



ORIGINAL

Ingresos hospitalarios en cuidados paliativos pediátricos: estudio retrospectivo



Íñigo de Noriega^{a,*}, Marta Barceló^a, María Ángeles Pérez^a, Verónica Puertas^a, Alberto García-Salido^b y Ricardo Martino^a

^a Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, Servicio de Pediatría, Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús, Madrid, España

^b Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos, Hospital Infantil Universitario del Niño Jesús, Madrid, España

Recibido el 20 de diciembre de 2018; aceptado el 12 de febrero de 2019

Disponible en Internet el 16 de marzo de 2019

PALABRAS CLAVE

Hospitalización;
Cuidados paliativos;
Hospitales
pediátricos;
Cuidados paliativos al
final de la vida

Resumen

Introducción: Los pacientes en seguimiento por unidades de cuidados paliativos pediátricos (UCPP) pueden ingresar en el hospital por distintas circunstancias. Cuentan con características dispares en sus necesidades y en las situaciones clínicas que presentan. El objetivo de este estudio es presentar datos correspondientes a los pacientes ingresados a cargo de la UCPP de la Comunidad Autónoma de Madrid.

Métodos: Estudio retrospectivo observacional realizado a partir de las historias clínicas de la UCPP. Periodo: enero-2011 a diciembre-2016.

Resultados: De los 499 pacientes seguidos en ese periodo, 166 (33%) ingresaron en alguna ocasión, generando un total de 314 episodios. El principal motivo de ingreso fueron los problemas respiratorios (34%). El motivo más frecuente de ingreso para intervención quirúrgica fue la realización de una gastrostomía (23 pacientes). En este periodo, 46 pacientes fallecieron durante el ingreso, siendo el motivo más frecuente el ingreso por problemas respiratorios (18/46), seguido de los ingresos por agonía (11/46). El 59% de los ingresos duró menos de 7 días y el 88%, 15 días o menos.

Conclusiones: Los motivos y las características de los ingresos hospitalarios a cargo de una UCPP son heterogéneos, siendo los motivos más frecuentes los problemas respiratorios. La duración de la estancia hospitalaria es equiparable a la de unidades de cuidados paliativos de atención aguda. La creación de unidades específicas con posibilidad de ingreso hospitalario a cargo de las mismas puede ayudar a mantener la continuidad asistencial.

© 2020 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: iigo.noriega@gmail.com (Í. de Noriega).

KEYWORDS

Hospitalisation;
Palliative care;
Paediatric hospitals;
Hospice care

Hospital admissions into paediatric palliative care: A retrospective study**Abstract**

Introduction: Patients may be admitted to hospital by paediatric palliative care units (PPCU) for different reasons, due to their different needs and clinical problems. The objective of this study is to present the data of patients admitted to the PPCU of the Autonomous Community of Madrid.

Methods: Descriptive retrospective study was conducted by reviewing the clinical records of the PPCU between January 2011 and December 2016.

Results: Of 499 patients attended in this period, 166 (33%) were admitted to hospital at some point, generating a total of 314 episodes. Respiratory problems (34%) were the main cause of admission. Gastrostomy intervention (23 patients) was the commonest reason for a surgical admission. In this period, 46 patients died during hospitalisation. The highest frequencies of death, according to the admission cause, were respiratory problems (18 out of 46) and end-of-life care (11 out of 46). More than half (59%) of admissions lasted less than 7 days and 88% were 15 days or less.

Conclusions: The causes and characteristics of the hospital admissions at a PPCU are heterogeneous, with respiratory problems being the most common cause of admission. The duration of the hospitalisation appears to be similar to that described for acute palliative care units. The creation of a specific PPCU that can refer their patients for hospital admission might help to improve continuity of care.

© 2020 Asociación Española de Pediatría. Published by Elsevier España, S.L.U. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/>).

Introducción

En los últimos 10 años los cuidados paliativos pediátricos (CPP)^{1,2} han experimentado un desarrollo exponencial en nuestro país³, como demuestra la puesta en marcha de nuevos equipos de CPP o la creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos en el año 2016. Desde el análisis y la elaboración de estándares del Ministerio de Sanidad en el año 2014⁴, algunas comunidades autónomas han actualizado y puesto en marcha recursos destinados a cubrir la atención paliativa pediátrica. Sin embargo, sigue existiendo heterogeneidad en los recursos existentes entre y dentro de las comunidades autónomas sin un modelo organizativo común⁵. El rápido crecimiento de los CPP hace necesario compartir los datos existentes sobre el empleo de recursos en esta materia. Determinadas situaciones pueden hacer que estos pacientes tengan que ingresar en centros hospitalarios, siendo necesarios dispositivos específicos para ello⁴.

