



Vol 9. Nº 3. Año 2015

BOLETIN DE LA SPAO



Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental

Editorial

¿SE HA AVANZADO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ?

Leyva Carmona, M. (1) Pelaez Cantero MJ.(2)

(1) Cuidados Paliativos Pediátricos del CH Torrecardenas. Almería

(2) Unidad Pediátrica de Hospitalización a Domicilio de Málaga

Págs.70-73.

Artículo Especial

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. SITUACIÓN EN ANDALUCÍA

Peláez Cantero MJ¹, Leyva Carmona, M², Madrid Rodríguez, A¹, Escobosa Sánchez, O³, Urrutia Maldonado, E⁴, De la Cruz Moreno, J⁵, Urda Cardona, A⁶.

1: Hospitalización a domicilio pediátrica. HRUniversitario de Málaga.

2: Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Torrecárdenas. Almería.

3: Oncología pediátrica. Materno Infantil. HRU de Málaga.

4: Onco-Hematología pediátrica. CH Universitario de Granada.

5: Jefe de servicio de pediatría. Hospital Materno Infantil de Jaén.

6: Jefe de servicio de pediatría. HRUniversitario de Málaga

Págs. 74-86.

Artículo de Revision

TENDENCIAS ACTUALES EN EL USO DE LA CAFEINA EN RECIEN NACIDOS PREMATUROS

Serrano López I, Jimenez Cabanillas V, Zamorano Bonilla L, Martín Álvarez E

Unidad Neonatal. HU Virgen de las Nieves. CHU Granada

Págs. 87- 100.

Originales

FUNCIONAMIENTO DE UN CSUR EN CIRUGÍA DE LA EPILEPSIA EN ANDALUCIA

Medina Martínez, I; Ruiz Molina, AM; Arrabal Fernández, LM; Roldán Aparicio, S.

Unidad de Neuropediatría/Cirugía de la Epilepsia. CHU Granada

Págs 101- 108.

Guía de Practica Clinica

ACTUALIZACIÓN DE LAS RECOMENDACIONES EN EL MANEJO INICIAL DEL TRAUMATISMO CRANEAL SEGÚN NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE GUIDELINE)^[1]

Rodríguez Lucenilla MI.[1], Martínez Espinosa G.[2], Aguirre Rodríguez J.[1]

[1]UGC Pediatría. CH Torrecárdenas. [2]UGC Pediatría. Hosp de Poniente.

Págs 109- 121.

Boletín de la SPAO

(ISSN: 1988-3420)

Órgano de expresión de la Sociedad de Pediatría de Andalucía Oriental

Editores Jefe

Julio Romero Gonzalez

Javier Díez-delgado Rubio

Editor Asociado

Jose Antonio Hurtado Suazo

Director honorífico

Gabriel Galdó Muñoz

Consejo editorial

Gabriel Galdó Muñoz

Carlos Ruiz Cosano

María José Miras Baldo

Eduardo Narbona López

José Antonio Hurtado

Carlos Roca Ruiz

Juan Manuel Fernández García

Emilio José García García

José María Gómez Vida

Francisco Giménez Sánchez

Francisco Javier Garrido

Torrecillas

Julio Ramos Lizana

José Miguel Ramón Salguero

Enrique Blanca

Antonio Jerez Calero

Pilar Azcón González de Aguilar

José Maldonado Lozano

Carlos Trillo Belizón

María del Mar Vázquez del Rey

Antonio Bonillo Perales

Adolfo Sánchez Marengo

Carlos Jiménez Álvarez

Ana Martínez-Cañabate Burgos

Francisco Girón Caro

José Murcia García

Emilio del Moral Romero

María Angeles Vázquez López

Víctor Bolívar Galiano

Almería. España

Paraje de Torrecardenas SN

contacto@spao.info

Normas de Publicación en

http://www.spao.info/Boletin/normas_publicacion.php

ormas_publicacion.php

Publicación trimestral

¿SE HA AVANZADO EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS ?

Leyva Carmona, M. Responsable Cuidados Paliativos Pediátricos del CH Torrecardenas. Almería

Pelaez Cantero MJ. Unidad Pediátrica de Hospitalización a Domicilio de Málaga

Avanzar, según la RAE, es ir hacia adelante, acercarse a su fin, progresar o mejorar en la acción, condición o estado. Para valorar si hemos avanzado en Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) deberíamos crear una línea imaginaria, cuyo comienzo fuera el principio del conocimiento y su final la consecución de sus objetivos, y colocar en ella la situación que vivimos actualmente. Sabremos de dónde partimos, hacia dónde vamos y dónde estamos.

Los CPP están actualmente en pleno desarrollo mundial, de hecho, es en la última década del siglo XX cuando aparece su interés particular. Sus primeras definiciones fueron formuladas por la Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions (ACT) en 1997 y por la OMS en 1998. De esta misma época es también la clasificación de los niños con enfermedades subsidiarias de recibir CPP.

Estos dos hechos, junto a iniciativas locales de movimientos *Hospice* exclusivos para niños (Oxford Helen House, 1982; Canuck Place Hospice de niños, 1995 Canadá; Hospice Casa Sperantei, 2000 Rumanía...), formalizan el interés científico por el tema. Es concretamente en el año 2000, con la publicación de dos artículos destacados, en *New England Journal of Medicine*, por Wolfe¹, y en *Pediatrics*, por la Academia Americana de Pediatría², cuando se evidencia la

singularidad del niño con necesidades paliativas. El primero fue pionero en describir como atender al niño con cáncer en su etapa de fin de vida. El segundo describió dos conceptos pilares en CPP: un modelo de atención integrado que, a diferencia del adulto, ofrece cuidados, desde el diagnóstico de la enfermedad con posibilidad de muerte y/o con esperanza de vida limitada, que deben continuarse a lo largo de su curso, sea el resultado la cura o la muerte del niño, y atendiendo a la familia tras el fallecimiento; y la definición de niveles de atención según el grado de necesidades y problemas del paciente (Nivel primario o enfoque paliativo, segundo Nivel o intermedio y Tercer Nivel o especializado).

Aparece la conciencia de que los CPP presentan unas particularidades especiales y una gran complejidad que los diferencian de los adultos, como se resume en este mismo número del documento del Grupo de Trabajo de CPP de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, *Cuidados Paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los Hechos*.

Hasta aquí el inicio de nuestra línea imaginaria. Ahora, para definir su final deberíamos saber hacia donde se dirigen los CPP.

Es obligado mencionar el documento IMPaCCT, del grupo de expertos en CPP de la Sociedad Europea de CP (EAPC) en 2007, que

define los estándares de organización y atención para los CPP en Europa. Destaca la necesidad de creación de Unidades de CPP para la atención integral del niño y su familia por un equipo multidisciplinar con formación específica que posea un pediatra coordinador y referente asistencial, la asistencia 24/7 (24h al día, 7 días a la semana) y la asistencia domiciliaria.

En España, la Estrategia Nacional en CP (2010-2014) defiende que: *“El niño puede ser atendido en el domicilio familiar, con asistencia por parte de Atención Primaria. En este caso es necesaria la existencia de un programa de hospitalización domiciliaria, desarrollado por un equipo multidisciplinar constituido al menos por pediatras, enfermería y auxiliares con formación y experiencia y que garantice la atención 24 horas.”*

En Junio de 2014 se aprueba a través del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad (MSSSI) el *Documento de CPP en el SNS: Criterios de Atención*³, que pretende, en consonancia con la estrategia de CP del SNS, orientar, impulsar, promover y facilitar los CPP en todo el territorio español. El documento describe las directrices que desde el Ministerio se aconsejan a las comunidades autónomas para *“Mejorar la calidad de la atención prestada a los niños en situación avanzada y terminal y sus familiares, promoviendo la respuesta integral y coordinada del sistema sanitario a sus necesidades y respetando su autonomía y valores”*. Además, aconseja que *“Las comunidades autónomas dispondrán, al menos, de una Unidad de CPP ubicada en un hospital que*

cuente con servicios pediátricos de referencia”, y puntualiza cuales deberían ser los criterios de atención, organización, formación específica e investigación.

El Plan Andaluz de CP (2008-2012) contempla la atención de los pacientes en situación terminal de causa oncológica y no oncológica y de cualquier edad, incluida la edad pediátrica, mediante un modelo de atención compartido con los dispositivos existentes para adultos. Su objetivo específico nº 6 explicita: *“Abordar los CP en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo sus características diferenciales o específicas”*. Entre sus prioridades del trienio 2013-2015 se encuentra la atención del niño/a en su domicilio, dentro del modelo de atención compartida.

Definido el inicio y el final de nuestra línea imaginaria, ¿dónde estamos actualmente?

La provisión mundial de recursos para CPP fue publicada en 2011 por Knapp y colaboradores, en ella se sitúan a España en un nivel 3 (sobre 4). En el año 2014 la OMS elaboró el Mapa Mundial de recursos en CP, sitúan a España en un escalón superior (4a, de 4b máximo) que ellos llaman de *“integración preliminar a los sistemas sanitarios”*⁴. En cuanto a formación destaca el curso internacional multiprofesional sobre CPP, cuya 2ª edición fue realizada en 2012 en Alemania, y el Congreso Mundial bianual sobre CPP, cuya 3ª edición se celebrará el próximo Noviembre en Roma.

En Europa la EAPC en su trabajo *Mapping of Palliative Care Services for Infants, Children and Adolescents in Europe*⁵, aporta datos descriptivos sobre provisión de recursos, formación y existencia de legislación específica de cada uno de los países europeos.

En España solo existen cuatro comunidades con profesionales especialistas en CPP que trabajan en unidades específicas con cobertura comunitaria: Hospital Sant Joan de Deu, Barcelona 1991; Hospital Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria 1997; Hospital Niño Jesús, Madrid 2008 y Hospital Son Espases, Mallorca 2013. Además, algunas unidades de Oncología Pediátrica y Unidades de Hospitalización a Domicilio prestan atención paliativa puntual a sus pacientes (Murcia, Valencia, Bilbao, Oviedo, Alicante...). En cuanto a formación específica, destacan los cursos sobre CPP ofertados desde las unidades de Barcelona y Baleares (1ª y 6ª edición en 2015, respectivamente) junto al nacimiento en 2014 del Master en CPP que en Noviembre de 2015 oferta su 3ª edición, ya como Master Oficial.

Como veremos en este mismo número, Andalucía carece de unidades de CPP y cuenta con una dotación específica muy limitada (Málaga, Almería y Sevilla). En formación, desde el Plan Andaluz de CP, se ha impartido formación específica (2011, 2012) y también por la Escuela Andaluza de Salud Pública (2012).

Respondiendo ahora a la pregunta original, qué duda cabe que se ha avanzado en conocimientos, formación y dotación de recursos. Pero también es cierto que recibir CP está reconocido como un derecho para todos, independientemente de la edad y, aunque esto es aceptado de forma general para adultos, en los niños está todavía muy lejos de ser verdad. A pesar de la objetividad de los avances, la atención paliativa pediátrica en España y Andalucía no es universal, es escasa, geográficamente dependiente y con mucha variabilidad y falta de equidad en la prestación. Hay muchas razones que pueden explicar esta realidad: el número de pacientes pediátricos es mucho menor, no se han desarrollado políticas sanitarias y de organización que lo permitan, no hay suficientes profesionales formados y, sobre todo, la propia sociedad pone barreras emocionales que dificultan la aceptación del hecho de la muerte de los niños, al menos en el mundo desarrollado.

Pensemos que los niños, por el hecho de ser personas, padecen todas las consecuencias de vivir con una enfermedad avanzada o incurable: físicas, psicológicas éticas, espirituales y sociales. No hay que pensar que no experimentan las mismas necesidades o el mismo sufrimiento que los mayores y, siendo así, no son adultos en miniatura y tienen necesidades específicas que hacen que los CPP constituyan un campo especial de acción y conocimiento.

Para acabar, podemos asegurar que los CPP están en un estadio muy temprano de desarrollo y aceptación general aunque empiezan a recibir su lugar en el espectro de los servicios sanitarios.

Bibliografía

1. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. Wolfe J, Grier HE, Klar N, Levin SB, Ellenbogen JM, Salem-Schatz S, Emanuel EJ, Weeks JC. N Engl J Med. 2000 Feb 3;342(5):326-33.
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children (RE 0007) Policy Statement [on line] Pediatrics 2000; 106 (2): 351-7.
3. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios De Atención. Sanidad 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
4. Global Atlas of Palliative Care at the End of Live. 2014. Disponible en:
http://www.who.int/nmh/Global_Atlas_of_Palliative_Care.pdf
5. Mapping of Palliative Care Services for Infants, Children and Adolescents in Europe.2014. Disponible en:
<http://www.maruzza.org/new/wp-content/uploads/2013/02/19-Lynch.pdf>

CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS. SITUACIÓN EN ANDALUCÍA

*Peláez Cantero MJ¹, Leyva Carmona, M², Madrid Rodríguez, A¹, Escobosa Sánchez, O³, Urrutia Maldonado, E⁴,
De la Cruz Moreno, J⁵, Urda Cardona, A⁶.*

- 1: Hospitalización a domicilio pediátrica. Materno Infantil. Hospital Regional Universitario de Málaga.
- 2: Coordinador del programa Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Torrecárdenas. Almería.
- 3: Oncología pediátrica. Materno Infantil. Hospital Regional Universitario de Málaga.
- 4: Onco-Hematología pediátrica. Complejo Hospitalario Universitario de Granada.
- 5: Jefe de servicio de pediatría. Hospital Materno Infantil de Jaén.
- 6: Jefe de servicio de pediatría. Materno Infantil. Hospital Regional Universitario de Málaga.

