



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN - MANAGUA

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA

(UNAN-MANAGUA)

Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera

Tesis para optar al título de especialista en pediatría

**Caracterización de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos
no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera.**

Enero 2017 - Diciembre 2019.

Autor:

Dr. Rommell Abdell Alvarado Mendoza

Médico Residente de Pediatría

Tutor(a):

Dra. Claudia Salazar Narváez.

Especialista en Pediatría

Enero 2020

DEDICATORIA

A Dios ser omnipotente, creador de mi vida.

A mis padres y hermanos dueños de mi inspiración y de la confianza en el cumplimiento de mis metas propuestas.

A mis amigos por permitirme aprender más de la vida a su lado, con mucho cariño y gran agradecimiento.

Esto es posible gracias a ustedes.

AGRADECIMIENTO

A Dios quien de su mano me ha llevado con prudencia y tolerancia en el largo camino del aprendizaje, quien me acompaña y siempre me levanta de mi continuo tropiezo.

A mis padres y hermanos, especialmente a mi madre pilar de mi estabilidad emocional, a quien le debo poder culminar mi mayor logro profesional hasta el momento, este también es un logro tuyo madre.

A Mi tutora Dra. Claudia Salazar, por todo el apoyo brindado en esta investigación, así mismo por haber compartido conmigo sus conocimientos y habilidades durante mi formación como pediatra.

A mis compañeros de estudio y de trabajo por compartir diario su alegría, que hizo de esta experiencia una experiencia inolvidable.

OPINIÓN DEL TUTOR

Los cuidados paliativos (CP) según la OMS son una estrategia que mejora la calidad de vida de los pacientes que enfrentan problemas inherentes a una enfermedad mortal, los CP se concretan en la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la detección precoz y la correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas ya sean de orden físico, psicosocial o espiritual.

En Nicaragua hemos venido experimentando un incremento en la expectativa de vida que se asocia al aumento de la prevalencia de enfermedades crónicas, uno de los grandes mitos en relación con los cuidados paliativos es creer que solo son para el paciente con cáncer; según la OMS de las condiciones que requieren CPP solo el 5.69 % corresponden a pacientes con cáncer el restante de las condiciones pertenecen a enfermedades crónicas no oncológicas.

Tomando en cuenta que no solo los pacientes con cáncer enfrentan sufrimiento en algún momento del proceso de la enfermedad, sino todos los pacientes con una enfermedad amenazante para la vida; a partir del 2016 en el HIMJR se comienza a brindar cuidados paliativos integrales al paciente con enfermedades de tipo no oncológica, progresivas, terminales o con patologías agudas que amenazan la vida y conllevan una carga de sufrimiento para el paciente y su familia.

Este estudio pretende servir como un diagnóstico situacional para poder conocer las características de la población hasta ahora atendida. La información obtenida permitirá desarrollar protocolos de investigación en el futuro sobre las distintas áreas de los cuidados paliativos.

Dra. Claudia Jeannette Salazar Narvárez
Médico y cirujano
Especialista en pediatría

RESUMEN

Con el objetivo de caracterizar los CP brindados a pacientes pediátricos no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera en el periodo de Enero 2017 - Diciembre 2019, se llevó a cabo un estudio descriptivo retrospectivo, revisándose el expediente clínico de una muestra de 70 pacientes. Fueron analizados los datos sobre características sociodemográficas (edad, sexo, procedencia), características clínicas (Condición clínica y diagnóstico primario) e intervenciones propias de los CP y seguimiento de los pacientes en estudio. El análisis de los datos se realizó utilizando pruebas estadísticas descriptivas.

