

ORIGINAL

Tendencia creciente de pacientes con condiciones limitantes para la vida y crónicos complejos

Javier Ochoa-Brezmes^{a,*}, Pablo del Villar Guerra^b, Jesús Andrés de Llano^c
y Jesús Manuel Marugán de Miguelsanz^d

^a Centro de Salud de Atarfe, Atarfe, Granada, España

^b Servicio de Pediatría, Hospital El Bierzo, Ponferrada, León, España

^c Servicio de Pediatría, Complejo Asistencial Universitario de Palencia, Palencia, España

^d Servicio de Pediatría, Hospital Clínico Universitario de Valladolid, Valladolid, España

Recibido el 23 de febrero de 2024; aceptado el 23 de mayo de 2024

PALABRAS CLAVE

Cuidados paliativos;
Prevalencia;
Epidemiología;
Enfermedad crónica;
Hospitalización

Resumen

Introducción y objetivos: Estimar la frecuencia de pacientes con diagnósticos asociados a condiciones limitantes para la vida (CLV) o condiciones crónicas complejas (CCC).

Métodos: Estudio retrospectivo de cohortes de base mixta poblacional-hospitalaria. La población de estudio fue la población menor de 18 años de una comunidad autónoma española desde 2001 a 2021. Los casos fueron los pacientes con algún ingreso hospitalario con algún diagnóstico asociado a CLV o CCC. Estimamos las prevalencias anuales ajustadas por edad y los cambios de tendencia mediante regresión de Joinpoint.

Resultados: La prevalencia de CLV ascendió de forma significativa desde un 20,7 por 10.000 en 2001 hasta un 51,3 por 10.000 en 2019. Para CCC también ha tenido lugar un aumento significativo desde un 39,9 por 10.000 en 2001 a un 54,4 por 10.000 en 2019. Las prevalencias de pacientes con alguna de estas condiciones ascendieron desde un 45 por 10.000 en 2001 hasta un 86,8 por 10.000 en 2019; un 30,3% de los pacientes tenían ambas condiciones. Se produjo un punto de inflexión en esa tendencia creciente entre 2019 y 2020, coincidiendo con la pandemia por COVID-19.

Conclusiones: La prevalencia de pacientes subsidiarios de precisar cuidados especiales ha ascendido progresivamente en los últimos 20 años, de forma similar a como ha ocurrido en otros países. La magnitud de la población afectada ha de ser tenida en cuenta para la planificación de servicios especializados pediátricos de cuidados paliativos y crónicos complejos.

© 2024 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: javi8ab@gmail.com (J. Ochoa-Brezmes).

<https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2024.05.009>

1695-4033/© 2024 Asociación Española de Pediatría. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Este es un artículo Open Access bajo la CC BY-NC-ND licencia (<http://creativecommons.org/licencias/by-nc-nd/4.0/>).

KEYWORDS

Palliative care;
Prevalence;
Epidemiology;
Chronic disease;
Hospitalization

Increasing trend in patients with life-limiting and complex chronic conditions

Abstract

Introduction and objectives: To estimate the frequency of patients with diagnoses associated with life-limiting conditions (LLCs) or complex chronic conditions (CCCs).

Methods: Retrospective mixed population-based and hospital-based cohort study. Study universe consisted of the population aged less than 18 years of an autonomous community in Spain in the 2001-2021 period; the cases were patients admitted to hospital with a diagnosis associated with LLC or CCC during this period. We estimated age-adjusted annual prevalences and analysed changes in trends using Joinpoint regression.

Results: The prevalence of LLCs increased significantly from 20.7 per 10,000 inhabitants under 18 years in 2001 to 51.3 per 10,000 in 2019. There was also a significant increase in CCCs from 39.9 per 10,000 in 2001 to 54.4 per 10,000 in 2019. The prevalence of patients with any of these conditions rose from 45 per 10,000 in 2001 to 86.8 per 10,000 in 2019; 30.3% of these patients had conditions of both types. There was a turning point in this increasing trend between 2019 and 2020, coinciding with the COVID-19 pandemic.

Conclusions: The prevalence of patients requiring specialized care has increased progressively in the last 20 years, similar to what has happened in other countries. The magnitude of the affected population must be taken into account when planning specialized paediatric palliative care and complex chronic care services.

© 2024 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

La Organización Mundial de la Salud recomienda que los cuidados paliativos pediátricos (CPP) empiecen cuando se diagnostica la enfermedad y continúen independientemente del tratamiento que reciban¹. Esto significa que los niños y sus familias pueden requerir atención y apoyo durante un periodo prolongado de tiempo². Para poder planificar la asistencia a estos pacientes es necesario conocer su frecuencia. Las estimaciones de prevalencia de pacientes subsidiarios de cuidados paliativos son muy heterogéneas, oscilando según los países y sistemas sanitarios entre un 20 y un 120 por 10.000³. Asimismo, en países desarrollados parece existir una tendencia creciente progresiva⁴.

Resulta complejo estimar cuántos niños pueden beneficiarse de los CPP. Limitar su número a aquellos con diagnósticos identificados en los registros de mortalidad puede subestimar la magnitud de los que realmente necesitan CPP⁵. En el Reino Unido y otros países, se ha empleado la terminología de condiciones que limitan o amenazan la vida para describir la población infantil que puede beneficiarse de los CPP^{6,7}. Se considera que son condiciones que limitan la vida (CLV) aquellas para las cuales no hay una esperanza razonable de curación y se asocian a mayor riesgo de fallecimiento durante la infancia o la adolescencia⁸. También se incluyen enfermedades con un tratamiento curativo disponible pero que puede fallar, como el cáncer, y otras enfermedades crónicas irreversibles, progresivas o no progresivas⁸.