Resumen:

Recibir cuidados paliativos es un derecho también para los niños. Las necesidades de los niños y de las familias que conviven con situaciones de enfermedad incapacitante o amenazante para la vida son similares en Europa, sin diferencias significativas en España y en las distintas comunidades autónomas. Dar cobertura a esas necesidades requiere un planteamiento exhaustivo e integrador de un equipo multidisciplinar con experiencia.

Es fundamental que los estándares para cuidados paliativos pediátricos

recomendados en el documento IMPaCCT (International Meeting for Palliative Care in Children, Trento), sean puestos en práctica de forma homogénea en todos los países europeos y en concreto en todo el territorio español.

El primero de los retos para el futuro será aplicar estos cuidados paliativos a todos aquellos pacientes en edad pediátrica que lo necesiten independientemente de su comunidad autónoma, provincia y lugar de residencia por lo que debemos conocer la situación actual de Andalucía oriental.

Palabras clave: cuidados paliativos pediátricos, children palliative care,

paediatric palliative care, hospice care, life threatening

Introducción

Cada año fallecen en España unos 3300 niños, de los cuales aproximadamente el 50 % son menores de un año, siendo el grupo neonatal (0-28 días) el más numeroso. Unas 2000 muertes de niños se producen por causas previsibles, lo que supone alrededor del 60 % de las muertes pediátricas y por lo tanto estos pacientes son subsidiarios de recibir la estrategia de atención de cuidados paliativos pediátricos (CPP). En el período neonatal las causas más frecuentes se deben a malformaciones congénitas y cromosomopatías, sin embargo, después del primer año de vida las muertes se relacionan con cáncer, enfermedades neurológicas y malformaciones congénitas¹.



Fig 1: Neonato recibiendo cuidados paliativos en domicilio.

En Andalucía, en el año 2013 fallecieron según el INE 382 niños, de los cuales 256 eran menores de un año, lo que supone el 67% de las muertes en menores de 14 años, siendo 179 los menores fallecidos menores de un mes de edad.

En los últimos años, el mundo desarrollado ha asistido a un aumento en la prevalencia

de enfermedades incurables y discapacidades. Los avances médicos y tecnológicos han reducido las tasas de mortalidad de lactantes y niños y, al mismo tiempo, han mejorado las tasas de supervivencia de los niños con patologías graves y potencialmente letales, que requieren cuidados paliativos². En Reino Unido, se estima que la prevalencia de enfermedades o condiciones amenazantes para la vida es de 10 por cada 10.000 menores de 19 años³. Según la Academia Americana de Pediatría (AAP), existe un número desconocido hasta la fecha de niños y familias que pasan a convivir con "enfermedades o condiciones de vida que amenazan y/o limitan su vida y las de sus familias" que, también deberían beneficiarse CPP⁴.

Qué son los Cuidados Paliativos Pediátricos

Según la Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families «Los cuidados paliativos para niños y jóvenes con situaciones que limitan su vida, es un enfoque activo y total en el cuidado, desde el momento en que se diagnostica o identifica esta situación, a lo largo de la vida y la muerte del niño y más allá. Comprende elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales y se centra en la mejora de la calidad de vida del niño y el apoyo a la familia. Incluye el

manejo de los síntomas, la posibilidad de respiros y el cuidado en la muerte y el duelo»⁵. Por lo tanto los CPP requieren un amplio enfoque multidisciplinar, son interdisciplinarios en su planteamiento y abarcan tanto al paciente, como a la familia y a la comunidad. Los CPP deben comenzar al diagnóstico de una enfermedad que amenaza o limita la vida de un niño y continuarán durante toda la evolución de la enfermedad hasta el final⁶.

Recibir cuidados paliativos está reconocido como un derecho para todos⁷ independientemente de la edad y pueden prestarse tanto en centros terciarios, como en centros de salud de la comunidad e incluso en el domicilio de los niños.

Quiénes se benefician de los CPP

Los pacientes pediátricos susceptibles de recibir CPP se pueden incluir dentro de cuatro categorías, de conformidad con los criterios de IMPaCCT⁸, la Asociación para niños con situación que amenaza la vida o situación terminal y sus familias (ACT) y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido⁹:

- 1) Situaciones amenazantes para la vida. Enfermedades para las cuales es posible el tratamiento curativo, pero puede fracasar (ej. cáncer).
- 2) Enfermedades en las cuales la muerte es prematura pero el tratamiento

intensivo puede prolongar y proporcionar buena calidad de vida (ej. fibrosis quística)

- 3) Enfermedades progresivas para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede prolongarse durante muchos años (ej. Trastornos neuromusculares o neurodegenerativos).
- 4) Patologías que conllevan daño neurológico grave que, aunque no sean progresivas, condicionan vulnerabilidad y complicaciones que probablemente causen la muerte prematura (ej. parálisis cerebral).

Diferencias con los cuidados paliativos de adultos



Fig 2: Cuidados paliativos en adultos.

Los cuidados paliativos pediátricos presentan unas características especiales y una gran complejidad que los diferencian de los de los adultos. El Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la EAPC, 2009, recoge algunas de estas características que reproducimos a continuación¹⁰:

- Baja prevalencia.
- Amplia variedad de condiciones y la duración impredecible de la enfermedad: muchas enfermedades son raras y de carácter familiar, algunas aún sin diagnóstico.
- Disponibilidad limitada de medicación específica para niños.
- Aspectos madurativos: los niños están en un continuo desarrollo físico, emocional y cognitivo, lo que afecta a todos los aspectos de su cuidado.
- El papel de la familia: en la mayoría de los casos, los padres son los representantes legales de sus hijos en las decisiones clínicas, terapéuticas, éticas y sociales, aunque esto depende de la edad y grado de competencia del niño.
- Una nueva especialidad: entre los profesionales sanitarios que trabajan con la infancia y adolescencia hay una falta de formación y de cultura con respecto al cuidado de los niños que van a morir.
- La implicación emocional: cuando un niño muere, puede ser muy difícil para la familia, los cuidadores y los profesionales

aceptar las limitaciones del tratamiento, la irreversibilidad de la enfermedad y la muerte.

- Dolor y duelo: tras la muerte de un niño, es más probable que el duelo sea prolongado y a menudo complicado.
- Impacto social: es difícil para los niños y sus familias mantener su papel en la sociedad en el curso de una enfermedad incapacitante.

Niveles de atención en cuidados paliativos pediátricos

Existen tres niveles de intervención para los CPP¹¹ (Tabla 1):

1. Nivel primario o básico de cuidados paliativos pediátricos. Enfoque paliativo: Dirigido a niños con enfermedades relativamente frecuentes y menos graves, donde los principios de los cuidados paliativos pediátricos son llevados a cabo por todos los profesionales sanitarios.
2. Segundo nivel o nivel intermedio de cuidados paliativos pediátricos. Cuidados paliativos generales: Dirigido a casos más complejos, que requieren la intervención de personal de atención primaria y hospitalario, que aunque no se dedica exclusivamente a los servicios de cuidados paliativos pediátricos, posee habilidades específicas determinadas por estándares reconocidos.

3. Tercer nivel o nivel especializado de cuidados paliativos pediátricos. Cuidados paliativos especializados: Dirigido a enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados

por profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de los cuidados paliativos pediátricos; miembros de un equipo interdisciplinar especializado.

Nivel	Dirigido a	Proporcionado por
Nivel primario o Enfoque paliativo	Niños con enfermedades menos graves	Todos los profesionales sanitarios
Segundo nivel o intermedio	Casos más complejos	Pediatras de atención primaria y hospitalaria que poseen habilidades específicas determinadas
Tercer nivel o especializado	Enfermedades y situaciones muy complejas que requieren cuidados continuados	Profesionales que trabajan de manera exclusiva en el sector de Cuidados Paliativos Pediátricos y son miembros de un equipo multidisciplinar especializado.

Tabla 1: Niveles de atención en CCPP.

Será importante identificar el punto de inflexión por el que un paciente pediátrico precisa atención específica por un equipo de cuidados paliativos ya que, desde ese momento ha de cambiar el planteamiento del paciente. El punto de inflexión será: «un periodo de tiempo en la vida del paciente en el que se identifica un cambio de tendencia en la trayectoria clínica de su enfermedad, manifestado como una aceleración en el empeoramiento clínico, disminución de los intervalos libres de síntomas, incremento de los ingresos hospitalarios, ausencia de respuesta a la

escalada de tratamientos o recaída repetida de su proceso basal»¹², si no se reconoce que el paciente ha iniciado la fase final de su enfermedad se puede llegar al fallecimiento aplicando sistemas de monitorización, rutinas de diagnóstico u opciones terapéuticas que no sirven al bienestar del paciente, ni a humanizar su muerte. El reconocimiento de esto nos permitirá adaptar los objetivos terapéuticos al mejor interés del paciente en la nueva situación clínica.

Si los pediatras se plantean agotar todos los recursos curativos antes de emplear los

cuidados paliativos, éstos se iniciarán demasiado tarde.



Fig 3: El equipo de CPP debe ser multidisciplinar.

Requisitos y funcionamiento de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos⁸

- El equipo de CPP debe reconocer la individualidad de cada niño y familia y apoyar sus valores, deseos y creencias.
- El equipo de CPP debe tener la suficiente experiencia para atender las necesidades físicas, psicológicas, emocionales, espirituales y sociales del niño y la familia.
- Los recursos y servicios mínimos proporcionados, debe incluir un pediatra, una enfermera, un trabajador social, un psicólogo infantil y un consejero espiritual.
- Un experto en cuidados paliativos pediátricos, además de apoyo y asesoramiento, debe estar disponible para el niño y su familia, 24 horas al día, 365 días al año.
- Es fundamental que los equipos de CPP garanticen la continuidad de la asistencia en el domicilio, en el hospital y en el *hospice*, mediante la planificación y compartiendo estrategias y objetivos.
- Los cuidadores directos deben recibir apoyo y supervisión psicológica.
- Un profesional del equipo de CPP debe ser identificado como el ‘coordinador’ de los cuidados, o ‘trabajador clave’, o ‘profesional de referencia’ para cada familia.
- Todos los niños deben tener acceso a un tratamiento farmacológico, psicológico, fisioterápico profesional, del dolor y otros síntomas 24 horas al día, 365 días al año.
- El descanso de los familiares cuidadores y de los niños es esencial de forma periódica.
- El apoyo al proceso de duelo debe comenzar con el diagnóstico y continuar durante todo el proceso de la enfermedad, en la muerte y después de ella. La duración del

seguimiento del duelo debe adaptarse a cada caso.

- Los padres son fundamentales en el bienestar del niño. Deben estar presentes e implicados en todos los aspectos del cuidado de sus hijos, que deben ser adecuados a la edad, al desarrollo madurativo y los deseos del niño.
- Todos los profesionales y voluntarios que trabajen en CPP, deberían recibir capacitación específica y apoyo.
- Los servicios de CPP deberían ser accesibles a todos los niños y familias que los precisen. Deben proporcionarse cuidados paliativos integrales y multidisciplinarios en distintos ámbitos, incluidos domicilios, colegios, hospitales y *hospices* infantiles.
- No se apoya la práctica del suicidio asistido por médicos o de la eutanasia de niños o adolescentes con enfermedades incapacitantes o terminales.

Situación en España

En nuestro país no existe ninguna Unidad de paliativos pediátricos que cumpla con la definición de la Unión Europea, pues no se cuenta con estructuras independientes con camas en ninguna región aunque hay

cuatro comunidades que sí tienen profesionales especialistas en paliativos para niños: la primera unidad de cuidados paliativos se puso en marcha en el año 1991 en el Hospital Sant Joan de Deu, en Barcelona; en 1997 se crea una en el Hospital Universitario Insular Materno Infantil de Las Palmas de Gran Canaria; en 2008 la del Hospital Niño Jesús de Madrid y en 2013 otra en el Hospital Son Espasses en Mallorca.

Además algunas unidades de Oncología Pediátrica, así como unidades de Hospitalización a Domicilio prestan atención paliativa a sus pacientes. En los últimos años las Comunidades Autónomas han desarrollado planes de Cuidados Paliativos y poseen diferentes recursos. En su mayoría, estos recursos o dispositivos están encaminados a la atención de la población adulta. Algunos de ellos atienden también a niños en fases finales de la vida en circunstancias particulares, lo que no implica la existencia de dispositivos específicos de atención¹¹.

Situación en Andalucía

La investigación llevada a cabo por la ACT y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido ha establecido la tasa de niños entre 0 y 19 años que sufren enfermedades que limitan o amenazan la vida en más de 10 casos de cada 10.000 niños. La mortalidad anual por

enfermedades incurables es de 1 de cada 10.000 niños con edades comprendidas entre 1 y 19 años³.

Aplicando esta estimación, según los datos del INE en 2012, en la población andaluza entre 0-19 años (1.837.542 personas) en un año, entre 184 y 294 niños y jóvenes mueren por enfermedades que limitan la vida (40% de cáncer y 60% de otras enfermedades); de 2.205 a 2.940 padecen una enfermedad limitante para la vida y entre 1.103 y 1.140 de ellos necesitan que le den respuesta a las necesidades específicas de la edad pediátrica, al final de la vida.

Plan autonómico de Cuidados Paliativos

El Plan Andaluz de Cuidados Paliativos¹³ (CP) contempla la atención de los pacientes en situación terminal de causa oncológica y no oncológica y de cualquier edad, incluida por tanto la edad pediátrica.