Siendo los resultados observado un incremento importante en cuanto a la proporción de casos que solicitaron cuidados paliativos según año de estudio en el 2019 (57.1%), en 2018 (20%), en 2017 (22.9%). El sexo masculino se abordó en el 51.4%. El grupo etario que se abordó con mayor frecuencia fue el de 11 a menos de 15 año (24.3%). Respecto a los servicios que con mayor frecuencia solicitaron evaluación por CP, se observó la siguiente distribución: Nefrología 22.9%, unidad de cuidados intensivos pediátricos 21.4%, Cardiología 18.6%, Especialidades 14.3%, Neonatología 12.9%, Cirugía pediátrica 4.3%, Infectología 2.9% y Gastroenterología 2.9%. Los diagnósticos registrados en el expediente clínico más frecuentes entre los pacientes que recibieron CP estaban las afecciones neurológicas con un 31.4%, la enfermedad renal crónica con un 22.9%, y las afecciones cardiacas con un 20%. En cuanto al tipo de grupo condición que ameritó cuidados paliativos, los pacientes se distribuyeron de la siguiente forma: Grupo 1 30.0%, Grupo 2 14.3%, Grupo 3 24.3%, Grupo 4 31.4%. Con relación a las intervenciones realizadas por el equipo de cuidados paliativos las más frecuentes fueron: Plan de cuidados 70.0%, evaluación y manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes 42.9%, adecuación del esfuerzo terapéutico 22.9% y evaluación y manejo de las Disnea 24.3%. Respecto a la forma en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico, se observó principalmente el continuar con el tratamiento actual sin añadir otros en 81.8%.

Lista de Acrónimos

ACT	Association for Children with life-Threatening or Terminal
AE	Asociación Española
AET	Adecuación del esfuerzo terapéutico
CIP	Cuidados Intensivos Pediátricos
CM	Cuidados Moderados
CP	Cuidados Paliativos
CPP	Cuidados Paliativos Pediátricos
ERC	Enfermedad Renal Crónica
HIMJR	Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera
INP	Instituto Nacional de Pediatría
O2	Oxígeno
PCP	Pasible de cuidados paliativos
PPCP	Posiblemente pasible de cuidados paliativos
UNN	Unidad Neonatal

ÍNDICE

I. INTRODUCCIÓN	1
II. ANTECEDENTES	3
III. JUSTIFICACIÓN.....	6
Relevancia social	6
Relevancia clínica.....	6
Relevancia teórica.....	7
Relevancia institucional.....	7
IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	8
Caracterización	8
Delimitación	8
Formulación del problema.....	9
Preguntas de sistematización	9
V. OBJETIVOS.....	10
Objetivo general.....	10
Objetivos específicos	10
VI. Marco teórico.....	11
Indicaciones	11
Integración del CPP	13
Integrantes del equipo interdisciplinario	14
Principios del CCP.....	15
¿Cuándo iniciar el CCP?.....	16
Trayectorias de la enfermedad.....	17
Plan de CPP basado en metas	18
Toma de decisiones.....	18
Reanimación y medidas de soporte vital avanzado	19
Pregunta a los padres:	19
Alivio del dolor y síntomas que causan sufrimiento	19
VII. DISEÑO METODOLÓGICO.....	24
Área de estudio	24
Período de estudio.....	24

Tipo de estudio	24
Enfoque del estudio	24
Unidad de análisis.....	25
Universo.....	25
Muestra	25
Tipo de muestreo	26
Criterios selección	26
Métodos, técnica e instrumentos para la recolección de datos e información	26
Instrumento (ficha de recolección).....	27
Fuente de información.....	27
Recolección de datos	27
Plan de tabulación y análisis estadístico.....	28
Creación de la base de datos.....	28
Estadística descriptiva	28
Sesgo y su control.....	29
Consideraciones éticas.....	29
Operacionalización de las variables.....	30
Resultados.....	37
Discusión	41
Conclusiones.....	44
Recomendaciones	45
Bibliografía.....	46
Anexos	49
Ficha de recolección	49
Cuadros	54
Gráficos.....	70

I. INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos pediátricos como la prevención y el alivio del sufrimiento que pacientes pediátricos y sus familias enfrentan en relación con problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes y el sufrimiento psicológico, social y espiritual de los miembros de la familia (OMS, 2018).