Otro tipo de paciente relacionado con los CPP son los que presentan condiciones crónicas complejas (CCC)⁹, que van a requerir unos cuidados especiales, tengan o no CLV. Se han definido las CCC como cualquier condición médica

que se espera dure al menos 12 meses (si no fallece antes) e involucre a varios sistemas de órganos o a uno de forma lo suficientemente grave como para requerir hospitalización en un centro hospitalario terciario¹⁰. Es habitual que estas CCC sean consideradas en la planificación de los CPP y sean objeto de atención por unidades especializadas que comparten pacientes con CPP o CCC.

Disponemos de varios repertorios de diagnósticos relacionados tanto con CLV¹¹ como con CCC¹⁰, que se han empleado para dimensionar la población con estas necesidades especiales. En el Reino Unido se han elaborado listados de códigos asociados con CLV, a partir de los diagnósticos de pacientes atendidos en unidades de CPP y registros de mortalidad^{7,11}; estos listados han ido actualizándose y están disponibles para la versión 10 de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE)⁴. En Estados Unidos se ha desarrollado un listado de códigos asociados a CCC, basado en diagnósticos de procesos con alto consumo de recursos y malformaciones congénitas; diseñado inicialmente para la modificación clínica de la versión 9 de la CIE (CIE-9MC), también cuenta con correspondencias para la CIE-10¹⁰. Cabe mencionar que este repertorio ha sido usado para la estimación de costes en la reciente guía de práctica clínica nacional de CPP¹².

Estos listados pueden resultar útiles para conocer la población con CLV o CCC y planificar convenientemente su asistencia sanitaria. Asimismo, pueden ayudar a identificar tempranamente a los pacientes, facilitando su inclusión precoz en programas de CPP, lo que redundaría en mejores resultados clínicos y de calidad de vida.

Nuestro objetivo es estimar la frecuencia de pacientes con diagnósticos asociados a CLV o CCC, utilizando los listados de códigos disponibles para ambas condiciones, sobre una base de datos de ingresos hospitalarios de una comu-

nidad autónoma durante 21 años. Además, como objetivos secundarios, nos proponemos estimar los cambios de tendencia e identificar los factores asociados, de forma global, por edades y por categorías diagnósticas.

Métodos

Llevamos a cabo un estudio retrospectivo de cohortes de base mixta poblacional-hospitalaria. La población de estudio incluyó a los menores de 18 años de una comunidad autónoma durante el periodo comprendido desde 2001 a 2021, según los datos del Instituto Nacional de Estadística. Los casos fueron los pacientes con algún ingreso en cada año que al alta tuvieran al menos un diagnóstico asociado a CLV o CCC y que residían en la comunidad.

Revisamos la base de datos anonimizada del conjunto mínimo básico de datos del alta hospitalaria del Sistema Regional de Salud, que incluía un máximo de 15 códigos diagnósticos por paciente. Hasta 2015 la codificación se realizó según la CIE-9MC; a partir de ese momento, según la CIE-10. Rastreamos la presencia de diagnósticos asociados a CLV, según el listado de Fraser et al.⁴, y a CCC, según el listado de Feudtner et al.¹⁰, con sus correspondencias entre CIE-9MC y CIE-10, obtenidas por mapeo.

Además de la presencia de estos diagnósticos, globalmente y agrupados por categorías diagnósticas mayores, se analizaron: el año, la edad, el sexo y el ámbito (rural o urbano). Los pacientes podían tener más de una CLV o CCC, no estableciéndose jerarquías entre ellas. Se estimaron las prevalencias anuales de pacientes con CLV, CCC y su combinación, ajustadas por edad, según la población estándar europea de 2013¹³, con sus intervalos de confianza del 95% (IC95%), asumiendo una distribución de Poisson.

Los cambios de tendencias se analizaron mediante regresión de Joinpoint (Joinpoint Trend Analysis Software del National Cancer Institute), que estima el porcentaje anual de cambio por periodos y los puntos de inflexión entre periodos.

Resultados

Desde 2001 a 2021 se registraron en el sistema sanitario de la comunidad autónoma 61.498 ingresos con algún diagnóstico asociado a CLV o CCC. Observamos una tendencia anual creciente desde 2001, con 2.207 ingresos/año, a 2019, con 3.803 ingresos/año (mediana 2.841 ingresos/año; rango intercuartílico [RIC]: 2.622-3.168). Estos ingresos correspondían a una frecuencia creciente de casos prevalentes por año desde 1.635 pacientes/año en 2001 a 2.765 pacientes/año en 2019 (mediana 2.088 pacientes/año; RIC 1.903-2.319). En el año 2020 tuvo lugar un punto de inflexión decreciente en la tendencia, sin cambios significativos a partir de ese momento. En la [tabla 1](#) se presentan los recuentos de pacientes con CLV, CCC y con alguna de ellas. El 30,3% de los casos prevalentes (13.611 de 44.953) tenían simultáneamente ambas condiciones.

El 57,5% de los casos eran de sexo masculino y el 70,7% procedían de áreas urbanas. En la [tabla 2](#) se presentan los casos prevalentes acumulados por grupos de edad. La media de edad para los casos con CLV fue de 4,03 años (desviación estándar [DE] 5,25; mediana un año; RIC: 0-7),

mientras que para CCC fue de 4,97 años (DE 5,82; mediana 2 años; RIC: 0-10). Predominaban los menores de un año, con una tendencia decreciente a medida que aumentaba la edad.