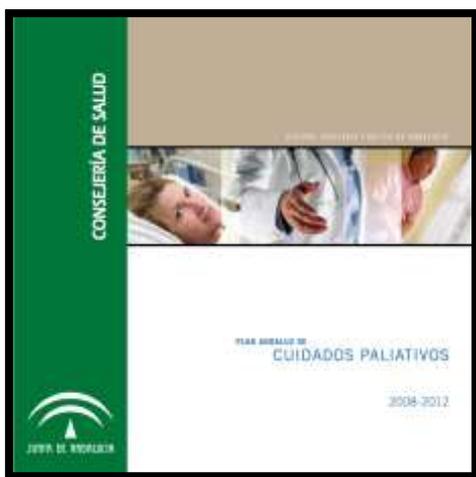


Fig 4: Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012

Uno de los objetivos específicos refiere: “Abordar los cuidados paliativos en los niños y adolescentes tanto en patologías oncológicas como no oncológicas, atendiendo sus características diferenciales o específicas”. El modelo de atención que se propone es el modelo de atención compartida. Este modelo implica la atención de los niños en CP por los profesionales de los recursos convencionales, pediatra de Atención Primaria y Servicios Pediátricos de los hospitales, conjuntamente con los profesionales de los recursos avanzados en las situaciones que lo necesiten. Entre las prioridades del trienio 2013-2015 del Plan Andaluz de CP, se encuentra la atención del niño/a en su domicilio, siempre dentro de este modelo de atención compartida. Para ello es imprescindible el desarrollo de programas de formación en cuidados paliativos que incluyan las peculiaridades de la edad pediátrica, tanto para los recursos avanzados como para los pediatras. También, es necesario que en las Comisiones de Área, a nivel local; para garantizar la implantación del PAI CP contar, entre su integrantes, con pediatras de AP y Atención hospitalaria del área correspondiente. Así mismo es necesaria la presencia de un pediatra referente de CP, con formación avanzada en cada Área hospitalaria-Distrito de AP, en relación con la Comisión de Área para ayudar a la coordinación de los diferentes recursos. La

continuidad asistencial se garantiza, igualmente que con los adultos, a través del Programa de Telecontinuidad, que trata de resolver telefónicamente el problema, movilizándolo el recurso de urgencias/emergencias para atención en el domicilio si la situación lo requiere.

Recursos e iniciativas en Cuidados Paliativos Pediátricos en Andalucía

Andalucía cuenta con recursos de paliativos de adultos distribuidos ampliamente por todas sus 8 provincias y que atienden niños en circunstancias particulares. Desde el Plan Andaluz de CP en los últimos años se ha impartido de manera específica formación orientada a los profesionales de pediatría. Esta formación específica se priorizó ya en el año 2011, con un total de 228 profesionales sanitarios de pediatría (146 en 2011 y 82 en 2012) formados en actividades formativas dirigidas a toda la Comunidad Autónoma. Por otro lado en 2012, la Escuela Andaluza de Salud Pública realizó formación relacionada con la toma de decisiones al final de la vida en la infancia y adolescencia. Además se ha realizado y editado el libro de apoyo; "El final de la vida en la infancia y la adolescencia, aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria". Se está ultimando el libro sobre "Control de síntomas en el niño y adolescente", ya finalizado y pendiente de revisión. Se ha creado igualmente un

programa de Telecontinuidad asistencial en Cuidados Paliativos en el que, desde junio de 2012 se han atendido a un número todavía reducido de niños, pero que va aumentando de manera progresiva, aunque lenta. Existe en la Comunidad Autónoma la Asociación Alma y Vida para atender a los padres en duelo, que cuentan con psicólogos dentro del voluntariado.

Recursos específicos pediátricos

En Andalucía oriental la dotación de recursos pediátricos está muy limitada.

La provincia de Málaga dispone de la dotación más avanzada en este sentido. La Unidad de Hospitalización Domiciliaria Pediátrica del Hospital Regional Universitario de Málaga fue creada en 1999, inicialmente vinculada a través de una beca de La Caixa a la Unidad de Oncología Infantil, pero posteriormente amplió la cobertura asistencial a pacientes paliativos no oncológicos, pacientes pluripatológicos y recién nacidos de bajo peso. La Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica de Málaga está compuesta por 2 pediatras y 2 enfermeras a tiempo completo. Se ubica en una consulta externa de Pediatría en la planta baja del Hospital Materno Infantil de Málaga. Dispone de una línea telefónica interna y 2 teléfonos móviles. Su área de cobertura es Málaga capital incluidos todos los barrios periféricos.

En ocasiones excepcionales se realiza una asistencia delegada, en pacientes que no son del área de cobertura, a los que les proporcionamos material y asistencia telefónica. La asistencia domiciliaria corre a cargo de su centro de Salud con el que previamente se ha contactado. El horario de cobertura del Pediatra es de 8-15 horas, de lunes a viernes y de la enfermería 8-20 horas de lunes a viernes y sábados de 8-15 horas. El número de pacientes máximo es de 30 por día. En el período de 2010 a 2013 se han atendido 53 pacientes en algún nivel de paliativos en la Unidad.

Por otro lado, en la provincia de Almería, desde la UGC de Pediatría del Complejo Hospitalario Torrecárdenas de Almería, se ha iniciado un programa específico de cuidados paliativos pediátricos activo desde Febrero de 2014. Éste consta de una comisión pediátrica formada por un pediatra coordinador de la actividad, una psicóloga clínica, una trabajadora social, enfermería y la representación de un pediatra de las distintas subespecialidades de enfermedades pediátricas subsidiarias de recibir cuidados paliativos pediátricos (oncología, neumología, digestivo, neurología, UCI). El programa ofrece un modelo de atención intrahospitalario que evalúa y coordina la atención integral de todos los pacientes y familias que utilizan de los recursos hospitalarios (ingresos, CCEE y/o Urgencias), tienen alguna

enfermedad subsidiaria de recibir CPP y han sido derivados por sus pediatras responsables. Los ingresos de estos pacientes con necesidades en nivel 3 son manejados por el coordinador del programa. Para el resto de pacientes y aquellos que no precisan de ingresos hospitalarios, la comisión, que se define como referente de cuidados, elabora planes de cuidados y objetivos terapéuticos que son compartidos con sus pediatras responsables de AP. Para la atención domiciliaria se adecua, coordinado desde el hospital, un modelo de atención compartido con los pediatras de AP y enfermería de enlace, para cubrir horario de mañanas y días laborables, y con los recursos de cuidados paliativos dirigidos a adultos para cubrir el resto de la jornada y días no laborables. El pediatra coordinador de la actividad dispone de busca independiente para horario de mañanas y días laborables y correo electrónico específico para atención fuera de ese horario. Desde su creación, el programa ha atendido en mayor o menor grado a 16 niños (5 exitus) y 31 familiares.

Por último, ni en Granada ni en Jaén existen recursos específicos para los CPP.

En Granada, desde el Complejo Hospitalario Universitario de Granada, son los oncólogos infantiles quienes manejan a sus pacientes en cuidados paliativos coordinándose puntualmente con la

unidad del dolor de adultos y/o el 061, para control de síntomas, y/o asistencia urgente, en domicilio. Para el resto de niños con enfermedades subsidiarias de recibir CP, desde UCIP se controla ventilaciones no invasivas domiciliarias y ciertos tipos de pacientes crónicos; y desde las distintas subespecialidades pediátricas manejan sus pacientes exclusivamente desde su parcela clínica sin coordinación con el resto de subespecialidades. No obstante, recientemente, desde la Unidad de Oncología Infantil, existe la iniciativa de coordinar más específicamente a todos los pacientes que requieran de estos cuidados mediante un proyecto que incorpora una pediatra coordinador de la atención interniveles junto a la creación de un correo específico para trabajo en red.

En Jaén, los cuidados paliativos están vinculados a la unidad de Pediatría y coordinados con pediatras sensibilizados de Primaria para la atención puntual en domicilio. Se atienden mayoritariamente

pacientes oncológicos y, cuando es necesario, se cuenta con la AECC y la asociación ALES, de la federación de padres de niños con cáncer, para recursos de psicología, trabajo social y voluntariado.

Conclusiones

A pesar de que nuestro Estatuto de Autonomía¹⁴ define a los cuidados paliativos, en su Artículos 20 y 22, como un derecho para todos los pacientes y usuarios del Sistema Andaluz de Salud y a pesar de que en el Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012 se menciona específicamente al niño en fase terminal, aún hoy día en nuestra región existe grandes diferencias entre la dotación de recursos humanos y materiales para adultos y niños que necesitan de cuidados paliativos. Teniendo en cuenta todo lo expuesto, consideramos importante evaluar estas diferencias y valorar la incorporación de estos servicios, siguiendo los estándares europeos, en todas las provincias andaluzas.

Bibliografía:

6. Cochrane H, Liyange S and Nantambi R. Palliative care statistics for children and young adults. London: Department of Health, 2007.
7. Martino Alba R. ¿Qué debemos saber sobre los cuidados paliativos pediátricos en los niños? En AEPap ed. Curso de Actualización Pediatría 2012. Madrid: Exlibris. Ediciones; 2012. p. 285-92.
8. Goldman A. ABC of Palliative Care. Specials problems of children. BMJ 1998; 316: 49-52.
9. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children (RE 0007) Policy Statement [on line] Pediatrics 2000; 106 (2): 351-7.
10. Association for Children with Life Threatening or Terminal Conditions and their Families and the Royal College of Paediatrics and Child Health. (1997). A Guide to the Development of Children's Palliative Care Services Bristol: Association for Children's Palliative care.
11. World Health Organization. Who definition of Palliative Care.
12. Ley de Cohesión y Calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado no 128 (29/5/2003).
13. IMPaCCT: standards for paediatric palliative care in Europe. Eur J Pall Care 2007; 14(3): 109-114.
14. A guide to the Development of children's palliative care services. Association for Children with Life-Threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) and the Royal College of Paediatrics and Child Health (RCPCH), 1997; first edition.
15. European Association for Palliative Care. Taskforce for Palliative Care in Children. (2009). Cuidados paliativos para lactantes, niños y jóvenes. Los hechos. Roma: Fundación Maruzza Lefebvre D'ovidio Onlus.
16. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios De Atención. Sanidad 2014. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad
17. Martino, R. (2007). El proceso de morir en el niño y el adolescente. Pediatría Integral, 11 (10), 926-934.

18. Plan Andaluz de Cuidados Paliativos 2008-2012. Consejería de Salud. Junta de Andalucía.
19. LEY ORGÁNICA 2/2007, de 19 de Marzo, de reforma del Estatuto de Autonomía para Andalucía.

TENDENCIAS ACTUALES EN EL USO DE LA CAFEINA EN RECIEN NACIDOS PREMATUROS

Serrano López I, Jiménez Cabanillas V, Zamorano Bonilla L, Martín Álvarez E

Unidad Neonatal. Hospital Universitario Virgen de las Nieves. CHU Granada

Introducción

La cafeína se utiliza desde hace más de 40 años para el tratamiento de la apnea de la prematuridad. Diversas series sugieren que más de un 80% de los neonatos con peso al nacimiento inferior a 1000g y el 25% de los que tienen un peso inferior a 2500g experimentan episodios de apnea durante el periodo neonatal. Esto hace que sea una de las medicaciones más empleadas en las unidades neonatales.

Los posibles mecanismos de acción de la cafeína incluyen un aumento de la sensibilidad al dióxido de carbono, aumento de la contractibilidad del diafragma, mejora de la actividad catecolaminérgica, disminución de la fatigabilidad muscular y aumento de la diuresis.

A pesar de la mejora en la supervivencia de los recién nacidos de muy bajo peso en los últimos 20 años, la displasia broncopulmonar (DBP) y el ductus arterioso persistente (DAP) continúan siendo problemas frecuentes que afectan a esta población tan vulnerable con su morbilidad asociada (aumento del tiempo de ventilación mecánica, trastornos del

neurodesarrollo, aumento de la tasa de hospitalización en el primer año de vida, etc.). Aproximadamente el 40% de los recién nacidos (RN) de muy bajo peso desarrollarán BDP, siendo ésta la enfermedad pulmonar crónica más frecuente en la infancia. Actualmente disponemos de muy pocas terapias efectivas para prevenirla.

Además de DBP, el DAP es un problema común que afecta aproximadamente a la mitad de los neonatos menores a 29 SEG.

Dos de cada tres de estos pacientes reciben habitualmente tratamiento médico para su cierre, y hasta uno de cada cuatro puede precisar cirugía. La presencia de DAP está asociada con incremento de morbilidad como ventilación prolongada y, aunque con controversia, puede incrementar el riesgo de DBP.

Por tanto, debido a los efectos adversos asociados a la DBP y al DAP, en los últimos años se están intentando elaborar nuevas estrategias basadas en el uso de cafeína, encaminadas a reducir o prevenir dicha morbilidad.

Nuestro objetivo es realizar una revisión de los principales estudios publicados sobre la administración de cafeína en RN pretérminos y su influencia en morbilidades como DBP, DAP, además del neurodesarrollo a largo plazo, el sueño y otros aspectos.

Cafeína y Morbilidad Neonatal

La publicación, en el año 2006, del ensayo clínico realizado por Schmidt y colaboradores ***“Cafeína para la apnea de la prematuridad” (CAP trial, N Engl J Med)***, puso de manifiesto los beneficios de

la cafeína para el tratamiento y prevención de las apneas de la prematuridad. En este ensayo se aleatorizaron recién nacidos prematuros de peso entre 500 y 1250 gr. que recibieron cafeína iniciada en los diez primeros días de vida frente a placebo. Se observó que en los niños que recibían cafeína, disminuía el tiempo de ventilación mecánica alrededor de una semana, presentaban una menor incidencia de DBP y DAP cuando se comparaban con placebo, con mejoría asociada de los resultados de neurodesarrollo a largo plazo. Estos resultados han incrementado el interés de los neonatólogos por el empleo de cafeína profiláctica en los últimos años. Por otra parte, un análisis posterior del presente estudio, sugería que la efectividad de la cafeína dependía del tiempo de inicio de

administración de la medicación. Por tanto, la *administración precoz de cafeína* puede incluir beneficios adicionales durante este periodo a órganos de máxima susceptibilidad en esta etapa como son pulmón y cerebro en los primeros días de vida de un RN prematuro.