La Convención sobre los Derechos del Niño destaca la necesidad de promover la igualdad en el cuidado de todos los niños, independientemente del diagnóstico, el pronóstico y la trayectoria de atención, y adaptar la atención al niño y su desarrollo / madurez para evitar tratar a los niños como adultos pequeños (Knapp et al., 2011).

Esto es especialmente difícil para los niños con condiciones crónicas complejas que limitan la vida y necesitan cuidados paliativos pediátricos, donde la falta de conocimiento y recursos puede ser un obstáculo.

Las personas menores de 18 años representan el 35% de la población mundial y el 40% de la población en vía de desarrollo. La OMS estima que cada año hasta 21 millones de recién nacidos, niños y adolescentes necesitan cuidados paliativos pediátricos (OMS, 2018). Por otro lado, se ha estimado que casi 2.5 millones de niños mueren cada año con un grave sufrimiento relacionado con la salud y que más del 98% de estos niños se encuentran en países de ingresos bajos y medianos (Connor, Downing, & Marston, 2017; Knapp et al., 2011).

Para satisfacer las necesidades de estos niños, se recomienda un cuidado paliativo pediátrico, que abarque el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y dicho cuidado también implica el apoyo a la familia. Este enfoque de atención es aplicable cuando se diagnostica la afección, y debe continuar independientemente de si un niño recibe o no un tratamiento dirigido a la enfermedad. Los cuidados paliativos pediátricos requieren competencias que incluyen tanto especialistas pediátricos como servicios desarrollados para este propósito (AAP, 2019; Teoli & Kalish, 2020).

El principal objetivo de los cuidados paliativos pediátricos es brindar confort a los pacientes pediátricos, así como asistencia espiritual y física mediante el alivio farmacológico y no farmacológico de síntomas, el apoyo social y el acompañamiento a sus familias. Su inclusión en el manejo integral del niño no implica la exclusión de medidas terapéuticas con objetivo curativo, por el contrario, en la mayoría de los casos puede haber un trabajo conjunto entre el equipo tratante y el equipo paliativo (AAP, 2019; Marcus et al., 2019; Teoli & Kalish, 2020).

El Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera La Mascota, es el hospital pediátrico de referencia nacional, y cuenta desde hace varios años con un equipo multidisciplinario de cuidados paliativos pediátrico que ha venido brindando servicios de apoyo a los pacientes pediátricos, a padres y familia, y al personal asistencial. Hasta la fecha, no existe un proceso investigativo previo sobre cuidados paliativos no oncológicos brindados en el hospital, ni sobre la caracterización de los pacientes y las condiciones clínicas que se están atendiendo.

En este sentido, el propósito de la presente tesis es generar información sobre las características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos no oncológicos que recibieron cuidados paliativos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019.

II. ANTECEDENTES

Bernadá et al (2014) publicó los resultados de una investigación que tuvo por objetivo conocer la prevalencia y características de niños egresados de la Asociación Española (AE) pasibles de cuidados paliativos. Los autores llevaron a cabo un estudio descriptivo, observacional, retrospectivo. Se incluyeron todos los menores de 19 años egresados entre el 1º/1 y el 31/12/2011. Se consideró condición pasible de CP (PCP) aquellas que amenazan la vida comprendidas en la clasificación de la ACT, y posiblemente pasible de CP (PPCP) a neonatos con prematuridad severa, hipoxia-isquemia o postreanimados sin secuelas al alta. De los niños egresados de la AE 3,6% (114/3.157) (IC95% 2,95–4,25) tenían condiciones pasibles o posiblemente pasibles de CP. Estaban en cuidados moderados (CM) 26%, cuidados intensivos pediátricos (CIP) 35% y unidad neonatal (UNN) 39%. Mediana de edad: 1 año (1 día-18 años). Patologías más frecuentes: oncológicas en CM, neurológicas en CIP y genética en UNN. Entre los posiblemente pasibles de CP predominó la prematuridad. Días de hospitalización, mediana: 11,5 días. Requirió al alta prótesis o dispositivos de tecnología médica 15% (17/114). Fallecieron 11% (13/114) de los niños incluidos, en CM 10%, CIP 15% y UNN 9% (Bernadá, Methol, González, & Giachetto, 2014).