En la [tabla 3](#) se presentan las prevalencias ajustadas por edad por 10.000 para pacientes con CLV, CCC y su combinación. En la [figura 1](#) se muestran los análisis de tendencias correspondientes con aumentos porcentuales anuales hasta 2019 del 4,1% para CLV (IC95%: 3,4 a 4,8%; $p < 0,001$), del 1,3% para CCC (IC95%: 0,9 a 1,8%; $p < 0,001$) y del 3% para la combinación de ambas (IC95%: 2,5 a 3,4; $p < 0,001$). Entre 2019 y 2020 tuvo lugar un punto de corte descendente respecto a años previos, pero sin cambios porcentuales significativos posteriores: descenso del -13,2% anual para CLV (IC95%: -29,4 a 6,7; $p = 0,166$), del -5,4% (IC95%: -18,8 a 10,3%; $p = 0,456$) para CCC y del -8,7% para ambas agrupadas (IC95%: -20,7 a 5,1%; $p = 0,190$).

En la [figura 2](#) se presentan las tendencias por grupos de edad. Se observan incrementos porcentuales anuales significativos en todos los grupos, con excepción del grupo entre 15 y 17 años. Este aumento se mantiene hasta 2021 sin puntos de inflexión para los grupos de menores de un año (2,9%; IC95%: 2 a 3,8%) y de 10 a 14 años (1,4%; IC95%: 0,7 a 2,2%), y solo hasta 2019 para los grupos de uno a 4 años (4,5%; IC95%: 3,5 a 5,5%) y de 5 a 9 años (1,4%; IC95%: 0,7 a 2,2%).

En la [tabla 4](#) se presenta la distribución de casos por categorías diagnósticas mayores. Los pacientes presentaban una media de 1,5 diagnósticos (DE 0,94) asociados a CLV o CCC (mediana 1; RIC 1-2), que correspondían a una media de 1,23 categorías diagnósticas por paciente (mediana 1; RIC 1-1). Entre las CLV predominaban los diagnósticos de enfermedades del aparato respiratorio y de anomalías congénitas, mientras que entre las CCC predominaban las anomalías congénitas y las enfermedades con origen en el periodo perinatal.

Discusión

La prevalencia de CLV en menores de 18 años ha experimentado en nuestra región un aumento significativo, pasando de un 20,7 por 10.000 en 2001 hasta un 51,3 por 10.000 en 2019. Asimismo, para CCC también ha tenido lugar un aumento significativo en los mismos años, aunque menos pronunciado, desde un 39,9 por 10.000 en 2001 a un 54,4 por 10.000 en 2019. Las prevalencias de pacientes con alguna de estas condiciones ascendieron desde un 45 por 10.000 en 2001 hasta un 86,8 por 10.000 en 2019; un 30,3% de ellos tenían ambas condiciones.

Entre 2019 y 2020 se produjo un punto de inflexión descendente en esa tendencia, en probable relación con las medidas de confinamiento por la pandemia de COVID-19, que afectaron directa o indirectamente al diagnóstico y tratamiento en todos los ámbitos sanitarios¹⁴. Es previsible que los datos de los próximos años recuperen la tendencia creciente previa.

Comparando con otros estudios, nuestras prevalencias se encuentran en el rango de las referidas para CPP en un estudio transversal internacional de países de distintas áreas mundiales y con niveles económicos diversos; las prevalencias correspondientes al año 2010 para población entre 0 y 19 años oscilaban entre un 20 por 10.000 en el Reino Unido y

Tabla 1 Distribución por año de casos prevalentes de condiciones limitantes para la vida, condiciones crónicas complejas y su combinación y población de referencia (< 18 años)

Año	CLV	CCC	CLV y/o CCC	Población
2001	750	1.450	1.635	382.176
2002	766	1.484	1.686	373.528
2003	881	1.608	1.848	369.064
2004	1.029	1.554	1.969	365.555
2005	963	1.568	1.899	363.494
2006	965	1.609	1.903	363.100
2007	1.025	1.670	1.997	364.180
2008	1.046	1.677	2.051	368.299
2009	1.197	1.600	2.088	370.698
2010	1.184	1.596	2.131	371.152
2011	1.381	1.679	2.298	370.827
2012	1.273	1.726	2.275	369.521
2013	1.337	1.737	2.295	367.266
2014	1.360	1.812	2.379	363.481
2015	1.492	1.781	2.440	360.826
2016	1.229	1.614	2.319	357.108
2017	1.420	1.779	2.622	353.797
2018	1.403	1.650	2.463	350.464
2019	1.627	1.748	2.765	346.748
2020	906	1.384	1.805	344.225
2021	1.146	1.458	2.085	339.829

CCC: condiciones crónicas complejas; CLV: condiciones limitantes para la vida.

Tabla 2 Casos prevalentes anuales acumulados por grupos de edad de condiciones limitantes para la vida, condiciones crónicas complejas y su combinación

Edad (años)	CLV		CCC		CLV y/o CCC	
	n	%	n	%	n	%
0	10.333	42,4	14.186	41,5	19.081	42,4
1-4	6.083	25,0	6.292	18,4	9.576	21,3
5-9	3.364	13,8	4.794	14,0	6.021	13,4
10-14	2.837	11,6	5.290	15,5	6.107	13,6
15-17	1.763	7,2	3.622	10,6	4.168	9,3
Total	24.380	100,0	34.184	100,0	44.953	100,0

CCC: condiciones crónicas complejas; CLV: condiciones limitantes para la vida.

