

Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano

Application of the Association for Children's Palliative Care (ACT) criteria at a pediatric reference institution in the Colombian Caribbean

Irina S. Tirado-Perez y Andrea C. Zarate-Vergara

Recibido 26 octubre 2016 / Enviado para modificación 25 agosto 2017 / Aceptado 5 febrero 2018

RESUMEN

IT: MD. Epidemióloga, M. Sc. Cuidado Paliativo Pediátrico. Residente de Cuidado Intensivo Pediátrico. Universidad Internacional de la Rioja-España, Universidad de Santander, Bucaramanga, Colombia. irinasuley@gmail.com
AZ: MD. Epidemióloga. Residente de Cuidado Intensivo Pediátrico. Universidad de Santander, Bucaramanga, Colombia.
andrearolinazratevergara@gmail.com

Objetivo Evaluar mediante la clasificación de la ASSOCIATION FOR CHILDREN'S PALLIATIVE CARE (ACT) la existencia de una población susceptible de cuidados paliativos pediátricos.

Materiales y Métodos Estudio descriptivo, retrospectivo. Se revisaron datos de historias clínicas de la población pediátrica de 0-18 años atendida en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja de la ciudad de Cartagena, Colombia en el periodo de 1 enero de 2013 a 31 de diciembre de 2015.

Resultados Se tomaron 2 718 pacientes y se clasificaron según grupos ACT en el grupo I, 462 pacientes, grupo II, 61 pacientes, en el grupo III, 29 pacientes y grupo IV 1195, representando el 4,5% del total de la población atendida en la institución.

Conclusiones Se encontró una población susceptible de cuidados paliativos pediátricos, por lo que fue necesario instaurar medidas para complementar y brindar una atención integral.

Palabras Clave: Cuidados paliativos; cuidados paliativos al final de la vida; pediatría (*fuentes: DeCS, BIREME*).

ABSTRACT

Objective To assess the existence of a population susceptible to pediatric palliative care using the classification of the Association for Children's Palliative Care (ACT).

Materials and Methods Descriptive, retrospective study. The data included in clinical records of the pediatric population aged 0-18 years and attended at the Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja in the city of Cartagena, Colombia, were reviewed.

Results 2 718 patients were included and classified according to ACT groups in group I with 462 patients; group II with 61 patients; group III with 29 patients; and group IV with 1 195, representing 4.5% of the total population attended by the institution

Conclusions The study found a population susceptible to pediatric palliative care, which requires establishing measures to complement and provide comprehensive care.

Key Words: Palliative care; hospice care; pediatrics (*source: MeSH, NLM*).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) cobijan a pacientes con enfermedades que no tienen tratamiento curativo y cuyo fallecimiento ocurrirá antes de llegar a la edad adulta; Estos cuidados están dirigidos a mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades potencialmente mortales a través de la

prevención y el alivio del sufrimiento, identificando y tratando de forma precoz el dolor y otros síntomas físicos, psico-emocionales, sociales y/o espirituales (1,2).

Se entiende como niño susceptible de cuidados paliativos aquel que sufre de una enfermedad o condición de salud que limita su tiempo de vida. Una enfermedad

que limita, esto se define como una situación en la que la muerte prematura es usual, aunque no necesariamente inminente. Para definir de forma objetiva qué niños se beneficiarían de un enfoque paliativo es útil la clasificación de la “Association for children with life threatening conditions and their families” (ACT), Cuadro 1.