En un reciente estudio realizado en la Universidad de Atlanta por Patel, Leong y colaboradores, publicado en Journal of Perinatology en 2013 ***“Early caffeine therapy and clinical outcomes in extremely preterm infants”*** se compararon RN de peso menor o igual a 1250gr al nacimiento que recibieron cafeína precoz con aquellos que fueron tratados más tarde, para determinar si el tiempo de la administración de cafeína podría impactar en las morbilidades comunes de la prematuridad. La primera hipótesis fue que en los RN prematuros extremos que recibían cafeína precoz(iniciada antes del día 3 de vida), disminuirían la incidencia de DBP o muerte, comparado con RN que iniciaron cafeína más tarde (más del 3 día de vida). Se eligió el tercer día de vida, a priori, basado en la media de días que iniciaban el tratamiento con cafeína en el ensayo CAP (Caffeine for Apnea of Prematurity). En los resultados secundarios se evalúa si la administración precoz de cafeína estaría relacionada con la reducción en el tratamiento del DAP y con

una disminución de la ventilación mecánica.

Se trata de un estudio retrospectivo. En el periodo de 30 meses, 140 RN con peso al nacimiento inferior a 1250 gr. cumplían criterios de inclusión. La mediana de edad gestacional fue 27 semanas y 910 gr de peso. 83 pacientes recibieron inicio precoz de tratamiento con cafeína y 57 pacientes recibieron inicio de tratamiento tardío. Las características de los pacientes en ambos grupos fueron similares.

Similar proporción de pacientes en ambos grupos precisaron ventilación mecánica y no hubo diferencias significativas en el tratamiento con surfactante en ambos grupos, en la tasa de hemorragia intraventricular, leucomalacia periventricular, retinopatía de la prematuridad, enterocolitis necrotizante, perforación intestinal, uso de esteroides postnatales o infección entre ambos grupos. Los RN que recibieron inicio de cafeína precoz tuvieron un descenso significativo de incidencia en los primeros resultados de muerte o broncodisplasia comparados con los que iniciaban más tarde el tratamiento, así mismo tenían tasas más bajas de soporte respiratorio a las 36 semanas de edad postmenstrual. La diferencia de mortalidad entre los grupos no fue significativa.

Respecto a los resultados secundarios: Los RN que recibieron cafeína precoz tuvieron un descenso significativo de la necesidad de tratamiento del DAP. La duración de ventilación mecánica fue significativamente más baja en niños que recibieron tratamiento con cafeína precoz, sin embargo, la mediana de duración de ventilación mecánica después del inicio del tratamiento con cafeína fue similar en ambos grupos.

Concluyen que el tratamiento precoz con cafeína en RN con peso menor o igual a 1250 gr de peso, se asoció con disminución de la morbilidad neonatal. Los pacientes de menos de 750 gr al nacimiento, considerados los de riesgo más alto para muerte o DBP, fueron los que demostraron una asociación más fuerte entre el tratamiento con cafeína precoz y el descenso de DBP o muerte. En el estudio no se identificó ningún efecto adverso asociado con el inicio precoz del tratamiento con citrato de cafeína.

Las *limitaciones* del estudio incluyen: El diseño, en el que intervino un único centro, con cohorte retrospectiva con una población predominantemente afro-americana. No se evaluó los efectos a largo plazo sobre la reducción de incidencia de discapacidad o parálisis cerebral. Por todo ello relatan la necesidad de ensayos clínicos aleatorizados y randomizados con cafeína precoz profiláctica para comprobar

la prevención de morbilidad neonatal como son DBP y DAP y la seguridad del inicio temprano de cafeína en pretérminos extremos.

Otro estudio, recientemente publicado en JAMA Pediatrics, realizado por Ldha, Sehia pertenecientes a la red neonatal de Canadá ***“Associaton of Early Caffeine Administration an Neonatal Outcomes in Very Preterm Neonates”***, plantea la asociación entre la administración precoz de cafeína y los resultados en recién nacidos muy prematuros, con la hipótesis de que el uso profiláctico de la cafeína (iniciándolo antes de los dos días de vida) podría proporcionar beneficios a RN menores de 31 semanas de edad gestacional.

Se trata de un estudio observacional retrospectivo con una cohorte de recién nacidos menores de 31 semanas de edad gestacional ingresados en 29 unidades neonatales de la Red Canadiense. Los pacientes fueron divididos en dos grupos, basados en el tiempo de inicio de la administración de cafeína: Precoz, los RN recibían tratamiento en los dos primeros días de vida y tardío, los neonatos que recibían tratamiento pasado el tercer día de vida.

El objetivo principal era la disminución de muerte o DBP. Los objetivos secundarios eran la evaluación de

muerte, DBP, retinopatía severa (grado 3, mayor de 3 o tratable), daño neurológico severo (presencia de hemorragia intraventricular grado 3 o 4 o parenquimatosa), ecogenicidad periventricular persistente pasados los 21 días de edad o leucomalacia periventricular, DAP, enterocolitis necrosante estadio 2 o superior, días de ventilación y días de oxigenoterapia.

De todos los pacientes que cumplían criterios de inclusión, una cohorte de 5101 neonatos fueron incluidos en el estudio. 3806 pacientes recibieron cafeína precozmente y 1295 neonatos recibieron cafeína tardíamente. La media de días de inicio de administración de cafeína en el grupo que la recibió precozmente fue un día y en el tardío, cuatro días. La duración total de tratamiento con cafeína fue mayor en el grupo que la recibió de forma precoz. En cuanto a los resultados principales, la odds de muerte y broncodisplasia de forma conjunta fue más baja en el grupo que la recibió precozmente comparada con el tardío. No hubo diferencia de mortalidad entre ambos grupos. Los pretérminos del grupo que recibió cafeína tardíamente tuvieron una alta incidencia de DAP y tasas más altas de tratamiento quirúrgico del mismo comparado con el grupo precoz.

Además, permanecieron más tiempo en cuidados intensivos neonatales y recibieron durante más tiempo ventilación mecánica, ventilación de alta frecuencia y oxigenoterapia. No hubo diferencias en los demás resultados analizados (daño neurológico severo, NEC, retinopatía severa) entre ambos grupos.

Concluyen con que la administración de cafeína administrada de forma precoz no asocia resultados adversos y está asociada con disminución de la tasa de muerte o broncodisplasia y DAP en neonatos pretérminos, siendo preciso un ensayo clínico randomizado comparando el papel de cafeína precoz versus tardía en RN prematuros para confirmar los hallazgos.

Sin embargo, E. Bancalari en un reciente artículo publicado en *Early Human Development* "***Current management of apnea in premature infants: Is caffeine the magic bullet?***" resulta más escéptico sobre las bondades de la cafeína. Señala que la apnea es uno de los problemas más comunes en prematuros (90% en menores de 28 semanas de edad gestacional) y que a su vez se asocia con otras morbilidades que incluyen peores resultados en neurodesarrollo. En principio ante RN que sufren apneas habría que identificar y corregir las condiciones que la pueden producir como hipoglucemia, hipocalcemia, alcalosis metabólica, anemia

e hipotensión arterial y cualquier otra circunstancia que puede incrementar el trabajo respiratorio, así como evitar la medicación que produzca depresión del SNC. Cuando los episodios son severos y persistentes, la cafeína es efectiva reduciendo dichos episodios. Con el uso de éste fármaco se incrementa el metabolismo y el consumo de oxígeno y puede reducir la tolerancia a hipoxia, a su vez disminuye el flujo cerebral y mesentérico.

Por estos potenciales efectos adversos, E. Bancalari se refiere a los resultados obtenidos en el CAP trial anteriormente comentado, en el cual se enfatizan los beneficios de la cafeína a la vez de la seguridad de la misma incluso a largo plazo con la administración de altas dosis.

Los resultados publicados han motivado que las distintas unidades neonatales utilicen el tratamiento durante largos periodos de tiempo sin estar bien establecida su seguridad a largo plazo, tratándose de un fármaco con efectos multisistémicos, pudiendo tener efectos deletéreos en órganos en desarrollo, como demuestra el modelo experimental en que ratas eran sometidas a altas dosis de cafeína junto a hiperoxia lo cual inducía apoptosis en células alveolares tipo II (*Dayanim S et al. Caffeine induces alveolar apoptosis in the hyperoxia-exposed*

developing mouse lung. Pediatr Res 2014;75:395–402.)

Cafeína y Discapacidad a largo plazo

Schmidt y colaboradores de la Universidad de Philadelphia y Canadá, publican en The Journal of Pediatrics en 2015 un estudio derivado del CAP trial **“Prediction of Late Death or Disability at Age 5 years using a count of 3 Neonatal Morbidities in Very Low Birth weight infants”**. Basándose en el hecho de que la prematuridad y el bajo peso en sí mismos pronostican mayor riesgo de discapacidad que niños a término, e incrementado en el caso de sufrir complicaciones derivadas de la misma.

En el estudio tratan de determinar la predicción de muerte o discapacidad a los 5 años de edad de nacidos con muy bajo peso, atendiendo a morbilidades en etapa neonatal, de los pacientes incluidos en el CAP trial que fueron seguidos hasta los 5 años de edad. Fueron evaluadas la DBP, el daño cerebral severo (HIV grado 3 o mayor, leucomalacia periventricular, quiste porencefálico o ventriculomegalia) y retinopatía de la prematuridad (ROP) en grado severo.

Los resultados adversos se contabilizaron como supervivencia a los 5 años con discapacidad: Motora, cognitiva, problemas de comportamiento (utilizando escalas estandarizadas), sordera, ceguera o

pobre salud general: Necesidad de oxígeno suplementario, alimentación por sonda nasogástrica o nutrición parenteral, convulsiones, ingresos frecuentes derivados de la morbilidad neonatal.

Realizaron seguimiento a 1514 pacientes durante 5 años. La edad gestacional media fue de 27+4 SEG y peso 962 gr. El 43% de los pacientes (653) tuvieron DBP, 13% daño cerebral (196) y 6,1% (93) ROP severa. Éstas 3 morbilidades se asociaron fuertemente con muerte o discapacidad a los 5 años. La tasa de muerte o discapacidad a los 5 años fue 11,2% en pacientes que no presentaron las morbilidades neonatales referidas, éste porcentaje ascendía a 22,9% en pacientes con una de las tres morbilidades, 43,9% con dos y 61,5% las tres. Cada una de las tres morbilidades resultaban similares e independientes en el resultado de discapacidad a 5 años, multiplicándose el riesgo si se asocian. Así mismo, estudian el hecho de haber recibido o no tratamiento con cafeína con los resultados obtenidos. El tratamiento con cafeína reduce el riesgo de DBP y ROP severa, y así la morbilidad de estos pacientes pero el pronóstico posterior fue dictado por el recuento de morbilidad, sin influencia adicional de la terapia con cafeína.

Las limitaciones del estudio las basan en la pérdida de datos de la cohorte inicial del CAP trial, hubo pérdida de datos a los 5 años del 18%. Además la discapacidad se contabilizó comparándolas con estas morbilidades cuando algunos quizás la hubieran presentado por el hecho de su estancia en cuidados intensivos. Hay que sumar que éstos pacientes fueron sometidos a un seguimiento más estrecho y prolongado.

Concluyen que los RN de muy bajo al nacer o que padecen DBP, daño cerebral ROP severa predice discapacidad a los 5 años.

Cafeína y Sueño

En el estudio ***“Long-Term Effects of Caffeine Therapy for Apnea of Prematurity on Sleep at School Age”*** publicado en American Journal of Respiratory and Critical Care Medicine, a final de 2014, los autores tratan de determinar la influencia del tratamiento de la cafeína sobre alteraciones en el patrón de sueño, ya que algunos estudios realizados en animales (roedores), sugieren que la administración de cafeína durante el periodo neonatal podría provocar alteraciones permanentes en la regulación del sueño y el patrón ventilatorio.

El estudio plantea si el tratamiento con cafeína pudiera tener efectos adversos a largo plazo alterando la estructura normal del sueño y el patrón ventilatorio durante el mismo favoreciendo aparición de insomnio e hipoapneas, a través de una serie de mediciones objetivas y subjetivas del sueño, a partir de una cohorte de sujetos que habían participado en un ensayo clínico en el que se valoraba el uso de cafeína frente a placebo.

Realizan un estudio prospectivo aleatorizado, controlado y doble ciego. La población del estudio tenía edades comprendidas entre los 5 y 12 años. Fueron prematuros con peso al nacimiento entre 500 y 1250 g y habían formado parte de un ensayo clínico al nacimiento (uso precoz de cafeína como tratamiento de las apneas del prematuro frente a placebo).

Los niños eran sometidos durante dos semana a actigrafía (técnica que permite obtener una valoración indirecta de la estructura del sueño a través de la actividad física y movimientos del paciente), y una noche a polisomnografía ambulatoria. Además, los cuidadores rellenaron un diario y unos cuestionarios sobre el sueño. Los resultados primarios a definir eran: tiempo total de sueño registrado por actigrafía así como las apneas –hipoapneas registradas por polisomnografía.

Fueron incluidos un total de 201 sujetos al estudio. La actigrafía no mostró diferencias estadísticamente significativas entre ambos grupos de comparación en el tiempo total de sueño, en el tiempo de latencia del sueño ni en la eficiencia del mismo. Se obtuvo con éxito la polisomnografía en 197 sujetos. El tiempo total de sueño registrado por esta técnica, era más largo en el grupo cafeína que el grupo control, aunque no existían diferencias en la eficiencia del sueño y la estructura del mismo entre ambos grupos. Una alta proporción de pacientes tenían SAOP en ambos grupos (> 2 apneas a la hora), no existiendo diferencias entre ambos grupos. También se observó una elevada tasa de movimientos de los miembros durante el sueño en ambos grupos, sin existir diferencias estadísticamente significativas.