120 por 10.000 en Zimbabue³. La metodología empleada en este estudio difiere de la empleada por nosotros, ya que se basa mayoritariamente en estadísticas oficiales de una lista de enfermedades, registros de mortalidad y de infección por el virus de la inmunodeficiencia humana³. Un reciente estudio realizado en países del golfo Pérsico, con similar metodología, estimó una prevalencia para 2019 de 17,5 por 10.000 niños menores de 14 años¹⁵.

En Inglaterra, con procedimientos similares a los nuestros, se observó un aumento de la prevalencia de CLV en la población de 0 a 19 años desde un 26,7 por 10.000 en 2001/2002 a un 66,4 por 10.000 en 2017/2018⁴. Otro estudio similar realizado en Escocia informó de incrementos más discretos¹⁶, achacados a diferencias en la proporción de población inmigrante. En Alemania, con la lista original de Fraser et al. y una versión adaptada, se encontró también un aumento de pacientes con CLV desde 2014 a 2019, aunque los

registros revisados incluían diagnósticos extrahospitalarios, por lo que las prevalencias son muy superiores: con la lista de Fraser et al., de 188 a 208 por 10.000¹⁷. En Australia, con una lista de diagnósticos de CLV, versión preliminar de la lista de Fraser et al.⁷, observaron un aumento de pacientes del 29,6% entre 2011 y 2016, pero no calcularon la prevalencia¹⁸. Con la lista de Fraser et al., la prevalencia estimada para una región canadiense en 2016-2017 fue de 73,1 por 10.000 menores de 25 años¹⁹.

Todas estas prevalencias han sido referidas como estimaciones de frecuencia de CPP, aunque son muy superiores a las estimaciones basadas en los pacientes realmente atendidos por unidades especializadas. Así, en un estudio realizado en Gales en los años 2001 y 2002, que recopiló pacientes mediante encuesta mensual a pediatras en ejercicio y consultas a listados de pacientes remitidos a servicios de CPP y residentes en hospicios, obtuvieron una prevalencia de

Tabla 3 Prevalencias ajustadas (casos esperados según población estándar europea de 2013/población estándar) por 10.000; casos esperados y errores estándar de pacientes con condiciones limitantes para la vida, condiciones crónicas complejas y su combinación

Año	CLV		CCC		CLV y/o CCC	
	n	EE	n	EE	N	EE
2001	20,7	0,8	39,9	1,1	45,0	1,1
2002	21,3	0,8	41,3	1,1	46,9	1,1
2003	24,6	0,8	44,6	1,1	51,3	1,2
2004	28,4	0,9	42,8	1,1	54,2	1,2
2005	26,5	0,9	43,0	1,1	52,0	1,2
2006	26,2	0,8	43,5	1,1	51,5	1,2
2007	27,5	0,9	44,8	1,1	53,6	1,2
2008	27,5	0,9	44,2	1,1	54,0	1,2
2009	30,7	0,9	41,3	1,0	53,7	1,2
2010	30,7	0,9	41,8	1,1	55,6	1,2
2011	35,7	1,0	43,9	1,1	59,7	1,3
2012	33,6	0,9	46,0	1,1	60,3	1,3
2013	36,0	1,0	47,1	1,1	62,0	1,3
2014	38,1	1,0	50,8	1,2	66,7	1,4
2015	42,2	1,1	50,3	1,2	68,9	1,4
2016	35,2	1,0	46,4	1,2	66,6	1,4
2017	41,8	1,1	52,3	1,2	77,3	1,5
2018	42,8	1,1	50,1	1,2	75,1	1,5
2019	51,3	1,3	54,4	1,3	86,8	1,7
2020	28,8	1,0	44,4	1,2	57,8	1,4
2021	38,3	1,1	47,9	1,3	69,2	1,5

CCC: condiciones crónicas complejas; CLV: condiciones limitantes para la vida; EE: errores estándar.

3,7 por 10.000, cifra muy inferior a las estimaciones anteriormente mencionadas, basadas en diagnósticos²⁰.

Con respecto a las CCC, se ha publicado una estimación de prevalencia de pacientes para la población de 0 a 19 años de 2018 de las Islas Baleares²¹, usando los registros de diagnósticos de atención primaria y hospitalaria de una lista adaptada de la de Feudtner et al.¹⁰. Solo un 34,3% de los detectados en el hospital tenían también una CCC en primaria y solo el 9,8% de los detectados en primaria tenían ingresos con CCC. La prevalencia de casos detectados en cualquier entorno fue de 144,5 por 10.000, mientras que la de casos hospitalarios fue de 34,7 por 10.000. Esta última cifra es inferior a la observada por nosotros en el mismo año (50,1 por 10.000). Es evidente que la consideración de diagnósticos de atención primaria multiplica de forma importante las estimaciones, y sería interesante saber qué porcentaje de ellos se asocian a CLV y son subsidiarios de CPP.

Contamos con algunas estimaciones recientes de prevalencia de pacientes con CCC de países desarrollados: en 2015-2016 para la población de 0 a 24 años de Canadá 94,8 por 10.000²². En cuanto a tendencias, los ingresos por CCC en Estados Unidos se duplicaron entre 1991 y 2005²³.