El objetivo de los CPP es ofrecer una atención activa de las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales de los niños con enfermedades incurables y sus familias^{6,7}, aumentando su calidad de vida. El lugar preferente para mantener esta atención es el domicilio. Existen distintos modelos organizativos de atención⁸, como las estructuras tipo *hospice*⁹, los equipos de atención domiciliaria y hospitalización a domicilio, los equipos de soporte hospitalarios o las unidades de CPP (UCPP), independientes pero integradas en los hospitales. Estos recursos pueden imbricarse en un mismo dispositivo asistencial, existiendo recomendaciones que defienden que la mejor forma de conseguir mejorar la calidad de vida de estos pacientes y sus familias es a través de una red integrada creada en torno a equipos específicos¹⁰.

La complejidad de estos pacientes y la necesidad de mantener la continuidad asistencial hace que el escenario ideal sea aquel en el que el equipo responsable de su atención domiciliaria pueda asumir su atención hospitalaria ambulatoria y en ingresos^{7,8}.

La UCPP de la Comunidad de Madrid se fundó en el año 2008, habiendo atendido desde entonces a aproximadamente 700 pacientes. En el momento actual cuenta con 6 médicos, 7 enfermeras, 2 trabajadores sociales, 2 psicólogas, una secretaria administrativa y el apoyo específico de una farmacéutica del HIU del Niño Jesús, donde la unidad está ubicada físicamente. Proporciona 3 niveles de atención según las necesidades de cada paciente. En caso de ser necesario el ingreso hospitalario, los pacientes pueden ingresar a cargo de la UCPP en el HIU del Niño Jesús o en su servicio u hospital de referencia si esa es su preferencia, sirviendo la UCPP de apoyo para la toma de decisiones de su equipo responsable. Asimismo, pacientes previamente ingresados en el HIU del Niño Jesús a cargo de otros servicios (neurología, oncología, cuidados intensivos¹) pueden pasar a ser responsabilidad de la UCPP en un ingreso.

El objetivo de este estudio es presentar los datos correspondientes a los ingresos hospitalarios realizados a cargo de la UCPP en el HIU del Niño Jesús entre enero de 2011 y diciembre de 2016.

Metodología

Estudio retrospectivo observacional realizado a partir de las historias clínicas de la UCPP. Los datos corresponden al periodo comprendido entre enero de 2011 y diciembre de 2016. Se recogieron los siguientes datos:

Tabla 1 Clasificación por trayectorias clínicas de la *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families*

Grupo I	Situaciones de riesgo para la vida en las que es posible el tratamiento curativo (por ejemplo, cáncer)
Grupo II	Enfermedades limitantes en las que la muerte prematura es inevitable pero precedidas de periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida (fibrosis quística, infección por VIH, distrofia muscular de Duchenne, etc.)
Grupo III	Enfermedades progresivas sin curación que pueden prolongarse durante años (enfermedades neurodegenerativas, síndromes polimalformativos, etc.)
Grupo IV	Enfermedades irreversibles pero no progresivas que pueden llevar a la muerte prematura y que asocian comorbilidad importante (parálisis cerebral infantil)

- **Datos epidemiológicos:** género, edad al ingreso y grupo de enfermedad según la clasificación de la *Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families* (ACT)¹¹ a la que pertenecía el paciente (tabla 1).
- **Características del ingreso:** motivo principal de ingreso (respiratorio, neurológico, intervención quirúrgica, digestivo, descompensación metabólica, valoración de cuidados, agonía u otros); paciente procedente de derivación (sí/no y, en caso afirmativo, servicio de origen), duración del ingreso (días), fallecimiento durante el ingreso (sí/no). En los pacientes con más de un ingreso se recogió si correspondieron a reingresos (ingreso en los primeros 30 días tras el alta), diferenciándose entre reingresos precoces (< 8 días tras el alta) o tardíos (8-30 días).

Para el análisis descriptivo de los datos empleamos el programa IBM SPSS Statistics® versión 22 para Macintosh. Presentamos los datos a modo de cifra absoluta o como frecuencia relativa en forma de porcentaje. Para la descripción

de los datos se calculó la mediana, el rango intercuartílico (RIC) y el rango. Para la comparación de variables se empleó la t de Student para variables cuantitativas.

Resultados

Características de los ingresos: uno de cada 3 pacientes en seguimiento requirió ingreso

En el periodo de estudio, del total de 499 pacientes atendidos por la UCPP, 166 (33%) ingresaron en el hospital en una o más ocasiones, generando un total de 314 ingresos. Con respecto al número de pacientes seguidos en atención domiciliaria (fig. 1), se observa un aumento desde el primer año en el número de ingresos en paralelo al aumento de pacientes en seguimiento domiciliario.

Las características de los pacientes se muestran en la tabla 2. Sobre la distribución por género, 93 fueron varones, presentando este grupo 204 ingresos (60% de los pacientes y 65% de los ingresos). No se observaron diferencias en el número de ingresos entre varones y mujeres ($p < 0,05$). El rango de edad abarca de 25 días a 28 años y un mes; la mediana se sitúa en 8 años y 3 meses (RIC: 2 años y 3 meses-14 años y 3 meses).