Cuadro 1. Clasificación act 1997 pacientes tributarios de cuidados paliativos según la association for children with life-threatening or terminal conditions and their families “ACT”

Categoría ACT	Definición	Condiciones	Características Principales
GRUPO 1	Niños en situación de amenaza para la vida y en los que un tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. El CP puede ser necesario durante la fase de pronóstico incierto y cuando el tratamiento falla.	Cáncer Anomalías cardíacas	Curación posible
GRUPO 2	Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero que pueden pasar largos periodos de tratamiento intensivo dirigidos a prolongar la vida.	Fibrosis quística Distrofias musculares VIH/SIDA con tratamiento antirretroviral	Fase de normalidad posterior al diagnóstico
GRUPO 3	Niños con progresión de su enfermedad, sin opciones de tratamiento curativo, en los que el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede extenderse por varios años.	Enfermedad de Batten Mucopolisacaridosis VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral	Implacable
GRUPO 4	Condiciones con alteraciones neurológicas mayor susceptibilidad a complicaciones del estado de salud, situación irreversible pero no progresiva aumentan probabilidad de una muerte prematura.	Parálisis cerebral severa Síndromes polimorfomatosos	Impredecible

Este enfoque permite identificar a aquellos niños que se beneficiarían de un enfoque paliativo, ayudando a iniciar la discusión sobre la toma de decisiones, en relación con las diferentes alternativas de manejo, independientemente del estadio de la enfermedad, considerando su contexto biopsicosocial y su trayectoria de enfermedad. En la actualidad el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja (HINFP) es el principal hospital pediátrico de referencia de la costa caribe a nivel regional y nacional. Cuenta con más 20 especialidades y con la aprobación de consulta externa en CPP pero actualmente no se cuenta con un programa estructurado por medio del cual se puedan ofrecer. Los profesionales encargados de estas áreas como en la mayoría de las instituciones a nivel nacional son profesionales formados para el manejo de adultos extrapolando el abordaje a la población pediátrica.

El objetivo principal de este estudio se basó en evaluar la existencia de una población susceptible de cuidados paliativos pediátricos mediante la clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT). Resulta de gran interés la presencia de un equipo multidisciplinar a

nivel local, inclusive nacional en el área de CPP, la necesidad evidente de este es la principal motivación para esta propuesta de investigación.

MATERIALES Y MÉTODOS

Estudio de tipo descriptivo, observacional y retrospectivo donde se revisaron las historias clínicas de la población pediátrica de 0-18 años atendida en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja (HINFP) de la ciudad de Cartagena de Indias en el periodo comprendido entre el 1 enero de 2013 a 31 diciembre de 2015.

La recolección de datos se realizó mediante búsqueda directa en el software de manejo de historias clínicas habilitado en la institución donde se realizó el estudio y se seleccionaron los pacientes según el diagnóstico basados en el CIE-10.

Se realizó el análisis mediante tablas de frecuencia y medidas de tendencia central y dispersión para variables cuantitativas y cualitativas respectivamente. Las comparaciones entre los grupos se realizaron a través de los re-

sultados obtenidos en variables cualitativas o cuantitativas según los criterios de clasificación de los grupos y se presentaron en proporciones y porcentajes. Este análisis se apoyó en el software Excel.

Las consideraciones éticas de este se basaron en la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia, siendo este un estudio Tipo A o investigación sin riesgo, se contó con previa autorización del Comité de ética e Investigación del Centro Investigación y Docencia del Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja.

RESULTADOS

Se tomó a la población atendida en el área de hospitalización durante el periodo de estudio y se aplicó la clasificación ACT en base a los diagnósticos registrados en la base de datos de historias clínicas de la institución, teniendo como resultados una población susceptible de CPP de 4,5% sobre el total de pacientes atendidos.

Entre enero de 2013 y diciembre de 2015 se evaluaron en total 2 718 pacientes correspondientes a diagnósticos de los grupos ACT de una población estimada de 14 000 pacientes atendidos en la institución (3), siendo el 51% del año 2013 con 1 387 pacientes, 34% para 2014 con 924 y en menor proporción en el año 2015 con el 15% con 407 pacientes, teniendo una variación individual en cuanto a los grupos I y IV donde registraron el mayor porcentaje de ingresos en este último año.