Bernadá et al (2015) publicaron los resultados de un estudio realizado en Uruguay, que tuvo por objetivo conocer la prevalencia y principales características clínicas de niños egresados del Hospital Británico (HB) con condiciones de salud pasibles de CP. Para tal efecto llevaron a cabo un estudio descriptivo, observacional, retrospectivo, del 1 de enero al 31 de diciembre de 2012. Se consideraron como condición “pasible de CP” a menores de 15 años con enfermedad que amenazaba su vida, incluidas en la clasificación de la Association For Children With Life Threatening Conditions; “posiblemente pasibles de CP” a neonatos con: prematuridad severa, depresión neonatal severa, o posreanimados, sin secuelas neurológicas al alta. De los niños egresados del HB, 3,3% (53/1447) eran “pasibles o posiblemente pasibles de CP”. Egresaron de sala de pediatría 36% (19/53); terapia intensiva 64% (34/53). Mediana de edad: 3,6 años (rango 1 día-14 años). Reingresaron al menos una vez 90,5% (48/53). Egresaron con prótesis 21% (11/53). Fallecieron durante el período de estudio 7,5% de los niños (4/53) (Bernadá, Parada, Dall’Orso, Stewart, & García, 2015).

Garduño et al (2009) reportaron las causas por la que los niños recibieron atención con cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría de México. Los autores señalan que revisaron 200 expedientes clínicos y los registros de la unidad de cuidados paliativos del Hospital atendidos en la fase terminal de su enfermedad. Los autores encontraron que la mayoría de los pacientes tenían < 1 año (31.5%) seguido del grupo pre-escolar con 29%. Los trastornos neurológicos (39.5%) y el cáncer (34%) fueron las condiciones patológicas más frecuentes. El dolor (55%) fue el síntoma más frecuentemente atendido por los servicios de cuidados paliativos. Un 20% de los niños mayores presentaron algún grado de depresión. (Garduño Espinosa, Ham Mancilla, Méndez Venegas, & Rodríguez, 2009)

Sosa et al (2014) publicaron los resultados de una investigación cuyo objetivo fue conocer el número de pacientes que se atendieron como paliativos en el Servicio de Medicina del Dolor. Métodos: Se revisaron los informes mensuales del Servicio de Algología del Hospital Infantil de México «Federico Gómez» durante un año. Se registraron 16,857 atenciones del servicio para manejo del dolor en general, de los cuales 30 fueron pacientes terminales de primera vez y se revisaron como subsecuentes en 420 atenciones. Los autores concluyeron que las acciones en cuidados paliativos de nuestro hospital son muy pobres comparadas con lo reportado en la literatura. Identificamos la necesidad de programas de capacitación en esta materia y así formar parte de un parámetro de calidad en la atención a niños con enfermedades amenazantes para la vida (Sosa-Sánchez, Ramírez-Mora, Alarcón-Almanza, & Fuentes-García, 2014).

González (2013) reporta los resultados de su estudio cuyo objetivo es describir los principales diagnósticos de la población referida a la unidad de CP del Instituto Nacional de Pediatría, edad y género de los mismos y los principales signos y síntomas manifestados. Realizaron un estudio descriptivo de corte transversal durante el cual se revisaron expedientes de paciente entre los años 2006 a 2012 que padecen una enfermedad en etapa terminal o provoca calidad de vida limitada. Se tomaron los datos de 543 expedientes. Los resultados obtenidos fueron los siguientes: Las enfermedades oncológicas ocuparon el primer lugar de atención (38.3%), seguidas de los trastornos neurológicos (32.1%) y otras enfermedades pediátricas (29.6%). Las principales enfermedades en orden de frecuencia fueron: tumores del SNC (28.3%), LLA (26.4%), síndromes genéticos y malformaciones

congénitas (18.6%) y epilepsia (16%). El grupo etario que se abordó con mayor frecuencia fue el de menor de 1 año (26.8%). El sexo masculino se abordó en el 53%.