Atendiendo a la clasificación de la ACT, los grupos con más ingresos fueron el IV (64%) y el III (28%). Solo un 7% corresponden a pacientes del grupo I. Hubo solamente 3 ingresos en paciente del grupo II.

Con respecto al número de ingresos por paciente, el 87% de los pacientes ingresaron 3 o menos veces y el 60,8% tuvieron un único ingreso. La mediana de ingresos entre los pacientes que lo hicieron fue de 1 (RIC:1-2). Se produjo el reingreso en 26 ocasiones, el 8,2% del total de ingresos. En 9/26 se trató de reingresos precoces (< 8 días tras el alta) y en 17/26, tardíos (entre 8-30 días tras el alta). En 14 ocasiones (6 precoces y 14 tardíos) el reingreso se produjo por el mismo motivo que el ingreso previo. La mediana de duración de ingresos fue de 5 días (RIC: 3-11; rango: 1-195). El 88% de los ingresos tuvieron una duración igual o inferior a 15 días y el 59%, menor de 7 días. De los 314 episodios, 25 ingresos (8%) duraron más de 3 semanas.

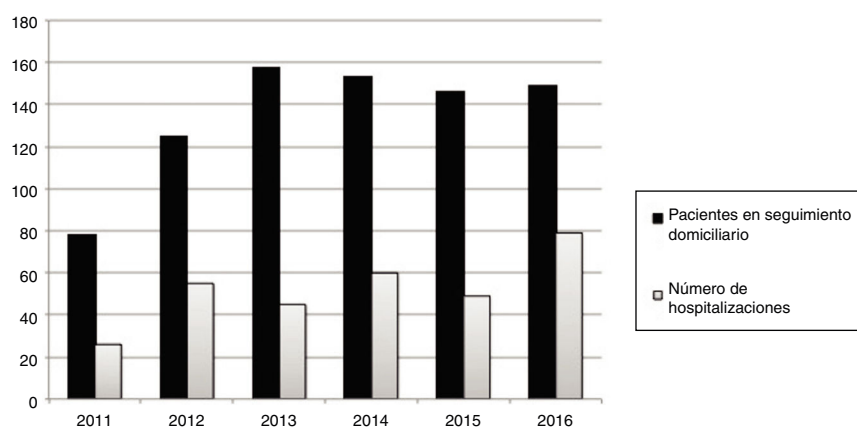


Figura 1 Número de pacientes atendidos en atención domiciliaria y número de hospitalizaciones por año.

Tabla 2 Características de los ingresos

	Número total de pacientes	%
<i>Género por ingreso</i>		
Varón	204	65
Mujer	110	35
<i>Ingresos por edad</i>		
< 1 mes	1	0,3
1 mes-1 año	31	9,8
1 año-2 años	29	9,2
2 años-5 años	52	16,6
5 años-12 años	98	31,2
12 años-18 años	74	23,6
> 18 años	29	9,2
<i>Grupo ACT</i>		
I	20	7
II	3	1
III	89	28
IV	202	64
<i>Duración del ingreso en días</i>		
< 7	185	58,9
7-15	92	29,3
16-20	12	3,8
21-30	16	5,1
≥ 31	9	2,9
<i>Ingresos por paciente</i>		
Un ingreso	101	60,8
2 ingresos	34	20,5
3 ingresos	11	6,6
4 ingresos	9	5,4
5 ingresos	2	1,2
6 ingresos	5	3
7 ingresos	1	0,6
8 ingresos	1	0,6
9 ingresos	1	0,6
12 ingresos	1	0,6

Características clínicas de los ingresos: predominio de ingreso por problemas respiratorios y neurológicos

El motivo de ingreso más frecuente (fig. 2) fueron los problemas respiratorios (34%) tanto globalmente como en todos los años por separado del estudio (fig. 3), seguidos de los problemas neurológicos (19%). A lo largo de los años se produce un aumento de los ingresos clasificados bajo el apartado «otros», hasta ser el segundo en frecuencia en 2016. En este grupo, el principal motivo de ingreso fue para respiro de los cuidadores (11 pacientes), seguido del control del dolor (7 pacientes) y las complicaciones cardiovasculares (4 pacientes).

El 33,4% de los ingresos procedían de derivaciones de otros servicios (tabla 3). Los servicios de origen más frecuentes fueron cirugía pediátrica (23 ingresos), cuidados intensivos pediátricos (22 ingresos) y pediatría (21 ingresos). Dos pacientes ingresaron desde otros hospitales para continuidad de cuidados.

Durante el tiempo de estudio se produjeron 40 ingresos para intervenciones quirúrgicas; 23/40 fueron para realización de gastrostomía, 9/40 para intervenciones ortopédicas y 5/40 para inserción de bomba intratecal de baclofeno.