La distribución por sexo es 40% femenino con 1 087 pacientes y 60% masculino con 1 631, con régimen de seguridad social de predominio subsidiado con un 97%, el 2% contributivo y 1% No asegurados.

La procedencia en el área de hospitalización se comportó con una procedencia de 16.8% de área rural y 83.2%

de área urbana siendo los municipios con mayor frecuencia de procedencia Cartagena, Turbaco, Magangué, Arjona y Sincelejo, en orden descendente y el desenlace se caracterizó por una mortalidad de 32 casos del total de la población de estudio 2 718.

A continuación, se muestra la distribución de la población estudiada de acuerdo con los grupos correspondiente a la clasificación ACT.

Del total de los pacientes estudiados con patologías oncológicas entre los años 2013 a 2015 las leucemias representaron el primer lugar en la categoría de cáncer con 52% con 205 casos teniendo el mayor número de casos en el año 2015 a diferencia del comportamiento general de la patología, donde el porcentaje de casos fue menor para este mismo periodo (Tabla 1).

Se discriminó el grupo de leucemias y tumores malignos, teniendo en cuenta su importancia epidemiológica, donde el comportamiento muestra como la más frecuente la leucemia linfoblástica aguda con el 50% del total de 205 casos seguida de leucemia mieloide con 18% y en menor proporción leucemias no especificadas y leucemia linfocítica crónica con un 2 y 1% respectivamente.

En el grupo de tumores malignos se encontró como el más frecuente el tumor maligno de sistema nervioso central con 55% seguido del tumor de abdomen con 13% y el de menor número de casos el tumor maligno renal con un 9%

En el segundo grupo de patologías perteneciente al grupo I de ACT se tienen las anomalías cardíacas con un total de 462 casos en el periodo estudiado donde la patología con mayor porcentaje está representada por las malformaciones congénita con un 70% del total.

Se detalla el comportamiento de las anomalías cardíacas pertenecientes al grupo más representativo de malformaciones congénitas, donde se tiene con 44% mal-

Tabla 1. Clasificación ACT en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja. Pacientes con cáncer y anomalías cardíacas. Grupo I

Diagnósticos	Número de casos	Porcentaje %	Diagnósticos	Número de casos	Porcentaje %
Leucemias	205	52	Malformación Congénita Del Corazón	322	70
Tumores Malignos	130	34	Insuficiencia Cardíaca	97	21
Enfermedad De Hodgkin	41	11	Cardiomiopatías	43	9
Síndromes Mielodisplásicos	13	3			
Total	384	100	Total	462	100
Pacientes con Diagnostico de FQ*, DM* y VIH/SIDA Con Tratamiento Antirretroviral Grupo II y Pacientes Con Diagnostico de MPS* Y VIH/SIDA Sin Tratamiento Antirretroviral Grupo III					
Fibrosis Quística *(FQ)	10	16	Mucopolisacaridosis *(MPS)	29	100
Distrofias Musculares *(DM)	38	62	VIH/SIDA Sin Tratamiento Antirretroviral	0	0
VIH/SIDA con Tratamiento Antirretroviral	13	22			
Total	61	100	Total	29	100
Pacientes Con Diagnostico de Parálisis Cerebral Severa Y Síndromes Polimarformativos Grupo IV					
Parálisis Cerebral Severa	984	82			
Síndromes Polimarformativos	211	18			
Total	1195	100			

formación del tabique ventricular seguido de defecto del tabique auricular con 25% y en menor número de casos la malformación relacionada con transposición de grandes vasos con un 4%. En este grupo el mayor número de casos lo representan las distrofias musculares con un 62% mientras que con un porcentaje menor se tienen los pacientes con VIH/SIDA con tratamiento con un 13%. El comportamiento de este grupo se encuentra distribuido con un 100% del total de los pacientes con mucopolisacaridosis mientras que no se encontraron pacientes con VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral.