Este estudio no encontró efectos a largo plazo del empleo del tratamiento con cafeína durante el periodo neonatal entre los recién nacidos prematuros. No se observaron diferencias entre ambos grupos de estudio en las medidas objetivas ni subjetivas que valoraban las características del sueño en esta población durante la edad escolar (cantidad y calidad del sueño). Sí se demostró que los ex prematuros tenían una alta prevalencia de SAOP y movimientos periódicos de las extremidades durante el sueño en

comparación con la población general. Los posibles factores que pueden ser los responsables de esta mayor prevalencia de SAOP entre los recién nacidos prematuros son la deformación del paladar secundaria a la intubación, la hipotonía y las anomalías en el control ventilatorio.

Cafeína y Teofilina

En el artículo ***“Use of Methylxanthine Therapies for the Treatment and Prevention of Apnea of Prematurity”*** publicado en 2014 en *Pediatrics drugs*, se realiza una revisión sobre el tratamiento de metilxantinas como prevención de apnea de la prematuridad. Aunque la cafeína y la teofilina tienen características moleculares similares, muestran ligeras variaciones en eficacia clínica cuando se emplean para el tratamiento y prevención de la apnea obstructiva del prematuro (AOP). Así, múltiples estudios y revisiones han demostrado que la cafeína tiene una ventana terapéutica más amplia y una vida media en suero más larga.

El propósito de este artículo es revisar la literatura disponible sobre la terapia con metilxantinas y la prevención de la AOP, así como determinar la utilidad de la monitorización de niveles plasmáticos de los fármacos.

Respecto a la *eficacia clínica*: Tanto la cafeína como la teofilina actúan reduciendo el número de episodios de apnea en recién nacidos prematuros. No observaron diferencias en la eficacia clínica aunque cafeína tiene inicio de acción más temprano. Respecto a dosis de cafeína para reducir tasa de fracaso de extubación los datos sugieren que dosis 20 mg/kg/día de citrato de cafeína da mejores resultados clínicos que la dosis de mantenimiento de 5 mg/kg/día.

En cuanto a *Seguridad*: El citrato de cafeína es generalmente bien tolerada, aunque puede producir taquicardia, taquipnea, alteraciones en niveles de glucosa, nerviosismo, inquietud, temblores, irritabilidad, vómitos e intolerancia alimentaria. Es conocido que la teofilina se asocia con un mayor número de efectos adversos (taquicardia, agitación, intolerancia digestiva, hipopotasemia). Otro de los efectos producidos por las metilxantinas en general, es el incremento gasto energético, con el consiguiente retraso en la ganancia de peso en muchos casos.

A pesar de sus seguridad, el uso de dosis elevadas de citrato de cafeína, como el bolo del mismo con dosis altas (25mg/kg) produce disminución del flujo sanguíneo de las arterias cerebrales e intestinales, probablemente secundaria a la vasoconstricción que le fármaco produce,

con el consiguiente aumento del riesgo de leucomalacia periventricular, hemorragia, y enterocolitis necrotizante. Existen algunos estudios que tratan de evaluar la mayor seguridad de la administración fragmentada de la dosis de carga, aunque no existe aún evidencia en este tema.

Farmacología de las metilxantinas:

Existen pocos estudios que hayan evaluado la farmacocinética y farmacodinámica de la cafeína administrada a recién nacidos prematuros. La terapia con cafeína ha demostrado ser más eficaz en el tratamiento de AOP que la teofilina, no sólo por tener menores efectos adversos, sino también porque puede ser dosificada una vez al día ya que su vida media en sangre es más prolongada.

El metabolismo y la eliminación de la cafeína en los recién nacidos se rige principalmente por la adquisición de la función hepática y renal.

Determinación de los niveles plasmáticos: Ayudaría a asegurar que las concentraciones plasmáticas del fármaco se mantienen dentro del rango terapéutico, evitando la toxicidad por dosis supra-terapéuticas y el fracaso del tratamiento subterapéuticos. Sin embargo, la determinación de niveles de cafeína no ha demostrado ser útil cuando se administran dosis estándar. Sin embargo, en aquellos casos en los que se sospecha

toxicidad o hay ausencia de respuesta clínica adecuada, pueden estar justificados. Además, algunos autores han sugerido que la monitorización continua podría ayudar en el destete de la terapia.

Concentraciones séricas de cafeína

“Serum Caffeine concentration and short term outcomes in premature infants of ≤ 29 weeks gestational age”. En el presente artículo publicado en Nature a final de 2014, Alur y colaboradores, desde EEUU, parten del hecho de que está demostrado que la cafeína es efectiva para el tratamiento de apnea de la prematuridad pero aún no está bien establecida si la concentración terapéutica del fármaco tiene efecto en otros resultados como enfermedad pulmonar crónica (EPC).

El objetivo de este estudio fue determinar si hay asociación entre las concentraciones séricas de cafeína y la incidencia de EPC en prematuros ≤ 29 semanas de edad gestacional.

Realizan un estudio retrospectivo de todos los niños de la red Neonatal Wellspan menores o igual a 29 semanas de edad gestacional con supervivencia a 36 semanas de edad postmenstrual del 2007 al 2011. Recogieron datos sociodemográficos, concentraciones de cafeína, día de vida en que se inició tratamiento, duración de ventilación

mecánica, sepsis bacteriana, ductus arterioso persistente, hemorragia intraventricular (HIV), retinopatía de la prematuridad (ROP), leucomalacia periventricular (LPV).

Afirman que ya que la cafeína es un fármaco seguro, no se realizan en las distintas unidades neonatales concentraciones séricas del fármaco, aún así su unidad continúan haciéndolo para asegurarse que las concentraciones no exceden 30 $\mu\text{gr/ml}$. Obtuvieron concentraciones séricas de cafeína semanalmente y más frecuentemente si el paciente estaba sintomático.

Cumplieron criterios de inclusión 198 RN. Al analizar los resultados de concentraciones de cafeína y EPC fue notable el hecho de aparecer concentraciones de cafeína más altas en pacientes que no presentaron EPC frente a los que sí la tuvieron, pero éstos además mostraban significativamente más prolongados los días de ventilación mecánica, mayor infección, más ductus arterioso persistente y otras morbilidades asociada. Por este motivo, realizaron un modelo de regresión logística para ajustar estas variables de confusión, tras lo cual fue estadísticamente significativo el menor porcentaje de recién nacidos con EPC entre los que tenían más elevada la concentración sérica de cafeína (17 $\mu\text{g/ml}$ en pacientes sin EPC frente 14 $\mu\text{g/ml}$ en los

que sí la presentaron), de forma que los que tenían bajas concentraciones de cafeína se asociaban con 4,5 veces más riesgo de padecer EPC.

Determinaron las concentraciones óptimas de cafeína que tenían más efecto en EPC y comprobaron que concentraciones mayores a 14,5µg/ml eran consideradas altas y menor o igual a 14,5µg/ml, bajas. Utilizando este valor para el análisis de los resultados, los RN con altas concentraciones tenían menos incidencia de DAP, menos días de ventilación mecánica y oxigenoterapia, menor necesidad de diuréticos, menor incidencia de EPC y menos días de estancia hospitalaria, siendo todas las diferencias estadísticamente significativas. No fueron significativas las diferencias encontradas respecto a morbilidades no respiratorias: HIV, LPV, NEC o ROP.

Sugieren que no sólo el tiempo precoz de inicio de cafeína es importante para la prevención de EPC sino también la concentración sérica que alcanza, teniendo en cuenta la farmacocinética del mismo. Las limitaciones del estudio incluyen tratarse de un estudio retrospectivo, no realizaron seguimiento neurológico a largo plazo, además de no conocer la farmacogenómica de cada paciente para comprender si los RN con elevada concentración sérica eran lentos

metabolizadores ó recibían más cantidad de cafeína.

Concluyen afirmando que las concentraciones séricas de cafeína mayor a 14,5µg/ml están fuertemente relacionadas con disminución de enfermedad pulmonar crónica, menos días de estancia hospitalaria, menos días de ventilación mecánica, en RN de muy bajo peso ≤ 29 semanas de edad gestacional, precisándose ensayos clínicos randomizados para identificar las concentraciones séricas ideales para determinar posibles beneficios a largo plazo.

Modelo experimental Cafeína

El artículo publicado en Pediatric Research "***Caffeine induces alveolar apoptosis in the hyperoxia-exposed developing mouse lung***" de Dayanim y colaboradores trata sobre un estudio experimental sobre la cafeína y su relación con la prevención de DBP.

La cafeína es un antagonista del receptor de adenosina ampliamente utilizado en recién nacidos prematuros para el tratamiento de apnea de la prematuridad, sin embargo, su función en la prevención de la DBP sigue siendo controvertido. Conocer la relación entre la adenosina y el desarrollo de enfermedades pulmonares podría ser relevante para el tratamiento y prevención de la DBP. Hasta

la fecha, la evidencia tanto clínica como experimental demuestra que la vía de señalización de la adenosina está implicada en la regulación de las enfermedades pulmonares, ya que los niveles de adenosina están elevados en el lavado broncoalveolar (BAL) de pacientes con enfermedades pulmonares crónicas tales como el asma y el EPOC, por lo tanto, desempeña un claro papel en la inflamación del pulmón y las vías respiratorias aunque su función en el desarrollo alveolar permanece desconocido. Las acciones de la adenosina están mediadas a través de la activación de cuatro receptores de superficie celular (A1, A2A, A2B y A3) siendo los receptores A2A los que juegan un papel antiinflamatorio.

De este modo, los autores del estudio pretenden estudiar la función de señalización de adenosina y sus receptores en el desarrollo del pulmón de ratones en situación de hiperoxia inducida durante 14 días, junto con la administración diaria de cafeína (*versus* administración de suero salino en el grupo control) seguido de un período de recuperación de 14 días, con el fin de determinar el efecto de la cafeína en la modulación del receptor de adenosina y el desarrollo alveolar. Finalmente demuestran que la situación de hiperoxia indujo un aumento de los receptores de A2A, pudiendo representar un papel potencialmente protector contra el estrés

oxidativo e inflamación, sin embargo el efecto antagonista de los receptores a través de la cafeína indujo un aumento de la inflamación y detención del desarrollo alveolar con apoptosis asociada de las células epiteliales.

Por tanto concluyen que la cafeína puede tener un papel potencialmente adverso en el desarrollo alveolar. Aunque puntualizan que se necesitan más estudios para explorar los mecanismos precisos de la señalización del receptor de adenosina involucrado en el desarrollo alveolar; ya que la comprensión de estos procesos ayudará a caracterizar aún más el impacto de la cafeína en el pulmón en desarrollo.

Comentarios

Los resultados de los estudios analizados demuestran que el inicio precoz de cafeína puede asociarse a disminución de enfermedad pulmonar crónica en recién nacido prematuros extremos, además de una posible reducción de ductus arterioso persistente que precisa tratamiento.

Dado el escaso número de tratamientos disponibles para la prevención de la displasia broncopulmonar, optimizar el uso del tratamiento con cafeína que ha demostrado ser seguro y efectivo en la reducción de DBP, puede ser una estrategia adecuada para disminuir la

morbilidad neonatal sobre todo en RN prematuros de muy bajo peso al nacimiento.

Sin embargo la utilización del fármaco durante largos periodos de tiempo crea la necesidad de comprobar la seguridad del mismo a largo plazo ya que actúa igualmente sobre órganos inmaduros en proceso de formación y diferenciación.

Se precisan ensayos clínicos controlados para evaluar el momento óptimo de inicio del tratamiento, dosis, correlación con niveles séricos del fármaco, así como determinar posibles efectos adversos sobre neurodesarrollo a largo plazo, con seguimiento estrecho de éstos pacientes.

BIBLIOGRAFÍA:

- 1.- Abhay Lodha, MD, Mary Seshia, Douglas D. McMillan, Barrington K, Junmin Yang, Shoo K. Lee, Prakesh S.Shah. Association of Early Caffeine Administration and Neonatal Outcomes in Very Preterm Neonates *JAMA Pediatr* 2015; 169 (1):33-38. doi:10.1001/jamapediatrics.2014.2223.
- 2.- Schmidt B. Methylxanthine therapy for apnea of prematurity: Evaluation of treatment benefits and risks at age 5 years in the international Caffeine for Apnea of Prematurity (CAP) trial. *Biol Neonate* 2005;88:208–13
- 3.- Robin S. Roberts MSc. Timing of Caffeine Therapy in Very Low Birth Weight Infants. *The Journal of Pediatrics*. Vol 165. Nº 5.
- 4.- RM Patel, T Leong, DP Carlton and S Vyas-Read. Early caffeine therapy and clinical outcomes in extremely preterm infants. *Journal of Perinatology* (2013) 33, 134–140
- 5.- Bancalari E. Current management of apnea in premature infants: Is caffeine the magic bullet? *Early Human Development* 2014; S1-S2
- 6.- Alur P, Bollampalli V, Bell T, Nussain N and Liss J. Serum caffeine concentration and short-term outcomes in premature infants of ≤ 29 weeks of gestation. *Journal of Perinatology* 2015; 35:434-438
- 7.- Schmidt B, Anderson PF, Doyle LW, et al. Survival without disability to age 5 years after neonatal caffeine therapy for apnea of prematurity. *JAMA* 2012;307:275
- 8.- Schmidt B, Robin S et al. Prediction of Late Death or Disability at age 5 years using a count of 3 neonatal Morbidities in Very Low Birth weight infants. *The Journal of Pediatrics* 2015.
- 9.- Schoen K, et al. Use of Methylxanthine Therapies for the Treatment and Prevention of Apnea of Prematurity. *Pediatr Drugs* (2014) 16:169-177
- 10.- Marcus C, Meltzer L et al. Long-Term effects of caffeine therapy for apnea of prematurity on sleep at school age. *Am J Respir Crit Care Med* 2014;190:791-99
- 11.- Dayanim S, Lopez B, Maisonet T. Caffeine induces alveolar apoptosis in the hyperoxia-exposed developing mouse lung. *Pediatrics Research* 2014; 75, 3:395

FUNCIONAMIENTO DE UN CSUR EN CIRUGÍA DE LA EPILEPSIA EN ANDALUCIA

Medina Martínez, I; Ruiz Molina, AM; Arrabal Fernández, LM; Roldán Aparicio, S.