Exitus en los ingresos: el 20% de los pacientes atendidos por la UCPP fallecieron durante el ingreso

Se produjo el fallecimiento en un total de 46 ingresos. Esto supone un 14% con respecto al total de ingresos, un 27% de los pacientes que ingresaron alguna vez en el periodo de estudio y un 20% de los fallecimientos totales atendidos por la UCPP en el periodo de estudio. En números absolutos, el grupo con un mayor número de fallecimientos fue el de motivos respiratorios (18/46; 17% de los ingresos por motivos respiratorios). El ingreso por agonía se produjo en 12 pacientes (fig. 4), después de que el equipo detectará que el paciente se encontraba en el periodo final de la vida. Uno de estos pacientes fue trasladado finalmente a su domicilio. Esto supone una frecuencia de fallecimiento de 11/12 pacientes.

Discusión

En este estudio se presentan los datos correspondientes a los ingresos hospitalarios de la UCPP de la Comunidad de Madrid, localizada en el HIU del Niño Jesús. Desde nuestro conocimiento, este es el primer estudio que describe las características de los ingresos hospitalarios a cargo de una UCPP en España. En nuestro estudio, ingresó uno de cada 3 pacientes atendidos por la UCPP, con una duración inferior a 15 días en casi el 90% de los casos. Los pacientes que ingresaron predominantemente presentaban enfermedades neurológicas (grupos III y IV de la ACT) con motivos de ingreso heterogéneos, siendo el grupo más frecuente el de problemas respiratorios. Solo un 27% de los pacientes que ingresaron (el 20% del total de pacientes atendidos por la UCPP en este periodo) fallecieron durante uno de estos ingresos.

Desde el punto de vista epidemiológico se observa en nuestra serie un predominio de varones, con una distribución por edades heterogénea. La baja incidencia de ingresos en menores de un mes, a pesar de constituir el grupo en el que se produce el 50% de los fallecimientos por causas previsibles¹⁵, se podría explicar en gran parte porque la mayoría de estos pacientes permanecen ingresados en las unidades de neonatología. Además, un 9,2% de los ingresos se produjeron en pacientes mayores de 18 años. Esto estaría justificado por la presencia en adultos jóvenes de enfermedades que por sus características (diagnóstico en la infancia, trayectoria clínica, etc.) requieren de una atención y manejo pediátricos⁴. A este respecto, hay que recordar que un 39% de los pacientes que ingresaron lo hicieron en más de una ocasión, con una tasa de reingresos similar a la de estudios previos^{12,13}.

La gran mayoría de los pacientes pertenecieron a los grupos IV y III de la ACT. Estos grupos se corresponden, en su mayoría, a pacientes con enfermedades neurológicas graves, asociadas muchas veces a comorbilidades respiratorias y/o digestivas crónicas y/o dependencia de dispositivos

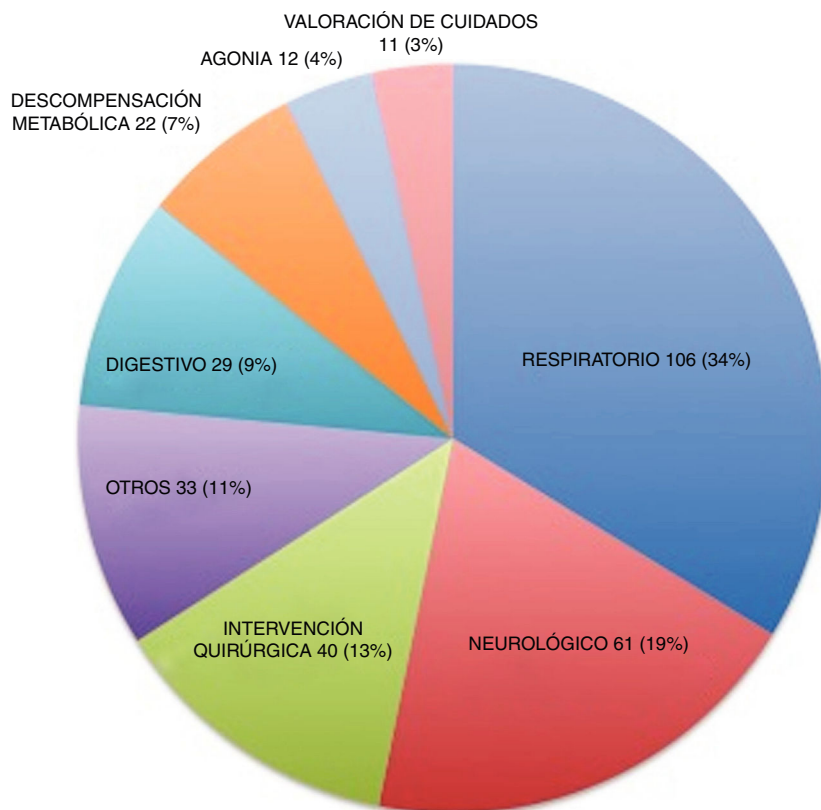


Figura 2 Ingresos clasificados por motivos. Datos expresados como número total (%).