Para el grupo IV la patología con mayor porcentaje de casos es la parálisis cerebral severa con un 82% y en menor proporción los síndromes polimalformativos con un 18% del total del grupo.

DISCUSIÓN

En este trabajo se describe la población pediátrica susceptible de CPP en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja es el primero de esta índole en Colombia teniendo en cuenta que los cuidados paliativos pediátricos son una rama relativamente nueva en Pediatría.

Durante muchos años los cuidados paliativos no se ofrecían a pacientes pediátricos e incluso hoy en día en Europa, a pesar del desarrollo de programas de CPP en varios países solo una minoría de niños con enfermedades incurables se benefician de los servicios de CPP. Muchos de estos pacientes vivirán hasta su muerte anticipada en condiciones inadecuadas; sin alivio de los síntomas que les hacen sufrir, generalmente en el entorno de un hospital y raramente con cuidados en su propio domicilio, donde muchos preferirían pasar el mayor tiempo posible, y finalmente morir, si fuera el caso. La Academia Americana de Pediatría (AAP) recalca reconocer el punto de inflexión en un paciente pediátrico lo cual precisa atención específica por un equipo CPP ya que, desde ese momento cambia todo el planteamiento de diagnóstico, monitorización, tratamiento y cuidados del paciente (2).

En la institución Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja se atienden en promedio anualmente más de 60 000 niños de los cuales 19 187 lo hicieron a través del servicio de urgencias y de estos más de 10 000 requirieron hospitalizaciones por las patologías más frecuentes (3). En nuestro trabajo se observa que la mayoría de los pacientes que se podrían beneficiar del enfoque paliativo pertenecen a las categorías I y IV de la ACT coincidiendo con los pocos estudios realizados en esta área a nivel internacional. La población perteneciente al grupo I fue de 384 pacientes coincidiendo con los tipos de cáncer más frecuente en la infancia (4,5). En este grupo también se

tienen las anomalías cardíacas con un total de 462 casos cuyo comportamiento tiene como causa principal las alteraciones congénitas lo cual concuerda como la causa más frecuente de este grupo.

Las patologías que requieren CPP incluyen un amplio espectro de trastornos tales como enfermedades neuromusculares, anomalías cardíacas, fallo renal, anomalías cromosómicas, trastornos sanguíneos y neoplasias malignas, evidenciando la heterogeneidad de esta rama además se debe tener en cuenta el comportamiento de la mortalidad infantil lo cual es un factor de impacto en CPP (6). Los niños que requieren cuidado paliativo pertenecen en general a dos grandes grupos: aquellos niños con condiciones malignas (cáncer) y los que padecen condiciones no malignas. La mayoría de las enfermedades oncológicas actualmente tienen tratamiento curativo, pero a pesar de los avances en los tratamientos oncológicos aproximadamente 20-25% de los pacientes puede resultar con una enfermedad progresiva que lleva a un desenlace mortal. En contraste con las condiciones no malignas, siendo enfermedades no curables que representan el grupo más numeroso. Lo cual concuerdan con nuestros hallazgos siendo el grupo IV el de mayor volumen de pacientes (6-8).

La patología oncológica es poco frecuente en niños, aunque los tumores continúan ocupando el segundo lugar como causa de muerte en la infancia después del primer año de vida en Pediatría, se describe en este grupo de patologías oncológicas en primer lugar la leucemia linfoblástica aguda y los tumores del sistema nervioso central (6,8), lo cual en nuestro trabajo se distribuye de manera similar en la población del grupo I ACT.

En el grupo IV junto al grupo I son los de mayor número de pacientes coincidiendo con datos previos, este grupo caracterizado por niños que por lo general requieren ingresos prolongados, probabilidad de dependencia de tecnología que sustituya o complemente funciones vitales pérdidas o debilitadas, teniendo más de un 82% con PCI se pueden plantear diferentes puntos para complementar su atención; los pacientes con PCI presentan, además de los defectos de la postura y movimiento, otros trastornos asociados. Es la causa más frecuente de discapacidad motriz en la edad pediátrica. El manejo debe ser integral ya que el niño con PCI presenta discapacidades múltiples, por lo que su adecuado manejo precisa de un abordaje multidisciplinario: familia, ambiente, pediatra, neurólogo infantil, educador, traumatólogo ortopedista, neurocirujano, rehabilitador, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, foniatra, psicólogo, psicopedagogo, trabajador social y enfermera (9,10).