Después de una búsqueda en las principales bases de datos de las Universidades Nacionales y las bases indexadas, Google Scholar, PubMed, Web of Science, etc., no se encontraron estudios de este tipo realizados en Nicaragua.

III. JUSTIFICACIÓN

Relevancia social

El cuidado paliativo pediátrico (CPP) es una subespecialidad emergente de la pediatría que, desde sus inicios en la década de los 90, busca mejorar la calidad de vida de pacientes que padecen enfermedades que ponen en riesgo su vida, incluyendo, por supuesto, enfermedades terminales, pero no solo estas, puesto que la atención interdisciplinaria que ofrece el CPP también beneficia a pacientes con patologías para las cuales hay tratamientos posibles con fines curativos, pero cuya probabilidad de falla es muy alta. Esta tesis permitirá visibilizar ante la comunidad de trabajadores de la salud y ante la sociedad en general, la contribución y el trabajo del equipo de servicios paliativos del HIMJRLM. Hacer visible este trabajo es fundamental para sensibilizar a todos los involucrados en el cuidado de los pacientes pediátricos y promover una actitud y prácticas adecuadas respecto a los cuidados paliativos y así incrementar los beneficios para los pacientes y sus familias.

Relevancia clínica

La falta de conocimiento sobre los cuidados paliativos también ha conducido a varios conceptos erróneos, como que los cuidados paliativos solo se perciben como beneficiosos cuando el tratamiento ya no es efectivo. De hecho, la situación ideal es la opuesta, es decir, la integración temprana de los cuidados paliativos debería ser estándar para los niños diagnosticados con afecciones progresivas que limitan la vida.

Por lo tanto, los cuidados paliativos ya deberían comenzar en el momento del diagnóstico en niños con afecciones progresivas que limitan la vida, pero rara vez es el caso en la actualidad. Todavía existen referencias tardías, lo que implica malentendidos de la filosofía de los cuidados paliativos y / o recursos limitados de cuidados paliativos. La información general por esta tesis permitirá al personal asistencial y a la misma institución profundizar en el conocimiento de los beneficios de los cuidados paliativos, sobre todo en la referencia temprana a dichos cuidados en los pacientes que lo amerita. Esto impactará positivamente en la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Relevancia teórica

Profundizar en el conocimiento y en la experiencia de los servicios de cuidados paliativos pediátricos del Hospital Manuel de Jesús Rivera la Mascota, debe ser del mayor interés para el personal médico y para el resto de las unidades de salud en Nicaragua que brindan servicios pediátricos, no solo a nivel público, sino a nivel del seguro social y del sector privado. Esta tesis monográfica contribuirá que los distintos actores claves involucrados en la atención pediátrica en Nicaragua conozcan sobre las características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes pediátricos no oncológicos que recibieron cuidados paliativos en el Hospital Infantil Manuel y así identificar información de utilidad para sus propias instituciones de salud.

Por otro lado, es importante determinar los factores necesarios para facilitar la traducción del conocimiento y la implementación de servicios paliativos pediátricos en el cuidado de la salud, con el fin de lograr un alivio suficiente de los síntomas en niños con condiciones que limitan y amenazan la vida. La experiencia del HIMJRLM es clave para lograr esto.

Relevancia institucional

Muchos grupos alrededor del mundo se han dedicado a la investigación y el desarrollo de este campo, pero, a pesar de ello, en algunos lugares del mundo hay un significativo desconocimiento de la literatura actual sobre el tema, lo cual genera una serie de barreras que, junto con los prejuicios y mitos existentes en la sociedad en general, limitan el acceso a los cuidados paliativos. En Nicaragua la información sobre la experiencia en cuidados paliativos pediátricos es limitada no existiendo estudios previos sobre esta temática en pacientes pediátricos no oncológicos por lo que contar con este tipo de información sería de gran utilidad para médicos tratantes, para la institución hospitalaria y para el Ministerio de Salud, ya que permitiría identificar áreas de interés para el fortalecimiento de los cuidados paliativos pediátricos en Nicaragua.