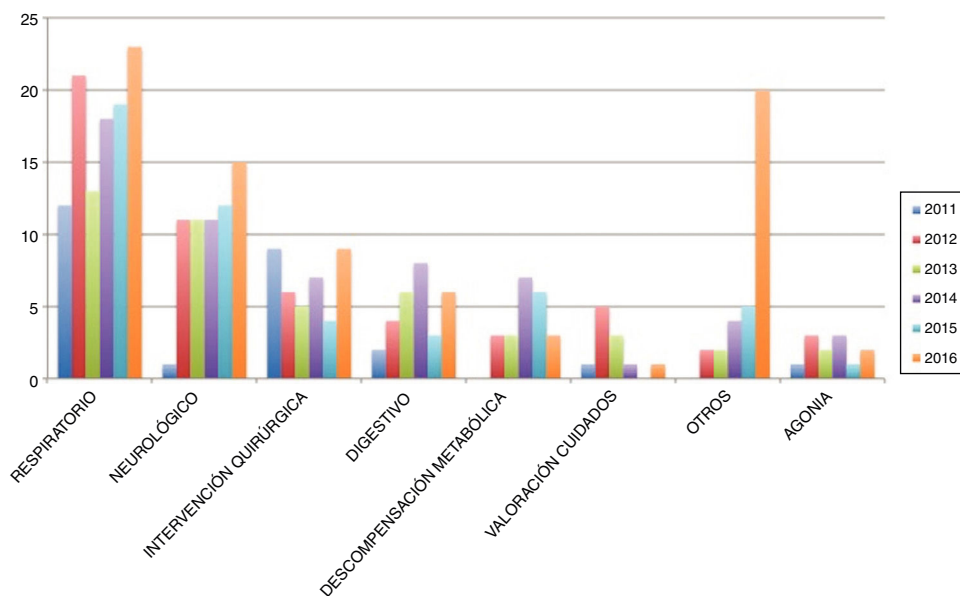


Figura 3 Número de ingresos por año y motivo de ingreso.

(soporte respiratorio domiciliario, soporte enteral artificial, etc.). En contraste, a pesar de que según registros internos del servicio aproximadamente el 30% de nuestros pacientes tienen una enfermedad oncológica y quedarían incluidos en el grupo I, solo un 7% de los ingresos pertenecieron a este grupo. Existen distintas explicaciones para este fenómeno, desde la posibilidad de que estos pacientes ingresen

en el servicio de oncología recibiendo atención conjunta por ambos servicios, a una menor cobertura en el tiempo de estos pacientes que justifique una menor posibilidad de ingreso a cargo de la UCPP. Sin embargo, en este estudio no contamos con datos suficientes para esclarecerlo. En cuanto a la baja prevalencia del número de ingresos correspondientes al grupo II, en nuestra unidad solo se han atendido 8

Tabla 3 Origen de los ingresos producidos tras la derivación desde otros servicios

Derivación desde otros servicios (%)		
Sin derivación	210	(66,8)
Otros hospitales	2	(0,3)
Cirugía Pediátrica	23	(7,3)
Cuidados Intensivos	22	(7)
Pediatría	21	(6,6)
Traumatología	14	(4,4)
Neurología	10	(3,1)
Neurocirugía	5	(1,6)
Oncología	4	(1,3)
Gastroenterología	3	(0,9)
Neumología	1	(0,3)

pacientes de este grupo. Muchas de las enfermedades incluidas en él (sida, fibrosis quística, etc.) cuentan con una mayor supervivencia en países desarrollados, asociada a la existencia de tratamientos que retrasan el empeoramiento causado por la enfermedad.