Además de los listados empleados por nosotros de CLV⁴ y CCC¹⁰, existe algún otro listado de códigos relacionado, como el usado para identificar los fallecidos con condiciones subsidiarias de CPP²⁴. Cochrane et al. estimaron la mortalidad de los usuarios de hospicios ingleses que proporcionaban CPP, encontrando que aproximadamente el 10% de ellos fallecían; aplicando esta mortalidad de forma inversa

a las muertes registradas en 2005, estimaron una prevalencia de 14,5 por 10.000. Este listado fue aplicado a las muertes registradas en Cataluña en el periodo 2007-2011, identificando un 60% de muertes relacionadas con CPP²⁵.

Las razones del aumento de los ingresos por CLV o CCC pueden ser diversas. Es posible que en los periodos estudiados se hayan producido cambios en la supervivencia, el diagnóstico o el nivel de intervención asistencial de algunas de las enfermedades relacionadas²⁶⁻²⁸. También ha podido tener lugar algún cambio en los sistemas de codificación. En este sentido, Feudtner et al. observaron que los códigos de su lista para la CIE-10 eran más exhaustivos que los previos de la CIE-9, con un aumento relativo de los pacientes del 10%¹⁰. Este factor debería haberse reflejado en un punto de inflexión coincidiendo con el año de cambio de versión (2016), no detectado en nuestro análisis, pero no en la tendencia progresiva observada. Aunque se han observado diferencias relevantes en la clasificación de enfermedades crónicas entre las versiones previas de la CIE, no se ha observado lo mismo en el cambio desde la CIE-9MC a la CIE-10²⁹.

A la hora de interpretar de qué manera los listados diagnósticos de CLV o CCC permiten estimar la frecuencia de pacientes que requieren CPP, resulta fundamental entender la metodología empleada en su elaboración. Mientras que los listados de CLV se basaron en diagnósticos de pacientes atendidos en unidades de CPP y comparados con los de registros de mortalidad^{4,7,11}, los de CCC proceden originalmente de códigos diagnósticos asociados a alto consumo de recursos hospitalarios y de malformaciones congénitas^{9,10}. Es evidente que solo un pequeño porcentaje de los pacientes

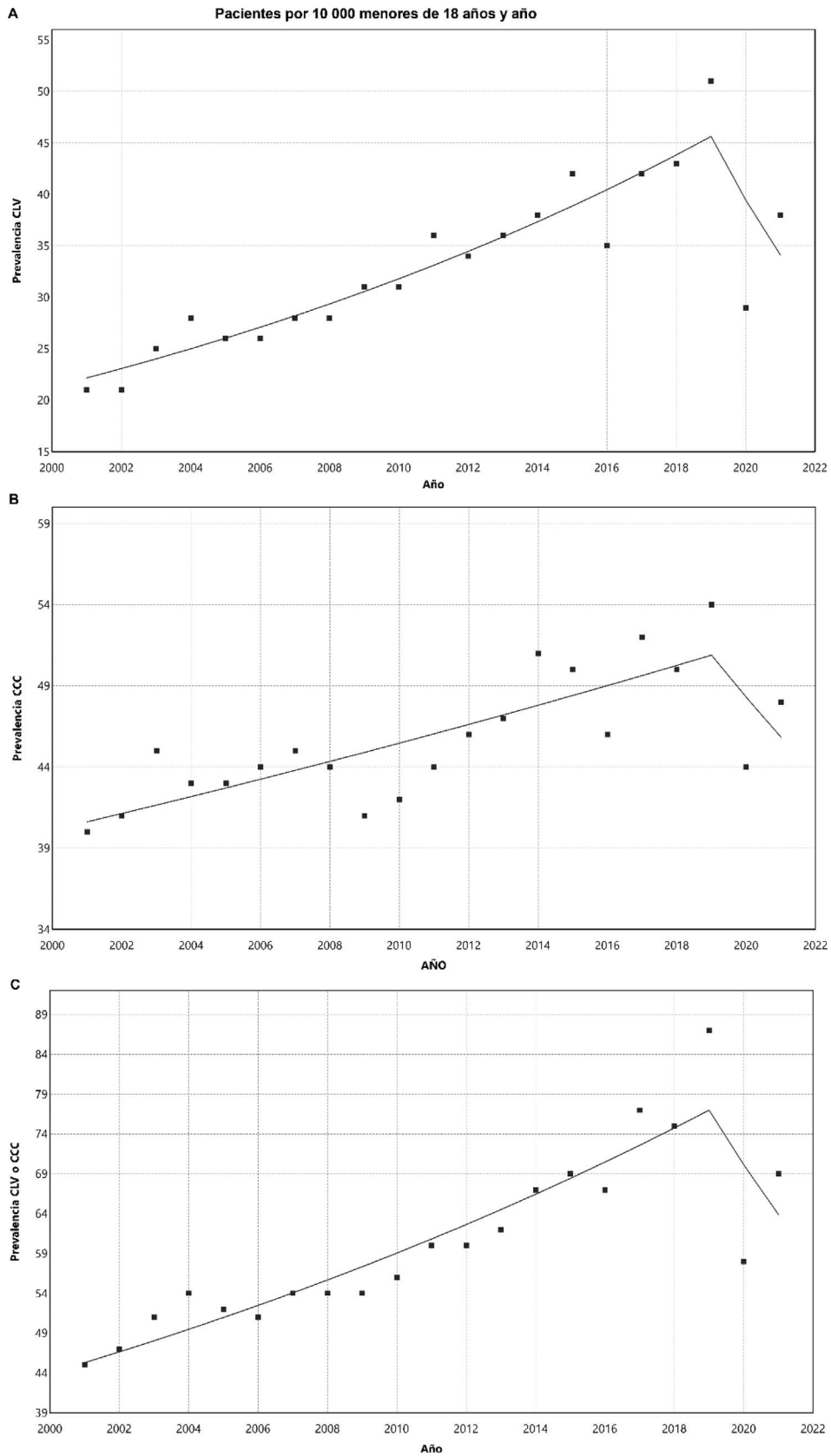


Figura 1 Regresión de Joinpoint para: A) condiciones limitantes para la vida (CLV); B) condiciones crónicas complejas (CCC), y C) ambas agrupadas.