IV. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Caracterización

Los cuidados paliativos se reconocen como un componente importante de la atención para niños con cáncer y otras afecciones que limitan la vida y representa un enfoque activo y total para el cuidado, que abarca elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales. Se centra en la mejora de la calidad de vida del niño y el apoyo a la familia e incluye el manejo de los síntomas angustiantes, la provisión de respiro y el cuidado a través de la muerte y el duelo.

En entornos de recursos limitados, los cuidados paliativos son un componente clave de la atención pediátrica. A nivel mundial, el 98% de los niños que necesitan cuidados paliativos viven en países de ingresos bajos o medios, donde hay muy pocos servicios de cuidados paliativos disponibles.

Existe evidencia limitada que describa las consideraciones prácticas para el desarrollo y la implementación de servicios de cuidados paliativos sostenibles y costo-efectivos en los países en vías desarrollo. Tampoco se cuenta con información que permita conocer el comportamiento de las características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de los pacientes que reciben cuidados paliativos.

Delimitación

En Nicaragua, en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, el hospital de referencia nacional, se brindan servicios de cuidados paliativos no oncológicos desde el 2016.

Hasta la fecha no se ha llevado ninguna investigación que explore o resuman las acciones del equipo de cuidados paliativos pediátricos, ni el comportamiento y evolución de los casos pediátricos que reciben dichos servicios paliativos.

Formulación del problema

Ante esta situación nos planteamos el siguiente problema de investigación

¿Cuáles son las características de los cuidados paliativos brindados a pacientes pediátricos no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019?

Preguntas de sistematización

1. ¿Cuáles son las características sociodemográficas de los pacientes pediátricos, sus cuidadores principales y familia, del grupo en estudio?
2. Mencionar los diagnósticos primarios y las condiciones clínicas que ameritaron cuidados paliativos pediátricos, en el grupo en estudio.
3. ¿Cuál fue el seguimiento de los pacientes, las intervenciones del equipo de cuidados paliativos y la evolución de los pacientes pediátricos, en el grupo en estudio?
4. ¿Cómo fue el comportamiento de las formas en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)?

V. OBJETIVOS

Objetivo general

Caracterizar los cuidados paliativos brindados a pacientes pediátricos no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019.

Objetivos específicos

1. Identificar las características sociodemográficas de los pacientes pediátricos que recibieron cuidados paliativos durante el período de estudio.
2. Determinar los diagnósticos primarios y las condiciones clínicas que ameritaron cuidados paliativos pediátricos, en el grupo en estudio.
3. Mencionar las características relacionadas con los seguimientos de los pacientes, las intervenciones del equipo de cuidados paliativos y la evolución de los pacientes pediátricos, en el grupo en estudio.
4. Describir las formas en la que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET).

VI. Marco teórico

Indicaciones

El CPP está indicado en un amplio margen de patologías, aun cuando la cura y la supervivencia a largo plazo, incluso hasta la vida adulta, son posibilidades viables. En los niños, las enfermedades malignas (y algunas benignas), tales como fibrosis quística, VIH, mucopolisacaridosis, enfermedades neurodegenerativas, entre otras, tienen un curso crónico, y se han convertido en un problema de salud pública debido a la alta morbimortalidad que representan. Se han logrado avances en cuanto a prevención, diagnóstico y diversas modalidades terapéuticas, que incluyen el seguimiento, la rehabilitación y el CPP (Bradford et al., 2014; Feudtner et al., 2011; Gade et al., 2008). Este último, en sus comienzos, benefició en su gran mayoría a pacientes con enfermedades oncológicas. Sin embargo, un estudio prospectivo que incluyó seis hospitales pediátricos de Estados Unidos, donde los equipos de CPP atendieron 515 nuevos casos en un periodo de tres meses en 2008, encontró las siguientes tasas de utilización del CPP para los siguientes grupos de enfermedades: enfermedades congénitas: 41%, desórdenes neuromusculares: 39%, cáncer: 20%, enfermedades respiratorias: 13% y enfermedades gastrointestinales: 11% (Bradford et al., 2014; Feudtner et al., 2011; Gade et al., 2008).