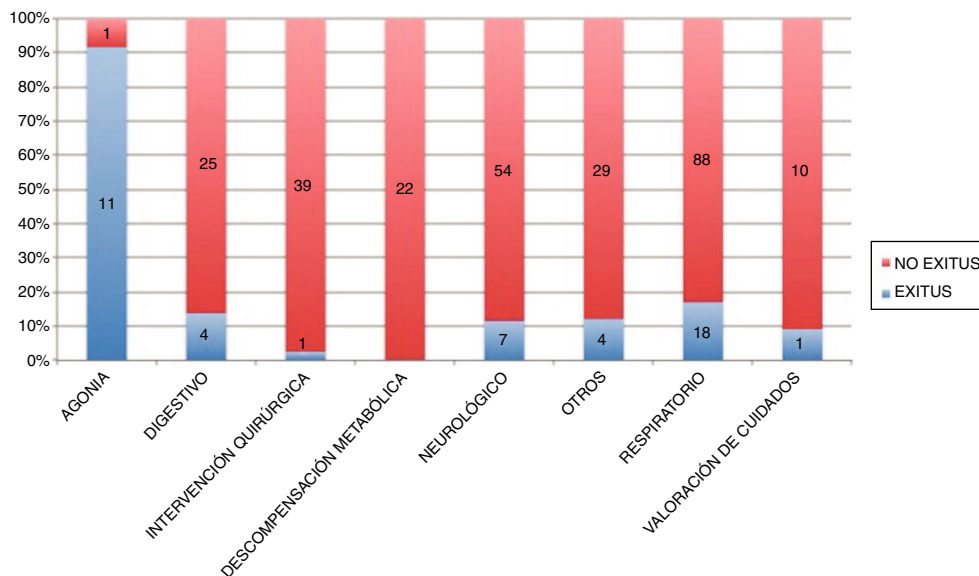
Las causas más frecuentes de ingreso (figs. 2 y 3) fueron los problemas respiratorios y neurológicos, y se corresponden con problemas característicos de los pacientes con afectación neurológica grave, siendo estos datos congruentes con los de trabajos previos¹⁴⁻¹⁶. Serían necesarios nuevos estudios que caracterizaran los motivos específicos de ingreso dentro de cada grupo, así como las necesidades de soporte de cada ingreso, especialmente en los grupos más frecuentes, como el de problemas respiratorios. De entre las intervenciones quirúrgicas, la más común fue la realización de gastrostomía, uno de los dispositivos más utilizados en CPP^{12,17} tanto por el potencial efecto que esta intervención puede tener para evitar ingresos por infecciones respiratorias¹⁵ como para potencialmente mejorar el control de los síntomas y la calidad de vida de los pacientes

con disfagia, si bien la evidencia a este respecto es todavía controvertida.

Es destacable el incremento en el año 2016 de los ingresos por «otros motivos» (fig. 3). Dentro de este grupo, los motivos más frecuentes fueron los ingresos para control del dolor y los ingresos para respiro de los cuidadores. Este cambio de tendencia podría estar en relación con una mayor complejidad en el control de síntomas o en la situación de los pacientes. Sería necesario estudiar esta evolución en los años posteriores al estudio. Cabe mencionar que los ingresos por respiro en centros hospitalarios¹⁸ serían prevenibles de existir estructuras específicas, como los *hospice*, para el cuidado de estos pacientes en el final de la vida⁹. A día de hoy no existe en España ningún centro que cumpla los requisitos para funcionar como *hospice* pediátrico.

En cuanto al tiempo de ingreso, la mediana y el RIC, así como la tasa de reingresos, son similares a los de la Unidad de Niños con Patología Crónica Compleja del Hospital Infantil La Paz¹⁷, que atiende pacientes con características similares a las nuestras, donde se observó una mediana de duración de 6 días y un RIC de 3 a 14 días. Son necesarios más estudios que analicen los factores asociados a la duración del ingreso y las posibles medidas para disminuirlos¹². La posibilidad de contar tras el alta hospitalaria con atención domiciliaria continuada¹⁹ y con herramientas basadas en telemedicina^{20,21} podría favorecer el alta precoz de los pacientes.

Sobre la derivación desde otros servicios, se produjo en un tercio de los casos (tabla 3). Las derivaciones desde cirugía pediátrica se realizaron en el contexto de postoperatorios de gastrostomías. La posibilidad de favorecer la transición y adecuar las medidas entre cuidados intensivos y cuidados paliativos ya fue analizada en otra publicación¹ a raíz de la experiencia en nuestra unidad con las unidades de cuidados intensivos de la Comunidad de Madrid. El presente estudio no analiza si, previamente al ingreso en los distintos servicios, los pacientes recibían seguimiento por parte de la

**Figura 4** Frecuencia de exitus por motivo de ingreso. En cada barra se presenta la frecuencia absoluta de cada categoría.

UCPP o si estos ingresos fueron el primer punto de contacto entre los pacientes y la UCPP. Tampoco se estudian los posibles ingresos en otros servicios del hospital o en servicios de referencia en otros centros, donde la UCPP podría participar como servicio de apoyo. Estos datos serían necesarios para caracterizar la atención global de los pacientes, si bien el objetivo de este estudio era caracterizar la actividad llevada a cabo en los ingresos propios de la UCPP.