Muchas veces las patologías más comunes en los datos descritos con anterioridad son las que requieren de

más atención y cuidado debido a muchos factores, por ejemplo; se encuentran criterios sin definir, existe mucha variación y poco consenso en el manejo en la comunidad médica por lo nuevo del enfoque paliativo (7,11,12). Como se describe en estudios previos los niños de este trabajo también presentan gran variedad de enfermedades y condiciones de salud que los hacen pasibles de CPP; Esta es una característica peculiar de la complejidad de esta área respecto a los CP de adultos, la EAPC refiere que aproximadamente 30% de los niños padecen cáncer y el 70% restante una combinación de patologías principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas, en el presente estudio la mayoría de pacientes pertenecen al grupo IV con un 43.9% del total de los pacientes pasibles de CPP lo cual coincide con resultados previos (5,11).

Para el grupo de pacientes pertenecientes al grupo II que presenta patologías con desarrollo clínico muy heterogéneo. El mayor número de casos lo representan las distrofias musculares con 62% mientras que en un porcentaje menor se tienen los pacientes con VIH/SIDA con tratamiento con 13%, la intervención en estas patologías juega un papel fundamental observando el control de las mismas mostrando resultados positivos en el manejo, pero notando la falta de intervención por parte de un equipo de CPP (8,10).

En esta investigación se evidencia en el grupo II ACT de patología neuromuscular un menor número de pacientes que el grupo IV lo cual en orden de prevalencia no es lo esperado, se tiene que después de los defectos genéticos como primera causa de condición de requerir CPP siguen los trastornos neuromusculares lo cual no se aprecia en este estudio sin embargo se puede tener en cuenta que el diagnóstico de PCI aunque es una patología de origen neurológico y muy categorizada en grupo IV ACT también posee un componente de alteración neuromuscular lo cual podría contemplarse al momento de analizar este grupo tan variado (5,12).

En la categoría III el comportamiento se encuentra distribuido con un 100% del total de los pacientes con mucopolisacaridosis mientras que no se encontraron pacientes con VIH/SIDA sin tratamiento antirretroviral; dando un impacto positivo en el manejo de una patología de alto riesgo y de interés en salud pública, y teniendo solo como pendiente un abordaje integral, aunque la población de este grupo coincide con la literatura siendo de los de menor número de pacientes, no es el menos importante teniendo en cuenta factores como los descritos anteriormente (7,9,11).

En conclusión, los grupos con mayor afluencia de pacientes en el Hospital Infantil Napoleón Franco Pareja en la ciudad de Cartagena de Indias-Colombia, coinciden con

el grupo I y IV. Dado el número de pacientes reclutado, se consideró que el enfoque paliativo puede ofrecer un beneficio en la asistencia de estos pacientes. La integración y creación de unidades CPP permitirá afrontar mediante un abordaje multidisciplinar, las dificultades fundamentales descritas en la literatura. Esto impactaría de manera positiva a nivel de todo el núcleo, empezando por los cuidadores principales, minimizando ingresos hospitalarios al tiempo que se evitan nuevos ingresos en Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (13,14). También se ayuda a contemplar el final de vida como un hecho permitiendo determinar con certeza los detalles más importantes y así observar las características principales de la población para concluir en un mejor enfoque y manejo.