Como se puede observar, hoy en día, el rango de pacientes que potencialmente se pueden beneficiar del CPP es muy amplio y heterogéneo, justificando su empleo en forma adecuada desde los momentos iniciales de la enfermedad cuando se justifique, y no solo cuando la muerte del niño es el único desenlace posible (Knapp et al., 2011; Pirie, 2012; Southall et al., 2000).

Dados la severidad y el curso natural de estas enfermedades, los pacientes requieren manejos muy complejos que, en conjunto con la enfermedad, los pueden predisponer a distintos tipos de complicaciones, entre ellas la muerte; motivo por el cual, como en todo tratamiento, el CPP debe contar previo a su inicio con un consentimiento del niño

(dependiendo su edad) y de sus padres, lo cual permite que ellos ejerzan de manera apropiada su derecho a la autonomía y favorece la relación médico-paciente y médico-familia (Harding, Chambers, & Bluebond-Langner, 2019; Laskow, Small, & Wu, 2019; Streuli, Widger, Medeiros, Zuniga-Villanueva, & Trenholm, 2019).

Condiciones que ameritan cuidados paliativos según ACT

A. Condiciones que amenazan la vida	
Grupo 1: Enfermedades con tratamiento curativo que puede fallar	Grupo 2: Condiciones asociadas a muerte prematura e inevitable, en los que se establecen tratamientos invasivos para prolongar vida y proveer buena calidad de vida
Niños con cáncer avanzado	SIDA
Enfermedades congénitas cardíacas complejas, fallo orgánico.	Fibrosis quística, inmunodeficiencias severas, insuficiencia renal sin indicación de diálisis o trasplante, Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica, (EPOC)
B. Condiciones que limitan la vida	
Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opción curativa, con tratamiento exclusivamente paliativo, se aplica desde el diagnóstico y se prologa por muchos años	Grupo 4: Condiciones irreversibles, pero no progresivas, causan vulnerabilidad extrema.
Mucopolisacaridosis, enfermedades neuromusculares, enfermedades metabólicas osteogénesis imperfecta. Anomalías cromosómicas.	Prematurez extrema, secuelas neurológicas de enfermedades infecciosas, malformaciones del sistema nervioso central

Es habitual identificar de forma general los cuidados paliativos con las enfermedades malignas oncohematológicas, pero la realidad es que estos pacientes solo representan el 30-40% de los que requieren CPP. El 60-70% restante, padecen las llamadas enfermedades no oncológicas (E. neurodegenerativas, parálisis cerebral infantil grave, cardiopatías inoperables, enfermedades genéticas, malformaciones congénitas...). encontrándose en los grupos 2,3 y 4 de la ACT la mayoría de las enfermedades no oncológicas. (Astudillo, y otros, 2015)

Integración del CPP

Implementar un plan de CPP adecuado requiere la confluencia de múltiples factores. Debe realizarse con base en un plan de metas establecido en conjunto con el paciente (si su edad lo permite), la familia y el equipo médico encargado, tanto para fines curativos como paliativos (Chong, De Castro Molina, Teo, & Tan, 2018; Knapp et al., 2011; Pirie, 2012; Southall et al., 2000).

Una intervención exitosa requiere de un equipo interdisciplinario, puesto que un solo profesional únicamente abarcará un área de atención y no bastará para cubrir las necesidades del niño y su familia.

Además, se requiere que el equipo médico tenga una relación de confianza con el niño y la familia, para así abrir canales de comunicación efectivos, sin lo cual una intervención exitosa no es posible. Este es quizás uno de los pilares más importantes del CPP, puesto que aspectos culturales y sociales, sumados a un desconocimiento de esta temática, sus alcances y sus métodos, en ocasiones lleva a que los padres de pacientes con enfermedades susceptibles de CPP se nieguen a recibir dicho manejo (Downing, Namisango, & Harding, 2018; Nilsson, Ohlen, Hessman, & Brannstrom, 2019).