En relación con el fallecimiento (fig. 4), a pesar de describirse el domicilio como el lugar más adecuado para que este ocurra^{22,23}, trabajos previos muestran una mayor prevalencia de estos en el ámbito hospitalario²⁴. El fallecimiento en el domicilio parece favorecer el proceso de duelo para la familia, reduciendo las necesidades de apoyo social y psicológico²⁵. De forma global, y al contrario, por lo tanto, de lo hallado en la literatura previa, los fallecimientos acaecidos en ingresos a cargo de la unidad constituyen solo un 20% del total de las defunciones atendidas por la UCPP. Esto parece un dato alentador que pondría de relieve la utilidad de contar con UCPP, si bien un grupo importante de pacientes podría haber fallecido a cargo de otros servicios o, incluso, en otros centros. En nuestra experiencia, contar con un equipo interdisciplinar en el que se integren psicólogos y trabajadores sociales es uno de los aspectos esenciales para poder atender integralmente las necesidades de estos pacientes y favorecer el domicilio y la familia como lugar y unidad fundamentales de cuidados del paciente⁸. No obstante, se debería estudiar el lugar exacto de fallecimiento del resto de los pacientes atendidos por la UCPP para describir y analizar adecuadamente este dato.

Este estudio presenta limitaciones importantes. Se trata de un estudio retrospectivo realizado a partir de registros de la UCPP y de documentación clínica, habiendo podido omitirse datos que resultarían de interés. Al no contar con un grupo con el que comparar no podemos determinar cuáles de los datos ofrecidos (tasas de ingreso, duración, etc.) serían mejorables. Los datos recogidos son fundamentalmente clínicos y administrativos, sin reflejar la problemática social y emocional inherente a estos problemas. Además, se presentan los datos de manera general, sin individualizar cada ingreso por las características de los pacientes. En estudios previos, los días de ingreso parecen variar en función del tipo de dolencia del paciente²⁶, siendo mayor en aquellos con enfermedad oncológica o neuromuscular¹⁶, y especialmente cuando el paciente cuenta con afectación multisistémica. Teniendo en cuenta que los grupos III y IV de la ACT se corresponden con pacientes con afectación neurológica grave, el grupo I con pacientes con cáncer, y que el 99% de nuestros ingresos correspondieron a pacientes de estas categorías, no podemos establecer un grupo de control. A falta de explorar la influencia de los factores ya mencionados (hospitalización a domicilio, asistencia continuada, telemedicina, etc.), la duración de los ingresos parece adecuarse a los estándares de unidades de agudos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos⁸. La edad no se exploró comparativamente entre grupos, al no poder corregir otras variables que influyen en la tasa de ingresos, y podría ser un factor determinante, dado que los pacientes con menos de un año de vida pueden presentar una mayor tasa de ingreso en el final de la vida que el resto de grupos etarios²⁴. Se excluyeron los datos correspondientes a los primeros 4 años de la UCPP para evitar el periodo de puesta en marcha de la unidad y reflejar

cuáles son las características de la misma tras iniciar su funcionamiento. A pesar de ello, el número de hospitalizaciones crece a lo largo del periodo de estudio, en paralelo al número de pacientes en seguimiento por la UCPP. Son varios los factores que han podido influir, como un eventual aumento de la cobertura de la UCPP dentro de la Comunidad de Madrid o la complejidad cambiante de los pacientes. Los datos presentes no permiten estudiar estos fenómenos. La agrupación por motivos de ingreso impide conocer si este fue finalmente el principal problema durante el mismo o únicamente el motivo inicial. En nuestra experiencia, es frecuente que el motivo por el que un paciente permanece ingresado cambie y que la prolongación del ingreso o el empleo de recursos varíe a lo largo del tiempo.

Los datos de este estudio pueden no ser aplicables a otros entornos. Son necesarios más estudios que analicen las características de los pacientes con complejidad similar, para poder individualizar sus necesidades. En nuestro país hacen falta estudios epidemiológicos regionales que caractericen a la población susceptible de recibir CPP, el grado de cobertura existente y la dotación de recursos de cada dispositivo⁵. La integración de la atención psicológica y social en equipos sanitarios debe ser abordada específicamente, dado que puede ser un factor crucial para favorecer el domicilio como principal lugar de cuidados¹⁴.

Conclusión

La puesta en marcha de UCPP debe responder a las necesidades específicas de estos pacientes. Exponemos por primera vez los datos correspondientes a la actividad hospitalaria de una unidad específica de CPP en nuestro país. En nuestro estudio se muestra que tan solo uno de cada 3 pacientes atendidos por la UCPP requirió ingreso y que en general lo hicieron en ingresos de corta duración. El motivo de ingreso más frecuente fueron los problemas respiratorios. Solo un 20% de los pacientes atendidos por la UCPP en este periodo fallecieron en un ingreso. Son necesarios estudios multicéntricos que permitan identificar y analizar los beneficios y las oportunidades de mejora que este tipo de unidades suponen para los pacientes.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

Al personal que forma y ha formado parte de la Unidad de Cuidados Paliativos a lo largo de estos años, al resto del personal del Hospital Infantil Universitario Niño Jesús, por participar de la atención a nuestros pacientes, y a nuestros pacientes y sus familias, por incluirnos en sus vidas, en el hospital y en sus casas.