Unidad de Neuropediatría/Cirugía de la Epilepsia. Complejo Hospitalario Universitario Granada

Introducción:

La epilepsia es una enfermedad relativamente frecuente en la población pediátrica. De manera global, la mayoría de los pacientes tienen un adecuado control de crisis con tratamiento médico, sin embargo; alrededor de un 25% no tiene un buen control de su epilepsia asociándose esto a una gran morbimortalidad.

En 2010, la *International League Against Epilepsy* (ILAE) ¹ define la ER como aquella epilepsia en la que no se ha conseguido el estado libre de crisis, tras dos ensayos con FAE (en mono o en combinación), apropiados al tipo de epilepsia, bien tolerados y tomados de forma adecuada.

Se define el estado libre de crisis como la ausencia de cualquier tipo de crisis (incluido auras) durante un período mínimo superior a tres veces el tiempo entre crisis más largo en el último año previo a la instauración del tratamiento con ese fármaco, o bien durante un tiempo de 12 meses desde que se

instauró el tratamiento con ese fármaco, eligiendo el período más largo.

Los nuevos fármacos antiepilépticos (FAE) no han disminuido como se esperaba el porcentaje de epilepsia refractaria (ER). Debido al elevado número de FAE y a la cada vez mayor disponibilidad de cirugía de la epilepsia, es necesario establecer de forma precoz el diagnóstico de epilepsia refractaria con el fin de evitar demoras innecesarias a la hora de aplicar un tratamiento apropiado o referir al paciente a un centro especializado donde vaya a recibirlo. El retraso en el diagnóstico, y por tanto en el tratamiento; puede tener consecuencias en la evolución clínica, especialmente en los pacientes pediátricos.

La epidemiología de la ER no está bien establecida y hay discrepancias entre los estudios publicados, principalmente debido a la falta de criterios unánimes en su definición. Tellez-Zenteno JR et al ² en un estudio de 250 pacientes (niños y adultos) con la nueva definición de la ILAE se obtuvo una prevalencia del 33%.

En nuestro medio, la nueva definición de la ILAE ha sido testada en una muestra de 508 niños (menores de 14 años) seguidos una media de 90 meses obteniéndose una cifra del 19% de ER en los pacientes tratados y del 17% en la muestra total siendo mucho más elevada entre los menores de 4 años, en los que tenían retraso del desarrollo o en las epilepsias sintomáticas

Como factores pronósticos de evolución hacia ER ⁴ se definen principalmente el tipo de síndrome epiléptico (Sd. West, Sd. Lennox-Gastaut, Sd. Doose...), aquellas epilepsias de etiología sintomática y criptogénica, factores relacionados con el tipo de crisis (edad de aparición, frecuencia elevada de crisis al debut...), presencia de lesión estructural subyacente, patrones de EEG (paroxismos multifocales, enlentecimiento focal...) y la ineficacia del tratamiento con el primer FAE.

Los pacientes que se engloban dentro de esta definición deben ser evaluados dentro de una unidad clínica de epilepsia (UCE), definida por Labiner et al ⁵ como un conjunto de equipamiento, médicos y otros profesionales con especial entrenamiento y experiencia en epilepsia, destinados a proporcionar el manejo integral del paciente con ER. Consta de los siguientes profesionales:

- Profesionales en epilepsia-cirugía de la epilepsia: neuropediatras, neurólogos,

neurofisiólogos, neurocirujanos, neurorradiólogos, especialistas en medicina nuclear, neuropsicólogos y psiquiatras.

- Otros profesionales como trabajadores sociales, terapeutas ocupacionales y equipo de enfermería especializada.

A pesar de haber muchas publicaciones de cirugía de la epilepsia en la infancia acerca de resultados, indicaciones e impacto en la calidad de vida de los pacientes, existen aún realmente pocas series de resultados totales

Encontramos en la literatura un acuerdo unánime en los beneficios de la cirugía en la infancia en el rendimiento académico al lograr un adecuado control de las crisis, por lo que el efecto deletéreo de las mismas desaparece y la plasticidad neuronal "hace el resto" minimizando la posible morbilidad derivada de la cirugía.

Objetivo

Nuestro objetivo es dar a conocer el funcionamiento del Hospital Virgen de las Nieves como CSUR (Centro, Servicio y Unidad de Referencia) en Cirugía de la Epilepsia, así como los datos necesarios para su evaluación anual.

Metodología de trabajo:

Nuestro centro comenzó a trabajar en cirugía de la epilepsia en 2008 y consiguió la acreditación como CSUR en 2010 junto a otros hospitales como La Fe de Valencia, H.

La Princesa Madrid, H. Santiago de Compostela y H. Clinic de Barcelona.

La evaluación de cada paciente consta de varias fases:

- El paciente llega derivado a la consulta de Neuropediatría donde se realiza la historia clínica completa y detallada: tipos de crisis, evolución de las mismas, pruebas realizadas, diagnóstico, tratamientos y respuestas a los mismos, desarrollo psicomotor y cognitivo/conductual...

- Con el objeto de minimizar la estancia hospitalaria, neuropediatría organiza un ingreso durante el cual se realizan todas las pruebas complementarias necesarias para el estudio prequirúrgico:

- Ingresa un domingo por la noche. Esa noche se priva de sueño y se ajusta la dosis de la medicación del paciente (según pauta previa acordada con neuropediatría) con el objeto de registrar crisis durante su estudio.
- Lunes y martes se realiza monitorización video-EEG
- Miércoles: se realiza PET interictal.
- Jueves: se realiza RM 1,5T o 3T (si es necesario) con protocolo específico de epilepsia. Si aportan pruebas de imagen de un hospital externo, son

valoradas por nuestro equipo de neurorradiología.

- Viernes se realiza evaluación neuropsicológica y el paciente es dado de alta.

- Posteriormente se lleva a cabo una reunión multidisciplinaria del equipo de la UCE para valoración de las pruebas complementarias y toma de decisiones de forma individualizada para adoptar la actitud más adecuada a cada paciente: cirugía sí o no, tipo de cirugía o VNS, necesidad de ampliar estudios (RM 3T, electrodos profundos o manta de electrodos, SPECT ictal....)

- Neuropediatría acuerda una reunión con la familia del paciente donde se les expone y explica la decisión tomada.

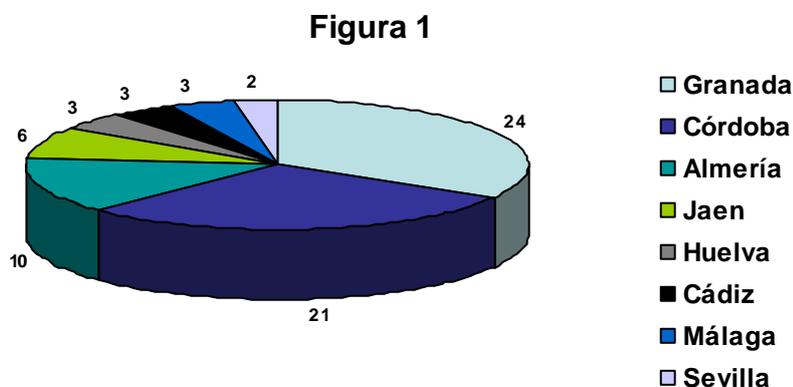
En aquellos pacientes en los que finalmente se decide actitud terapéutica mediante cirugía de la epilepsia, la monitorización de los resultados y la evolución de los pacientes después de la intervención es realizada mediante la escala de Engel modificada:

Grupo I: Libre de crisis.	
<ul style="list-style-type: none"> - Completamente libre de crisis después de la cirugía. - Sólo auras después de la cirugía. - Algunas crisis después de la cirugía, pero libres de ellas al menos por dos años. - Solo crisis después de la retirada del medicamento 	
Grupo II: Rara ocurrencia de crisis.	
<ul style="list-style-type: none"> A. Inicialmente libre de crisis pero raras ahora B. Raras crisis después de la cirugía C. Crisis ahora pero raras al menos por 2 años D. Solo crisis nocturnas 	
Grupo III: Meritoria mejoría de las crisis.	
<ul style="list-style-type: none"> A. Meritoria reducción de las crisis (más del 90%) B. Prolongado intervalo sin crisis pero menor en 2 años 	
Grupo IV: No mejoría de las crisis.	
	Significativa reducción de las crisis (entre 50 y 90%)
	Poco cambio aparente (reducción de menos del 50%)
	Peor

Como CSUR somos unidad de referencia para las provincias de Andalucía. Hemos recibido hasta el momento 73 pacientes evaluados

:

(desde 2008 hasta Abril de 2015), que se distribuyen de la siguiente manera



Evaluación CSUR:

Con carácter anual, como centro CSUR, proporcionamos al Ministerio de Sanidad los siguientes datos para su evaluación.

- Datos de actividad

- Cirugías de epilepsia refractaria
- Total y desglosado por tipo de actividades (cirugía resectiva, VNS, cambio generador, estimulación cerebral profunda, electrodos implantados para diagnóstico y radiocirugía)
- Cirugías a pacientes de otra comunidad autónoma
- Estudios monitorización VEEG de la unidad
- Estudios monitorización VEEG prolongada de otras comunidades autónomas

- Total pacientes (nuevos y en seguimiento) con epilepsia refractaria o fármaco-resistente atendidos al año en la unidad.
- Total pacientes (nuevos y en seguimiento) con epilepsia refractaria o fármaco-resistente atendidos al año de otras comunidades autónomas.
- Total de pacientes nuevos con epilepsia refractaria atendidos al año en la Unidad
- Pacientes nuevos con epilepsia refractaria atendidos al año de otras comunidades autónomas.

- Datos relativos a los indicadores de procedimiento y resultados.

Se tienen en cuenta los siguientes porcentajes:

- A. Pacientes con epilepsia del lóbulo temporal lesional (en RM) en el Grupo I y II de la Escala de Engel a los 6 y 12 meses de la cirugía
- B. Pacientes con epilepsia del lóbulo temporal no lesional (en RM) en el Grupo I y II de la Escala de Engel a los 6 y 12 meses de la cirugía
- C. Pacientes con epilepsia extratemporal lesional (en RM) en el Grupo I y II de la Escala de Engel a los 6 y 12 meses de la cirugía
- D. Pacientes con epilepsia extratemporal no lesional (en RM) en el Grupo I y II de la Escala de Engel a los 6 y 12 meses de la cirugía
- E. Pacientes con epilepsia respondedores al año de la estimulación vagal o cerebral profunda.
- F. Mortalidad hospitalaria tras cirugía de epilepsia.
- G. Pacientes intervenidos de epilepsia con secuelas neurológicas permanentes graves e inesperadas tras la cirugía
- H. Pacientes intervenidos de epilepsia con secuelas neurológicas y persistencia de las crisis a los 6 meses de la cirugía
- I. Pacientes a los que se realiza un video EEG que presentan durante el mismo estado epiléptico que requiere UCI

Conclusiones:

Nuestro centro cumple los requisitos para acreditación como CSUR y va en consonancia a la actividad de los otros CSUR de nuestro país.

Determinadas epilepsias refractarias se curan con cirugía con mínima o nula morbilidad . En las epilepsias lesionales, la cirugía permite un control de crisis en un 70 – 80% de los casos^{7,8}. No excluye la posibilidad de cirugía la ausencia de lesión, ni la bilateralidad de las alteraciones EEG, aunque en estos casos dicho porcentaje de éxito se reduzca prácticamente a la mitad⁹.

La colocación de electrodos profundos en aquellos casos que requieran localizar mejor la zona epileptógena, consigue un 65-70% de libertad de crisis.

En otras epilepsias refractarias la cirugía no es curativa pero puede aportar mejoría en control de crisis, cognitivo y calidad de vida¹⁰.

Los nuevos FAE no han disminuido el porcentaje de epilepsia refractaria ni por tanto, el número de candidatos a cirugía; por lo que no debe esperar a probarse todos los FAE antes de derivar a una Unidad Clínica de Epilepsia.

Consideramos importante resaltar que aunque los pacientes no sean candidatos a cirugía resectiva, siempre son susceptibles de una valoración especializada; lo que en ocasiones permite descubrir pseudocrisis, errores diagnósticos, nuevas opciones farmacológicas, así como considerar otras opciones como implantación de VNS.