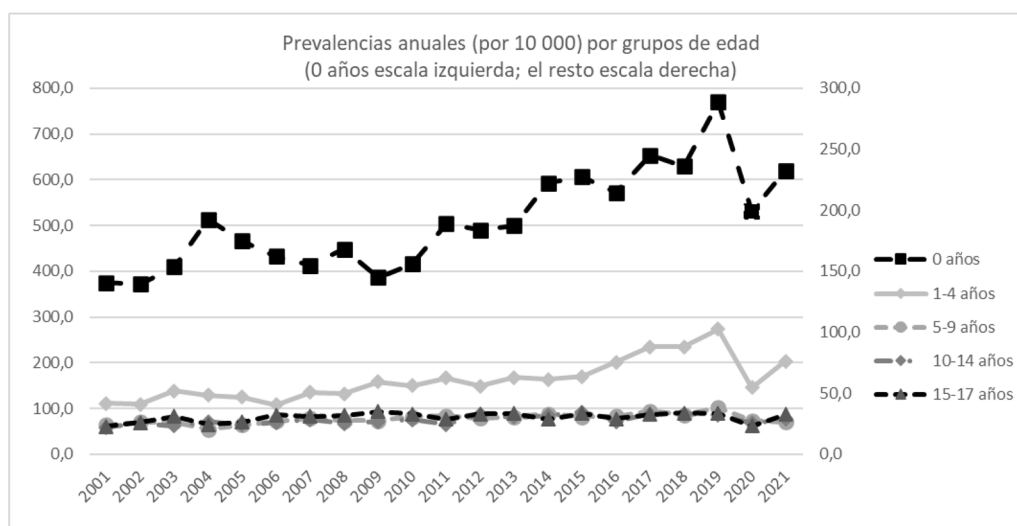


Figura 2 Tendencias de prevalencias anuales por grupos de edad.

Tabla 4 Distribución por categorías diagnósticas de pacientes con condiciones limitantes para la vida, condiciones crónicas complejas y su combinación (pueden estar en más de una categoría)

Categoría	CLV		CCC		CLV y/o CCC	
	n	%	n	%	n	%
Enfermedades infecciosas y parasitarias	24	0,1	25	0,1	35	0,1
Neoplasias	2.203	9,0	2.708	7,9	2.737	6,1
Enfermedades endocrinas de la nutrición y metabólicas y trastornos de la inmunidad	2.322	9,5	4.186	12,2	4.231	9,4
Enfermedades de la sangre y de los órganos hematopoyéticos	1.110	4,6	1.711	5,0	2.204	4,9
Trastornos mentales	65	0,3	143	0,4	143	0,3
Enfermedades del sistema nervioso y de los órganos de los sentidos	3.645	15,0	3.965	11,6	5.291	11,8
Enfermedades del sistema circulatorio	746	3,1	2.980	8,7	3.016	6,7
Enfermedades del aparato respiratorio	7.814	32,1	1.342	3,9	7.922	17,6
Enfermedades del aparato digestivo	453	1,9	1.649	4,8	1.711	3,8
Enfermedades del aparato genitourinario	810	3,3	569	1,7	882	2,0
Enfermedades del sistema osteomioarticular y tejido conectivo	343	1,4	1.126	3,3	1.206	2,7
Anomalías congénitas	7.074	29,0	13.054	38,2	13.605	30,3
Ciertas enfermedades con origen en el periodo perinatal	4.188	17,2	7.413	21,7	9.075	20,2
Síntomas, signos y estados mal definidos	51	0,2	63	0,2	80	0,2
Lesiones y envenenamientos	207	0,8	749	2,2	749	1,7
Factores que influyen en el estado de salud y contacto con los servicios sanitarios	978	4,0	2.159	6,3	2.164	4,8
Causas externas de lesiones e intoxicaciones	64	0,3	374	1,1	379	0,8

CCC: condiciones crónicas complejas; CLV: condiciones limitantes para la vida.

con diagnósticos de CLV o de CCC son remitidos a unidades de CPP. En Bélgica se compararon registros hospitalarios y de equipos de CPP, encontrando que solo el 1,9% de los pacientes con diagnósticos de CCC habían sido enviados a CPP³⁰. En una serie de pacientes con ingreso en una unidad de cuidados intensivos pediátrica con alguna CCC, solo el 11% de los casos había sido remitido a la unidad de CPP³¹.