Este trabajo presenta importantes limitaciones. Se realiza una revisión retrospectiva considerando las limitantes de este tipo de recolección influenciadas principalmente por omisión de información importante. La selección de estos pacientes se realiza según la clasificación CIE-10 encontrándose nombres de diagnósticos que no pertenecen a ninguno de los grupos de ACT y viceversa omitiendo casos pertenecientes, pero por la nomenclatura de la clasificación no es posible detectarlos. A su vez, la falta de existencia de trabajos previos limita una comparación y relación con datos locales, actualmente no existe una cohorte previa de pacientes susceptibles de CPP a nivel institucional, regional o nacional esto con la intención de conocer el cambio proporcionado por este nuevo enfoque. No se recogen variables importantes como las comorbilidades, necesidades psicológicas, sociales o espirituales de los pacientes y cuidadores, lo cual influye sobre el manejo de esta población y en su manejo en la toma de decisiones ♣

Agradecimientos: Al Dr Alberto García Salido, Pediatra Intensivista Paliativista del Hospital Universitario Infantil Niño Jesús, Madrid-España, por su tiempo y dedicación como tutor en la realización de este proyecto .

Conflicto de intereses: Ninguno.

REFERENCIAS

- Bernadá M, Orso PD, González E, Pera V Le. Cuidados paliativos pediátricos. 2012;83(3):203–10.
- European Association For Palliative Care [Internet]. Disponible en: <https://goo.gl/oQEn6j>. Consultado octubre del 2016.
- Zarate Vergara, Andrea C. Boletín Epidemiológico Centro de Investigación y docencia Edición 001 año 2014. Revista impresa y electrónica, Hospital Casa del Niño, Cartagena de Indias-Colombia [Internet]; Available from: <https://goo.gl/2ysVFG>. Consultado octubre del 2017.
- Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica. [Internet]; Disponible en: <https://goo.gl/DW7CgM>. Consultado febrero 2018.
- Rocafort J, Herrera E, Fernández F, Eulalia M, Paredes G. Equipos de soporte de cuidados paliativos y dedicación de los equipos de atención

- primaria a pacientes en situación terminal en sus domicilios. *Aten Primaria* 2006;38:316-23.
6. Jaramillo MC, Chernichovsky Dov, Jiménez J.J. Determinantes de la mortalidad infantil en Colombia. *Path Análisis. Rev. Salud Pública (Bogotá)*, 2018;20,3-9.
 7. A guide to the Development of Children's Palliative Care Services. [Internet]; Available from: <https://goo.gl/jUVhmc> ACT Guide Development Children's Palliative Care Services, Consultado Octubre del 2017.
 8. Protocolo de Vigilancia en salud pública. Grupo de enfermedades no transmisibles, cancer infantil. [Internet]. Available from: <https://goo.gl/QciQ5H>. Consultado febrero 2017.
 9. Gómez-López S , Jaimes VHC, Gutiérrez , Hernández MAG. PARÁLISIS CEREBRAL INFANTIL. *Arch Venez Pueric Pediatr.* 2013;76(1):30-9.
 10. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Siden H, Friebert SE, et al. Pediatric Palliative Care Patients : A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics* Jun 2011,127;1094-101.
 11. Bernadá M, Methol G, Gonzalez C, Giachetto G. Niños egresados de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos: Asociación Española, 2011. *Arch. Pediatr. Urug.* 2014;85:74-83.
 12. Mateos LC, López PR, Díaz JIS, Casado MVR, Hoffheinza SB, De la Fuente AL.et al. Cuidados al final de la vida en la unidad de cuidados intensivos pediátrica. Revisión de la bibliografía. *An Pediatr (Barc)* 2005;63(2):152-9.
 13. Rincón LB, Guarino L. Estrés laboral, afrontamiento, sensibilidad emocional y síntomas físicos y psicológicos en médicos venezolanos. *Rev. colomb. psicol* 2008;(17):43-58.
 14. IST Pérez. ¿Son necesarios los cuidados paliativos pediátricos en Colombia?. *Rev Col Ped* 2016;49:138-9.