Bibliografía

1. 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;88:3–11.
2. Crane K. Pediatric palliative care gains recognition. *J Natl Cancer Inst*. 2011;103:1432–3.
 3. Navarro Vilarrubí S. El desafío de la cronicidad compleja y la atención paliativa en pediatría. *An Pediatr (Barc)*. 2018;88:1–2.
 4. Grupo de trabajo en el seno del Comité de Seguimiento y Evaluación de la Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. Madrid: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, Centro de Publicaciones; 2014. [consultado 7 Mar 2019]. Disponible en: <https://www.mscbs.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados.Paliativos.Pediaticos.SNS.pdf>
 5. Gimeno Sánchez I, Muñoz Hiraldo ME, Martino Alba RJ, Moreno Villares JM. Atención específica para los niños con complejidad médica en España: buscando el mejor modelo. *An Pediatr (Barc)*. 2016;85:56–7.
 6. WHO. WHO definition of palliative care [consultado Nov 2017]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
 7. Ortiz San Román L, Martino Alba R. Enfoque paliativo en Pediatría. *Pediatr Integral*. 2016;XX:131.e1–7.
 8. Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Monografías SECAP. Mayo 2012. [consultado 7 Mar 2019]. Disponible en: http://www.secpal.com//Documentos/Blog/01_MONOGRAF_SECPAL.pdf
 9. Lindley LC. Multiple complex chronic conditions and pediatric hospice utilization among California Medicaid beneficiaries, 2007–2010. *J Palliat Med*. 2017;20:241–6.
 10. Canadian Hospice Palliative Care Association. Pediatric hospice palliative care. Guiding principles and norms of practice. March 2006. [consultado 7 Mar 2019]. Disponible en: http://www.chpca.net/media/7841/Pediatric.Norms_of_Practice.March.31.2006.English.pdf
 11. Chambers L. ACT-Association for Children's Palliative Care. A guide to the development of children's palliative care services. Bristol: ACT; 2009.
 12. 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;88:12–8.
 13. Kelly AF, Hewson PH. Factors associated with recurrent hospitalization in chronically ill children and adolescents. *J Paediatr Child Health*. 2000;36:13–8.
 14. Berry JG, Hall DE, Kuo DZ, Cohen E, Agrawal R, Feudtner C, et al. Hospital utilization and characteristics of patients experiencing recurrent readmissions within children's hospitals. *JAMA*. 2011;305:682–90.
 15. Berry JG, Agrawal R, Kuo DZ, Cohen E, Risko W, Hall M, et al. Characteristics of hospitalizations for patients who use a structured clinical care program for children with medical complexity. *J Pediatr*. 2011;159:284–90.
 16. García-Salido A, de Paso-Mora MG, Monleón-Luque M, Martino-Alba R. Palliative care in children with spinal muscular atrophy type I: What do they need? *Palliat Support Care*. 2015;13:313–7.
 17. 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:e1463–70.
 18. Horsburgh M, Trenholme A, Huckle T. Paediatric respite care: A literature review from New Zealand. *Palliat Med*. 2002;16:99–105.
 19. Collier RJ, Nelson BB, Sklansky DJ, Saenz AA, Klitzner TS, Lerner CF, et al. Preventing hospitalizations in children with medical complexity: A systematic review. *Pediatrics*. 2014;134:e1628–47.
 20. Burke BL, Hall RW, The Section on Telehealth Care. Telemedicine: Pediatric applications. *Pediatrics*. 2015;136, e293 e308.
 21. McConnochie KM, Ronis SD, Wood NE, Ng PK. Effectiveness and safety of acute care telemedicine for children with regular and special healthcare needs. *Telemed J E Health*. 2015;21:611–21.
 22. Goldman A, Beardsmore S, Hunt J. Palliative care for children with cancer-Home, hospital, or hospice? *Arch Dis Child*. 1990;65:641–3.
 23. Bluebond-Langner M, Beecham E, Candy B, Langner R, Jones L. Preferred place of death for children and young people with life-limiting and life-threatening conditions: A systematic review of the literature and recommendations for future inquiry and policy. *Palliat Med*. 2013;27:705–13.
 24. Feudtner C, DiGiuseppe DL, Neff JM. Hospital care for children and young adults in the last year of life: A population-based study. *BMC Medicine* [Internet]. 2003;1:3 [consultado 3 Ago 2018]. <https://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/1741-7015-1-3>
 25. Fraser LK, Miller M, Draper ES, McKinney PA, Parslow RC, on behalf of the Paediatric Intensive Care Audit Network. Place of death and palliative care following discharge from paediatric intensive care units. *Arch Dis Child*. 2011;96:1195–8.
 26. Ananth P, Melvin P, Feudtner C, Wolfe J, Berry JG. Hospital use in the last year of life for children with life-threatening complex chronic conditions. *Pediatrics* [Internet]. 2015;136:938–46. Disponible en: <https://pediatrics.aappublications.org/content/136/5/938>