Se han desarrollado algunos instrumentos para la identificación de pacientes con CPP³² y CCC^{33,34} que pueden ser usados en la práctica clínica para detectar pacientes candidatos a cuidados especiales y planificar su asistencia sanitaria. En la validación de la escala PedCom para CCC³⁵, llevada a cabo en 350 sujetos en seguimiento en consultas externas especializadas pediátricas de un centro de tercer

nivel, se comparó la clasificación de la escala con la presencia/ausencia de diagnósticos de Feudtner et al.¹⁰. Solo el 69,2% de los pacientes que tenían algún diagnóstico de CCC cumplían los criterios de paciente crónico complejo, según la escala³⁵. Aunque la muestra estudiada era pequeña, este estudio evidencia que los diagnósticos de la clasificación de Feudtner et al. podrían sobreestimar la frecuencia de CCC. Si asumimos ese porcentaje con los listados de códigos estaríamos sobreestimando las prevalencias en un 30,8%. Hasta la fecha, no conocemos valoraciones similares con los listados de CLV de Fraser et al.⁴.

Nuestro estudio presenta como limitación principal que no conocemos la validez de los diagnósticos registrados en el conjunto mínimo básico de datos regional, ni tampoco la precisión en los procedimientos de codificación. No obstante, el conjunto mínimo básico de datos constituye una fuente de información de referencia, utilizada no solo en estadísticas oficiales, sino también en estudios epidemiológicos. El tamaño de la muestra estudiada y el extenso tiempo de seguimiento dotan al estudio de suficiente potencia para atenuar cualquier cambio temporal coyuntural. Al hacer un análisis global sin comparar hospitales, cualquier heterogeneidad en la codificación entre hospitales queda controlada. Otra limitación tiene que ver con no haber analizado diagnósticos de atención primaria; aunque la mayoría de los pacientes subsidiarios de CPP deberían haber precisado algún ingreso hospitalario en algún momento de su evolución, no podemos descartar la pérdida de casos atendidos exclusivamente de forma ambulatoria. Por último, aunque nuestras estimaciones de prevalencia han sido obtenidas con procedimientos universalmente empleados, sin un análisis detallado de los pacientes no podemos garantizar que representen la prevalencia real.

Los resultados de nuestro estudio ofrecen estimaciones de prevalencia de gran interés para la planificación de la asistencia sanitaria. Aunque existen algunos factores no controlados en nuestro análisis que podrían influir en la magnitud de los resultados tanto hacia una infraestimación (por la no inclusión de diagnósticos ambulatorios) como hacia una sobreestimación (por la inclusión de casos con diagnósticos transitorios o no confirmados), proporcionan una base sólida para la planificación de las unidades de CPP y/o CCC. No podemos ignorar que, según nuestras estimaciones para el año 2019, aproximadamente 8 de cada 1.000 niños podrían requerir cuidados especiales debido a alguna de estas condiciones. Sin embargo, esta información no es suficiente; son necesarios estudios que evalúen las necesidades y el nivel de complejidad de los pacientes más allá de los diagnósticos que han permitido identificarlos.

Financiación

No hay financiación.

Conflicto de intereses

No existen.

Bibliografía

1. World Health Organization. Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: A WHO guide for health-care planners, implementers and managers. Geneva: WHO; 2018 [consultado 5 Feb 2024]. Disponible en: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/274561>
2. Liben S, Papadatou D, Wolfe J. Paediatric palliative care: Challenges and emerging ideas. *Lancet*. 2008;371:852–64.
3. Connor SR, Downing J, Marston J. Estimating the global need for palliative care for children: A cross-sectional analysis. *J Pain Symptom Manage*. 2017;53:171–7.
4. Fraser LK, Gibson-Smith D, Jarvis S, Norman P, Parslow RC. Estimating the current and future prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Palliat Med*. 2021;35:1641–51.
5. Jarvis S, Parslow RC, Carragher P, Beresford B, Fraser LK. How many children and young people with life-limiting conditions are clinically unstable? A national data linkage study. *Arch Dis Child*. 2017;102:131–8.
6. Goldman A. ABC of palliative care. Special problems of children. *BMJ*. 1998;316:49–52.
7. Hain R, Devins M, Hastings R, Noyes J. Paediatric palliative care: Development and pilot study of a 'Directory' of life-limiting conditions. *BMC Palliat Care*. 2013;12:43.
8. Together for Short Lives. A guide to children's palliative care. Fourth edition. Bristol: Together for Short Lives; 2018 [Internet]. [consultado 10 Ene 2024]. Disponible en: <https://www.togetherforshortlives.org.uk/wp-content/uploads/2018/03/TfSL-A-Guide-to-Children%E2%80%99s-Palliative-Care-Fourth-Edition-5.pdf>.
9. Feudtner C, Hays RM, Haynes G, Geyer JR, Neff JM, Koepsell TD. Deaths attributed to pediatric complex chronic conditions: National trends and implications for supportive care services. *Pediatrics*. 2001;107:E99.
10. Feudtner C, Feinstein JA, Zhong W, Hall M, Dai D. Pediatric complex chronic conditions classification system version 2: Updated for ICD-10 and complex medical technology dependence and transplantation. *BMC Pediatr*. 2014;14:199.
11. Fraser LK, Miller M, Hain R, Norman P, Aldridge J, McKinney PA, et al. Rising national prevalence of life-limiting conditions in children in England. *Pediatrics*. 2012;129:e923–9.
12. Grupo de trabajo de la Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos en Pediatría. Guías de Práctica Clínica en el SNS. Madrid: Ministerio de Sanidad, Instituto Aragonés de Ciencias de la Salud; 2022.
13. Revision of the European Standard Population - Report of Eurostat's task force - 2013 edition [consultado 5 Feb 2024]. Disponible en: <http://ec.europa.eu/eurostat/en/web/products-manuals-and-guidelines/-/KS-RA-13-028>
14. Kruizinga MD, Peeters D, van Veen M, van Houten M, Wieringa J, Noordzij JG, et al. The impact of lockdown on pediatric ED visits and hospital admissions during the COVID19 pandemic: A multicenter analysis and review of the literature. *Eur J Pediatr*. 2021;180:2271–9.
15. Alotaibi Q, Dighe M. Assessing the need for pediatric palliative care in the six Arab Gulf Cooperation Council countries. *Palliat Med Rep*. 2023;4:36–40.
16. Children in Scotland requiring Palliative Care: Identifying numbers and needs (The ChiSP Study). Heslington: University of York; 2015 [consultado 10 Ene 2024]. Disponible en: https://www.york.ac.uk/media/spru/projectfiles/ProjectOutput_ChisPReport.pdf