Bibliografía:

1. Kwan P, Arzimanoglou A, Berg AT, et al. Definition of drug resistant epilepsy: consensus proposal by the ad hoc Task Force of the ILAE Commission on Therapeutic strategies. *Epilepsia* 2010; 51:1069-77
2. Tellez-Zenteno JF et al. A validation of the new definition of drug-resistant epilepsy by the International League Against Epilepsy. *Epilepsia* 2014; 55:829-34
3. Ramos-Lizana J et al. A study of drug-resistant childhood epilepsy testing the new ILAE criteria. *Seizure* 2012; 21:266-72
4. Serrano-Castro PJ et al. Predictive model for refractoriness in temporal lobe epilepsy base on clinical and diagnostic test data. *Epilepsy Res* 2012; 101:113-21
5. Labiner D et al. Essential services and facilities in specialized epilepsy centers. Revised 2012 guidelines. *Epilepsia* 2012; 51(11):2322-33
6. Seo Jh et al. Outcome of surgical treatment in non-lesional intractable childhood epilepsy. *Seizure* 2009 Nov 18(9):625-9
7. Van Oijen M et al. Resective epilepsy surgery in childhood: the Dutch experience 1992-2002. *Eur J Paediatr Neurol* 2006 May; 10(3):114-23
8. Van Oijen M et al. Resective epilepsy surgery in childhood: the Dutch experience 1992-2002. *Eur J Paediatr Neurol* 2006 May; 10(3):114-23
9. Seo Jh et al. Outcome of surgical treatment in non-lesional intractable childhood epilepsy. *Seizure* 2009 Nov 18(9):625-9
10. Souza-Oliveira C et al. Impacto de la cirugía de la epilepsia infantil en el rendimiento intelectual. *REV Neurol* 2012; 54:214-21

ACTUALIZACIÓN DE LAS RECOMENDACIONES EN EL MANEJO INICIAL DEL TRAUMATISMO CRANEAL SEGÚN NATIONAL INSTITUTE FOR HEALTH AND CARE EXCELLENCE (NICE GUIDELINE)^[1]

Rodríguez Lucenilla Ml.[1], Martínez Espinosa G.[2], Aguirre Rodríguez J.[1]

[1]UGC Pediatría. Hospital Torrecárdenas. [2]Servicio Pediatría. Hospital de Poniente.

INTRODUCCIÓN

El traumatismo craneal (TC), es una de las causas más frecuentes de muerte y/o discapacidad en personas entre 1-40 años, además representa uno de los principales motivos de consulta en los servicios de urgencias. A pesar de esto, la incidencia de muerte secundaria a un TC es muy baja (0.2%). Como es de esperar, la mayoría de los pacientes con una evolución desfavorable han presentado un TC moderado-severo, sin embargo en la mayoría de los casos la evolución será buena. Por lo tanto, en urgencias deberemos atender a un gran número de pacientes que han presentado un TC leve y que no precisan pruebas complementarias e identificar aquellos casos con mayor riesgo de presentar daño cerebral. Por este motivo, es imprescindible utilizar protocolos actualizados y basados en la mayor evidencia científica que permitan la detección precoz de aquellos pacientes con lesión cerebral secundaria a TC optimizando la utilización de los recursos disponibles. Esto es de especial interés en pediatría ya que entre el 30 y el 50% de los

pacientes que acuden a urgencias por TC son menores de 15 años y además el riesgo de utilización de pruebas complementarias se multiplica, por ejemplo, como es el caso de las radiaciones ionizantes.

En este sentido las guías clínicas publicadas por el *National Institute for Health and Care Excellence* (NICE)^[1], realizan una serie de recomendaciones que abarcan desde la prevención, hasta el cuidado primario y secundario de una determinada condición clínica. Estas se basan en la mejor evidencia disponible evaluada mediante métodos predeterminados, con el objetivo de implementar la calidad de la asistencia. Desde el año 2003 se han publicado tres guías para el manejo inicial de TC en niños y adultos. En la penúltima revisión realizada en 2007, el principal cambio fue la eliminación de la radiografía craneal como primera prueba diagnóstica en el manejo del TC. Esta última guía publicada en enero 2014 hace una actualización de la evidencia científica publicada hasta el

momento sobre aspectos como la valoración pre-hospitalaria, selección de pacientes para la realización de neuroimágenes, diagnóstico de lesiones cervicales y por último, los criterios de alta y seguimiento.

En relación a la evidencia científica de las recomendaciones publicadas en esta última actualización, una de las principales novedades es el cambio en el sistema de evaluación de los grados de evidencia. Para esto, en esta guía se evalúan las publicaciones disponibles para un determinado tema utilizando el sistema GRADE^[2], como se describe en la tabla 1. Sin embargo, para las recomendaciones

que no han sufrido modificación con respecto a la guía publicada en 2007 se mantiene el sistema de evaluación para una determinada intervención utilizado por la *Scottish Intercollegiate Guideline Network*.

Por todo esto, creemos importante la publicación de un resumen con una finalidad eminentemente práctica, que sintetice las principales recomendaciones publicadas en esta guía con el fin de ayudar a los clínicos en el manejo de los pacientes que consultan por TC y a la toma de decisiones basadas en la mayor evidencia disponible.

Tabla 1. Grados de recomendación según el sistema del GRADE Working Group

Nivel de evidencia	de	Significación
Alta		Es muy poco probable que nuevos estudios cambien la confianza que tenemos en el resultado estimado
Moderada		Es probable que nuevos estudios tengan un impacto en la confianza que tenemos y puedan modificar el resultado
Baja		Es muy probable que nuevos estudios tengan un impacto importante en la confianza que tenemos y puedan modificar el resultado
Muy baja		El resultado no ha sido demostrado

TRATAMIENTO INMEDIATO EN EL LUGAR DEL ACCIDENTE Y DERIVACIÓN HOSPITALARIA

La asistencia extrahospitalaria de un paciente que ha presentado un traumatismo craneal, debe estar dirigida a minimizar el daño cerebral secundario al traumatismo y facilitar su tratamiento hasta su llegada a un área hospitalaria, asegurando un adecuado soporte vital. Otra cuestión importante es evaluar la evidencia disponible, sobre los beneficios y riesgos de derivar a estos pacientes directamente a un hospital con neurocirugía o al hospital más próximo.

Recomendaciones

El manejo inicial de niños que hayan sufrido un TC importante ha de estar basado en los principios señalados en: *Advanced Paediatric Life Support (APLS)*, *European Paediatric Life Support (EPLS)*, *Pre-hospital Paediatric Life support (PHPLS)* y *Paediatric Education for Pre-hospital Professional (PEPP) courses*.

El personal de traslados debe de estar entrenado en el cuidado de estos pacientes y asegurar un adecuado relevo a los servicios de urgencias con información sobre los cuidados recibidos y síntomas que han presentado durante el traslado.

Se debe proporcionar una adecuada inmovilización cervical a aquellos

pacientes que presenten uno de los siguientes factores de riesgo:

- Glasgow menor de 15 puntos.
- Dolor cervical.
- Focalidad neurológica.
- Parestesias en las extremidades.
- Cualquier otra clínica que haga sospechar de daño medular cervical.

Recomendaciones con un nivel 5 de evidencia y grado de recomendación D.

El transporte de los pacientes que han sufrido un traumatismo craneal debe ser al hospital más próximo que disponga de recursos para el manejo inicial del TC y para la investigación y tratamiento de posibles lesiones asociadas. Todos los hospitales que reciben pacientes con TC directamente desde el lugar del accidente deben tener estos recursos adaptados a la edad de los pacientes.

A pesar de que algunos pacientes se podrían beneficiar de la derivación directa a un hospital con neurocirugía, en otros casos puede ser más importante el manejo adecuado de la vía aérea, la inmovilización cervical, asegurar una adecuada circulación antes de su derivación a un hospital con neurocirugía.

Sin embargo, no hay estudios disponibles sobre los que fundamentar esta recomendación.

MANEJO INICIAL EN EL SERVICIO DE URGENCIAS

El TC es una consulta frecuente en las urgencias pediátricas, la mayoría de los pacientes tendrá una evolución satisfactoria y no precisará de ningún tratamiento específico. El dilema está cuando estos pacientes presentan síntomas neurológicos menores como cefalea o vómitos, en los que el riesgo de lesión intracraneal es variable y donde solo unos pocos precisarán tratamiento quirúrgico. Sin embargo, es esencial detectar aquellos pacientes con lesión intracraneal lo más rápidamente posible para ser tratados y evitar un mayor daño cerebral. Por este motivo se han desarrollado un gran número de reglas de predicción clínica para detectar aquellos pacientes susceptibles de la realización de un TAC craneal. En este sentido esta guía pretende evaluar las publicaciones sobre el tema para dar unas recomendaciones que maximicen las probabilidades de detección de una lesión intracraneal por una parte y que minimice el número de TACs innecesariamente realizados.

Por otro lado, en este apartado, también se pretenden poner al día las recomendaciones de realización de TAC

craneal en aquellos pacientes en tratamiento anticoagulante y/o antiagregante, a pesar de que es una situación bastante infrecuente en pediatría.

Recomendaciones

El principal objetivo en el servicio de urgencias es detectar aquellos pacientes que tras sufrir un traumatismo craneal, presentan alto riesgo de tener daño cerebral y/o espinal y por tanto precisan para su diagnóstico una prueba de imagen. La detección precoz de estas lesiones podría reducir complicaciones que comprometan la vida del paciente.

Priorizar la estabilización del paciente según es quema (ABC) vía aérea, respiración y circulación, antes de atender otras lesiones.

Ante un paciente con una disminución del nivel de conciencia, pensar en una intoxicación solamente después de descartar la posibilidad de traumatismo craneal.

Aquellos pacientes que a su llegada a urgencias presenten un Glasgow menor de 15 deben de ser valorados inmediatamente por un médico. En aquellos casos donde el Glasgow sea menor de 8 puntos se ha de tener un adecuado aislamiento de la vía aérea.

Valorar detenidamente la realización de un TAC craneal en aquellos pacientes que reconsultan en urgencias en las siguientes 48h tras un traumatismo craneal, por cefalea persistente.

Un manejo adecuado del dolor, es imprescindible, ya que este puede producir un aumento de la presión intracraneal (PIC). *Afirmaciones basadas en un nivel 5 de evidencia y grado de recomendación D.*

Técnica de imagen de elección

La prueba de elección para la detección de lesiones cerebrales clínicamente importantes es el TAC craneal.

Por logística, seguridad y limitación de recursos, no se recomienda la Resonancia Magnética (RM) cerebral como prueba inicial para la investigación de lesiones cerebrales clínicamente importantes, aunque su realización nos pueda dar información adicional.

No debe usarse la radiografía craneal para el estudio de lesiones cerebrales en pacientes que hayan sufrido un TC. Su uso puede estar indicado en aquellos casos donde se sospeche traumatismo no accidental, como parte del estudio de lesiones óseas adicionales o en traumatismos penetrantes.

Recomendaciones con nivel 5 de evidencia y grado de recomendación D.

Aunque históricamente la radiografía craneal, se ha utilizado para la valoración de niños y lactantes con un traumatismo craneal, por ejemplo en 2009 en los servicios de urgencias hasta en un 64% de los niños que consultaron por TC se realizó una radiografía craneal^[3]. Sin embargo, un metaanálisis encontró que la sensibilidad de la radiografía para diagnosticar hemorragia craneal estaba en torno al 38% y una especificidad del 95%. Si en una radiografía encontramos una fractura craneal, el riesgo de hemorragia craneal se multiplica por 5, sin embargo, no podemos descartar hemorragia intracraneal ante una radiografía normal^[4]. Una de las razones que justifica esta afirmación es la importante variabilidad interobservador a la hora de interpretar una radiografía craneal.

En pacientes con un TAC craneal normal, sin lesiones a otros niveles y sin alteraciones neurológicas persistentes pueden ser dados de alta, con un valor predictivo negativo del 97%^[5]. La sensibilidad del TAC para la detección de lesiones craneales está en torno al 100%, siendo mucho mayor que la radiografía craneal. Aunque para reducir los costes que supondría su realización sistemática, se deben de seleccionar aquellos pacientes con mayor riesgo de daño cerebral mediante reglas de decisión clínica como veremos más adelante.

Regla de decisión clínica para la realización de TAC craneal en lactantes y niños tras haber sufrido un TC

En aquellos niños y lactantes que acudan a urgencias por un traumatismo craneal y que presenten alguno de los siguientes factores de riesgo, debe realizarse un TAC craneal urgente (en la siguiente hora una vez detectado el factor de riesgo):

- Sospecha de lesión no accidental.
- Crisis postraumática en un paciente sin historia previa de epilepsia.
- Glasgow menor de 14 y para aquellos pacientes menores de un año Glasgow (pediátrico) menor de 15 puntos, durante la valoración inicial en el departamento de urgencias.
- Glasgow menor de 15 puntos, una vez pasadas 2 horas tras el traumatismo.
- Sospecha de fractura craneal abierta, fractura deprimida y/o fontanela a tensión.
- Presencia de algún signo de fractura de la base del cráneo (hemotímpano, ojos de mapache, líquido cefalorraquídeo en fosas

nasales o conducto auditivo, signo de Battle).

- Focalidad neurológica.
- Para menores de un año, la presencia de contusión, hematoma y/o laceración en la cabeza mayor de 5cm.

Realizar TAC craneal urgente en aquellos niños que han sufrido un traumatismo craneal y presentan más de uno de los siguientes factores de riesgo:

- Pérdida de conciencia (presenciada) de más de 5 minutos.
- Somnolencia anormal.
- Tres o más episodios de vómitos.
- Mecanismo de acción de alta intensidad (accidente de tráfico, tanto como peatón, ciclista y ocupante de un vehículo, caída desde una altura mayor de 3 metros, impacto de un proyectil u otro objeto a alta velocidad)
- Amnesia anterógrada o retrógrada de más de 5 minutos.

Aquellos niños que presenten un único factor de riesgo enunciado anteriormente

deben de ser observador durante un mínimo de 4 horas tras el traumatismo craneal. Si durante la observación, aparecen algunos de los siguientes factores de riesgo deberá realizarse un TAC craneal urgente.

- Glasgow menor de 15 puntos.
- Continúa con vómitos.
- Continúa con somnolencia anormal.

