal domiciliary care should be achieved, and not just because of patient death. More observational, multicentre and prospective studies are needed to confirm these findings.

© 2016 Published by Elsevier España, S.L.U. on behalf of Asociación Española de Pediatría.

## Introducción

Los nuevos abordajes terapéuticos y el avance tecnológico han permitido disminuir la mortalidad en las Unidades de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP). Este descenso de la mortalidad no se asocia en todos los casos a una restitución completa de la situación previa al ingreso<sup>1,2</sup>. La morbilidad asociada y la posible dependencia del niño de tecnologías que suplen de forma permanente o temporal una función vital pueden acortar la expectativa de vida en años sin implicar el fallecimiento a corto plazo. Este hecho puede condicionar el enfoque en UCIP, incrementar el consumo de recursos sanitarios y dificultar en ocasiones el alta domiciliaria<sup>3-5</sup>.

En este grupo de pacientes, el objetivo terapéutico del intensivista se debe modificar. El mismo no será ya el de «curar», sino el de adecuar el tratamiento a sus necesidades y atender a su derecho a una atención dirigida (*¿qué necesita ahora?*)<sup>6,7</sup>. Considerar las nuevas necesidades del paciente se traduce, en ocasiones, en el inicio de un *enfoque paliativo* que requiere de la colaboración de Unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP)<sup>8</sup>. Estas podrían adaptar el manejo de estos niños facilitando el alta y el seguimiento en el domicilio hasta su mejoría o fallecimiento<sup>9-11</sup>. A este aspecto se añadiría un mejor aprovechamiento de los recursos aplicados, permitiendo la disminución de los mismos tanto a nivel asistencial como económico.

Así los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen la asistencia activa y total del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen la atención a la familia. Pretenden mejorar

la atención y la calidad de vida de los pacientes pediátricos en situación terminal o con una enfermedad de pronóstico letal y la de sus familias, de forma integral, garantizando el respeto a su dignidad y el derecho a su autonomía, mediante una atención continuada e individualizada.

Se describen en este artículo las características epidemiológicas y clínicas de los pacientes que tras el ingreso en las diferentes UCIP de la Comunidad Autónoma de Madrid fueron derivados a la UCPP de esta comunidad, con sede en el Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. El objetivo primario de este trabajo es conocer las características de los pacientes derivados desde la UCIP a la UCPP en el periodo de estudio. Son objetivos secundarios describir el manejo global, conocer las reagudizaciones y los ingresos hospitalarios, y describir el lugar y las condiciones del fallecimiento, si este se produjo.

## Material y métodos

Estudio retrospectivo aprobado por el comité de ética del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús. Revisión de historias clínicas de pacientes derivados desde las diferentes UCIP a la UCPP de la Comunidad Autónoma de Madrid desde el 1 de marzo del 2008 hasta 31 de enero del 2015 (dicha unidad comienza su actividad asistencial en marzo del 2008). Se revisan los siguientes datos:

- Hospital de procedencia, motivo de ingreso en UCIP (infección, enfermedad metabólica o mitocondrial, prematuridad, cardiopatía, accidente y enfermedad

Download English Version:

<https://daneshyari.com/en/article/8808730>

Download Persian Version:

<https://daneshyari.com/article/8808730>

[Daneshyari.com](https://daneshyari.com)