17. Burgio NM, Jennessen S. PraelKids: Diagnoseprävalenz lebensbedrohlicher und lebensverkürzender Erkrankungen bei Kindern und Jugendlichen in Deutschland. *Bundesgesundheitsbl.* 2023;66:811–20.
18. Bowers AP, Bradford N, Chan RJ, Herbert A, Yates P. Analysis of health administration data to inform health service planning for paediatric palliative care. *BMJ Support Palliat Care.* 2022;12:e671–9.
19. Castro-Noriega E, Siden H, Lavergne MR. Infants, children, youth and young adults with a serious illness in British Columbia: A population-based analysis using linked administrative data. *CMAJ Open.* 2023;11:E1118–24.
20. Hain RD. Palliative care in children in Wales: A study of provision and need. *Palliat Med.* 2005;19:137–42.
21. Programa de Atención a Niños, Niñas y Adolescentes con Enfermedades Crónicas Complejas. Tejiendo puentes para sus cuidados. Palma: Servicio de Salud de las Islas Baleares; 2019 [consultado 6 Jun 2024]. Disponible en: <https://docusalut.com/bitstream/handle/20.500.13003/19044/programa-cronicidad-menores-ESP.pdf?sequence=2&isAllowed=y>
22. Canadian Institute for Health Information. Children and youth with medical complexity in Canada. Ottawa, ON: CIHI; 2020 [consultado 10 Ene 2024]. Disponible en: https://secure.cihi.ca/free_products/children-youth-with-medical-complexity-report-en.pdf
23. Burns KH, Casey PH, Lyle RE, Bird TM, Fussell JJ, Robbins JM. Increasing prevalence of medically complex children in US hospitals. *Pediatrics.* 2010;126:638–46.
24. Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. Palliative care statistics for children and young adults: Health and care partnerships analysis. London: Department of Health; 2007.
25. Navarro Vilarrubí S, Ortiz Rodríguez J, Caritg Bosch J. Estimació dels casos de mort tributàries de cures pal·liatives pediàtriques. *Pediatr Catalana.* 2015;75:12–8.
26. Eagle M, Boudouin SV, Chandler C, Giddings DR, Bullock R, Bushby K. Survival in Duchenne muscular dystrophy: Improvements in life expectancy since 1967 and the impact of home nocturnal ventilation. *Neuromuscul Disord.* 2002;12:926–9.
27. Santhakumaran S, Statnikov Y, Gray D, Battersby C, Ashby D, Modi N. Survival of very preterm infants admitted to neonatal care in England 2008-2014: Time trends and regional variation. *Arch Dis Child Fetal Neonatal Ed.* 2018;103:F208–15.
28. Lui K, Lee SK, Kusuda S, Adams M, Vento M, Reichman B, et al. Trends in outcomes for neonates born very preterm and very low birth weight in 11 high-income countries. *J Pediatr.* 2019;215:32–40.e14.
29. Sanusi RA, Yan L, Hamad AF, Ayilara OF, Vasykiv V, Jozani MJ, et al. Transitions between versions of the International Classification of Diseases and chronic disease prevalence estimates from administrative health data: A population-based study. *BMC Public Health.* 2022;22:701.
30. Friedel M, Gilson A, Bouckenaere D, Brichard B, Fonteyne C, Wojcik T, et al. Access to paediatric palliative care in children and adolescents with complex chronic conditions: A retrospective hospital-based study in Brussels, Belgium. *BMJ Paediatr Open.* 2019;3:e000547.
31. O’Keefe S, Czaja AS. Validation of administrative codes for palliative care consultation among critically ill children. *Hosp Pediatr.* 2021;11:179–82.
32. Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: The Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): A qualitative study approach. *BMC Palliat Care.* 2013;12:20.
33. Hughes JS, Averill RF, Eisenhandler J, Goldfield NI, Muldoon J, Neff JM, et al. Clinical Risk Groups (CRGs): A classification system for risk-adjusted capitation-based payment and health care management. *Med Care.* 2004;42:81–90.
34. Godoy-Molina E, Fernández-Ferrández T, Ruiz-Sánchez JM, Córdón-Martínez A, Pérez-Frías J, Navas-López VM, et al. A scale for the identification of the complex chronic pediatric patient (PedCom Scale): A pilot study. *An Pediatr (Engl Ed).* 2022;97:155–60.
35. Godoy-Molina E, Vázquez-Pareja M, Pérez-Frías J, Navas-López VM, Nuñez-Cuadros E. Identification of the complex chronic patient: PedCom Scale validation and English translation. *An Pediatr (Engl Ed).* 2023;99:271–5.