El principal resultado a considerar en los estudios revisados fue la sensibilidad, ya que a la hora de aplicar una regla de decisión clínica, esta debería tener una sensibilidad suficiente como para seleccionar a todos los pacientes con daño cerebral, dado que la consecuencia de perder alguno de estos pacientes puede implicar grave riesgo para su salud. El equipo de realización de la guía está de acuerdo en que se deberían evitar TAC craneales en los niños ya que son más sensibles a las radiaciones ionizantes. Sin embargo, los riesgos de las radiaciones ionizantes, no debería condicionar la realización de un TAC craneal a aquellos niños en los que se supere el umbral de sospecha para daño cerebral.

La regla de decisión clínica propuesta en esta guía, está basada en Children's head Injury Algorithm for the Prediction of Important Clinical Events (CHALICE)^[6]. La sensibilidad de esta regla

está al 98% para la detección de lesión cerebral y especificidad alrededor del 86-87%. Sin embargo, desde el 2007 hasta la publicación de esta actualización han aparecido otras reglas de decisión clínica como Canadian Assessment to Tomography for Childhood HeadInjury (CATCH)^[7] y la Prediction Rule for Identification of Children at very low Risk of Clinically-important Traumatic Brain Injury (PECARN)^[8]. Sin embargo estas dos últimas reglas han sufrido test de validación interna pero ninguna de las dos han pasado test de validación externa. A pesar de que la regla CHALICE tampoco ha sido validada en ninguna población, hay un pequeño número de estudios que la evalúan de forma retrospectiva. Por todo esto, con los estudios publicados en la actualidad, no puede recomendarse el cambio a otra regla de decisión clínica.

Con todo esto, el nivel de evidencia dado para estas recomendaciones según el sistema GRADE es moderado-alto para niños y bajo-moderado en lactantes. Siendo los principales sesgos de los estudios, la presencia de estándares de referencia poco claros o inadecuados, diseño retrospectivo y la no descripción del método de selección de los pacientes.

Recomendaciones para la evaluación de niños y lactantes en tratamiento antiagregante

Para aquellos niños en tratamiento con warfarinas, que han sufrido un TC y no tienen otra indicación de TAC craneal, la realización del mismo está indicada pero puede realizarse de forma no urgente en las siguientes 8h tras el traumatismo.

Esta guía resalta que esta situación es bastante infrecuente en pediatría y como es de esperar no hay estudios realizados en niños que aclaren esta cuestión. Además son muy pocos los datos sobre la incidencia de hemorragia craneal en niños tratados con anticoagulantes y antiagregantes. Sin embargo, dado que el riesgo de sangrado está aumentado en adultos, esta recomendación se ha extrapolado a los niños.

ESTUDIO DE LA MÉDULA CERVICAL

Aquellos pacientes que han sufrido un traumatismo craneal pueden tener lesiones vertebrales asociadas, por lo que se debe evaluar a estos pacientes clínica y/o radiológicamente antes de retirar cualquier inmovilización cervical, ya que las consecuencias de no detectar una lesión ósea o ligamentosa puede implicar daño en la médula cervical.

En relación a los métodos diagnósticos disponibles, podemos decir que la radiografía cervical (3 proyecciones), cuando se puede hacer una visualización adecuada, tiene un valor predictivo negativo que oscila entre el 93-98%. En

cambio la sensibilidad es muy variable, estando entre un 62-84%, en población de alto riesgo y/o cuando el estudio no puede realizarse correctamente (sobre todo en pacientes intubados y/o inconscientes), ya que las lesiones de la unión entre la columna cervical y dorsal en ocasiones pueden pasar desapercibidas. Sin embargo, si solo tenemos en cuenta aquellas fracturas clínicamente importantes, esta sensibilidad sube hasta el 94%. Por otra parte, otras técnicas como la radiografía en 5 proyecciones no aumentan el valor predictivo negativo, y si utilizamos únicamente la radiografía lateral, pueden pasar desapercibidas numerosas lesiones.

En relación al TAC cervical, numerosos estudios muestran una sensibilidad cercana al 100% para la detección de lesiones cervicales. Sin embargo su uso estandarizado a todos los pacientes que han sufrido un TC no es coste efectivo, sobre todo en aquellos pacientes con bajo riesgo de lesión cervical.

La RM cervical, puede detectar una mayor proporción de lesiones, sobre todo en tejido blando, sin embargo muchas de estas lesiones puede que tengan un significado clínico incierto. Además, debemos recordar que la RM es menos efectiva que el TAC cervical para la detección de lesiones óseas. Sin embargo,

lesiones como subluxaciones y fracturas laterales asociadas a daño de las arterias vertebrales pueden detectarse mediante RM pudiendo pasar desapercibidas en el TAC.

Recomendaciones

La exploración de la movilidad del cuello se puede hacer de forma segura y sin realización de imagen previa, en aquellos pacientes (tanto niños como adultos) sin ninguno de los siguientes factores de riesgo:

- Colisión en un vehículo a motor.
- Acude al servicio de urgencias de forma ambulatoria por sus propios medios.
- No desviación de las apófisis espinosas de la medula cervical.
- No presencia dolor cervical.
- Durante su estancia en urgencias, presenta una actitud confortable.

Para niños que han sufrido un traumatismo craneal y donde no esté indicado la realización de un TAC cervical, deberán realizarse radiografías del cuello en 3 proyecciones (antero-posterior, lateral, y si el niño colabora debe realizarse una tercera proyección para visualizar la

apófisis odontoides) en los siguientes casos:

- Mecanismo de acción de alta intensidad (caída desde más de 1 metro y/o 5 escalones, traumatismos que impliquen una importante carga axial como buceo, colisión de un vehículo a alta intensidad o vueltas de campana del mismo, accidente en el que el paciente haya salido despedido del vehículo, accidente de bicicleta).
- No es posible valorar la movilidad del cuello de forma adecuada.
- Durante la exploración presenta dolor, desviación de la línea media de las apófisis espinosas o limitación para movilidad del cuello derecha o izquierda 45º, en aquellos casos en los que la realización de un TAC cervical no esté indicado.

Se realizará un TAC cervical a aquellos niños que han sufrido un traumatismo craneal y que presenten alguno de los siguientes factores de riesgo:

- Glasgow menor de 13 durante la valoración inicial.

- Paciente intubado.
- Signos de focalidad neurológica periférica.
- Parestesias de miembros superiores o inferiores.
- Necesidad de diagnóstico certero de daño espinal (por ejemplo antes de entrar a quirófano).
- Realización de TAC a otros niveles.
- Sospecha clínica de daño espinal, a pesar de normalidad en las radiografías cervicales.
- Alteración ósea en las radiografías.
- Dificultad técnica para la realización de radiografías cervicales.

Esta guía ha intentado encontrar la regla de decisión clínica con mayor sensibilidad pero también con una alta especificidad para minimizar los riesgos derivados de las radiaciones ionizantes a nivel cervical, principalmente a nivel tiroideo. Por lo que aunque el TAC cervical debería ser la prueba diagnóstica inicial en un niño con un traumatismo craneal, esta se debe de aplicar solo en aquellos casos donde tengamos alto riesgo de lesión cervical.

En relación a las publicaciones encontrada, hay que decir que hay pocos

trabajos realizados en niños sobre el tema. La mayoría de las publicaciones provienen de series de casos de pacientes politraumatizados, con baja evidencia clínica y que no han sido diseñados específicamente para el estudio de esta cuestión.

Esta regla de decisión clínica está basada en las consideraciones de la Canadian C-spine rule^[9], con algunas adaptaciones y cuyos datos se han extrapolado para adaptarlos a la población pediátrica. Sin duda, alguna de sus recomendaciones resulta controvertida, como la indicación de realización de un TAC cervical si a un paciente se le indica la realización de un TAC a otros niveles (por ejemplo torácico). El equipo de realización de la guía justifica esta afirmación como medida para disminuir costes y ansiedad familiar derivados de un segundo traslado para la realización de un TAC cervical de forma diferida.

Por todo esto, el nivel de evidencia para estas recomendaciones es bajo-moderado.

CRITERIOS DE VALORACIÓN POR NEUROCIRUGÍA

Aquellos pacientes con anomalías en la neuroimagen quirúrgicamente significativas deben de ser valorados por neurocirugía.

A pesar de presentar una neuroimagen normal, se debe avisar a neurocirugía en los siguientes casos:

- Coma persistente o Glasgow menor de 8 puntos tras una reanimación inicial.
- Estado de confusión inexplicada y persistente durante al menos 4h tras el traumatismo.
- Disminución del nivel de conciencia durante su ingreso.
- Crisis epiléptica sin recuperación completa posterior.
- Traumatismo penetrante.
- Fuga de líquido cefalorraquídeo.

En este apartado el equipo de realización de esta guía no específica a que se refiere con lesiones quirúrgicamente significativas, dejando abierta la posibilidad a que cada centro consensue que tipo de lesiones son subsidiarias de avisar a neurocirugía.

Recomendaciones con nivel de evidencia 5 y grado de recomendación D.

CRITERIOS DE INGRESO Y OBSERVACIÓN HOSPITALARIA

A pesar de que esta guía está focalizada en el tratamiento inicial del traumatismo craneal, la observación hospitalaria de pacientes con lesiones en la neuroimagen y que no requieran cirugía y

aquellos con neuroimagen normal pero sin recuperación neurológica completa, es una parte importante del manejo de estos pacientes.

El ingreso y observación de los pacientes con un traumatismo craneal está indicado en los siguientes casos:

- Alteración en el TAC craneal, a pesar de que esta no requiera intervención quirúrgica.
- Pacientes que presentan un Glasgow menor de 15 puntos, independientemente del resultado de la neuroimagen.
- Imposibilidad para la realización de un TAC craneal, en un paciente que presente criterios para ello.
- La presencia de signos clínicos como la persistencia de vómitos o cefalea intensa.
- Síntomas concomitantes como intoxicación alcohólica, sospecha de maltrato, lesiones a otros niveles etc.
- Aquellos pacientes que precisan un periodo de observación mayor por la necesidad de sedación (por ejemplo, para la realización de

un TAC), hasta que se hayan recuperado completamente.

Recomendaciones con nivel de evidencia 5 y grado de recomendación D.

CRITERIOS DE ALTA Y SEGUIMIENTO AMBULATORIO

Para aquellos pacientes dados de alta tras un TC es importante suministrar una adecuada información tanto a pacientes como cuidadores para la detección de síntomas de alarma que requieran nueva valoración hospitalaria.

El alta hospitalaria y seguimiento ambulatorio, está indicada en los siguientes casos:

- Si el paciente no tiene criterios para la realización de TAC craneal, ni otros criterios de riesgo y no precisa ingreso por otros motivos (por ejemplo, traumatismo no accidental), este puede ser dado de alta de forma segura.
- Aquellos pacientes con TAC craneal normal, Glasgow 15 puntos sin otros factores de riesgo.
- Pacientes con normalidad en la imagen cervical, exploración normal, Glasgow 15 puntos y sin otros factores de riesgo.

Recomendaciones con nivel de evidencia 5 y grado de recomendación D.

RECOMENDACIONES PREVIAS AL ALTA

Asegurar que tanto padres y/o cuidadores están capacitados para la observación domiciliaria del paciente y tienen acceso a los servicios sanitarios.

Informe clínico al paciente donde se detallen la severidad del traumatismo y el tratamiento recibido.

Recomendaciones por escrito a los padres y/o cuidadores sobre cuáles son los signos de alarma a vigilar en el domicilio y cuáles son los criterios para reconsultar en urgencias.

La información a los padres de la posibilidad de aparición de síntomas diferidos a pesar de presentar un periodo de tiempo previo asintomático y cuales son por los que deben reconsultar en el servicio de urgencias es una recomendación valorada de forma positiva por los padres y cuyo nivel de evidencia en este sentido es alto.

Bibliografía

1. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Clinical guideline 176. Head injury: triage, assessment, investigation and early management of head injury in children, young people and adults. London, January 2014.
<https://www.nice.org.uk/guidance/cg176>
2. Schunemann HJ, Oxman AD, Brozek J et al. Grading quality of evidence and strength of recommendations for diagnostic test and strategies. *BMJ*.2008;336(7653):1106-10
3. García García JJ, Manrique Martínez I, TrenchsSaínz de la Maza V et al. Registro de traumatismos craneoencefálicos leves: estudio multicéntrico de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas. *An Pediatr (Barc)*.2009;71(1):31-7
4. Hofman PA, Nelemans P, Kemerink GJ et al. Value of radiological diagnosis of the skull fracture in the management of mild head injury: meta-analysis. *Journal of neurology, Neurosurgery and Psychiatry*. 2000; 68(4):416-22
5. Livingston DH, Larvery RF, Passannante MR et al. Emergency department discharge of patients with a negative cranial computed tomography scan after minimal head injury. *Annals of Surgery*. 2000;232(1):126-32
6. Dunning J, Daly JP, Lomas JP et al. Derivation of Children`s head injury algorithm for the prediction of important clinical events decision rule for head injury in children. *Arch Dis Child*.2006;91:885-91
7. Osmond MH, Klassen TP, Wells GA et al. Pediatric Emergency Research Canada (PERC) Head Injury Study Group. CATCH: a clinical decision rule for the use of computed tomography in children with minor head injury. *CMAJ*.2010;182:341-8
8. Kuppermann N, Holmes JF, Dayan PS et al. Pediatric Emergency Care Applied Research Network (PECARN). Identification of children at very low risk of clinically-important brain injuries after head trauma: a prospective cohort study. *Lancet*. 2009;374:1160-70
9. Pieretti-Vanmarcke R, Velmahos GH, Nance ML et al. Clinical Clearance of the cervical spine in blunt trauma patients younger than 3-year: a multi-center study of the American association of the surgery of trauma. *Journal of Trauma*.2009; 67(3):543-50