La toma de decisiones es también fundamental en el proceso y debe hacerse en conjunto con el niño, la familia y el equipo médico tratante, si el paciente aún recibe manejo con fines curativos. El papel del médico paliativista es mediar en el proceso de toma de decisiones, jamás imponer; esto ayudará a evitar manejos más allá de los necesarios y el encarnizamiento terapéutico, común en este tipo de enfermedades y grupo etario (Downing et al., 2018; Nilsson et al., 2019).

Por último, pero no menos importante, respecto al manejo de síntomas (por ejemplo, dolor, náuseas, vómito, disnea, confusión, agitación, entre otros), producidos tanto por la enfermedad como por tratamientos recibidos por el paciente, cabe resaltar que lo ideal es, de ser posible, la prevención de los mismos.

Otro aspecto vital del proceso es el acompañamiento a la familia luego de la muerte del paciente. El CPP no termina con el deceso del paciente, por el contrario, es en este

momento cuando la familia requiere más atención y cuidados (Downing et al., 2018; Nilsson et al., 2019).

Integrantes del equipo interdisciplinario

El deseo del paciente, la edad del niño y el estado de salud general son puntos fundamentales por considerar con respecto al tratamiento, el CPP, las pruebas diagnósticas y otros procedimientos terapéuticos que pudieran realizarse. La información debe ser clara y suficiente para el niño y su familia, respetando las creencias e ideologías que puedan interferir con la implementación del manejo paliativo (Argoff & Kopecky, 2014; Chong et al., 2018; Downing, Knapp, Muckaden, Fowler-Kerry, & Marston, 2015; Sosa-Sánchez et al., 2014).

Si los deseos de la familia y el niño son acordes a la implementación del CPP, el equipo médico debe dar apoyo a la familia incluso después del deceso del niño, para asegurar que esta realice un duelo adecuado.

Este manejo integral, el cual incluye aspectos físicos, sociales y espirituales, explica la necesidad de tener un equipo estructurado e interdisciplinario que debe incluir profesionales que satisfagan cada una de las necesidades que el paciente y su familia puedan presentar en cada campo (Argoff & Kopecky, 2014; Chong et al., 2018; Downing et al., 2015; Sosa-Sánchez et al., 2014).

Trabajador Social

Se encarga de proveer asesoría en aspectos sociales y legales en un marco jurídico bien estructurado, para así facilitar la toma de decisiones y el acceso a los servicios comunitarios en salud (Argoff & Kopecky, 2014; Chong et al., 2018; Downing et al., 2015; Sosa-Sánchez et al., 2014).

Psicólogo

El papel del psicólogo es abrir canales de comunicación efectivos tanto con el niño como con sus padres y demás familiares. Además, realiza actividades para disminuir el estrés emocional del niño, así como para conocer y abordar sus deseos y miedos (Knapp et al., 2011; Pirie, 2012).

Personal Asistencial

Su objetivo principal es apoyar al equipo médico en el manejo de síntomas, además de facilitar a la familia herramientas que hagan más entendibles las órdenes del médico. También, en conjunto con el trabajador social, se encarga de facilitar el acceso a otros servicios de salud (ejemplos: cuidado en casa y servicios como traslado en ambulancia) (Laskow et al., 2019; Marcus et al., 2019; Splinter, 2019; Teoli & Kalish, 2020)

Medico paliativista

Es el pilar fundamental del equipo. Su principal objetivo es el control médico de signos y síntomas para ofrecer confort al niño y a su familia. También es el coordinador del equipo y facilita la comunicación y la toma de decisiones en conjunto con el equipo médico tratante, principalmente cuando el paciente tiene probabilidades de cura.

El equipo tiene también un objetivo muy importante, pero poco reconocido, a saber: el cuidado del estrés generado en las personas que conforman los equipos encargados del CPP y del tratamiento, indistintamente del área de atención en salud a la que pertenecen. El contexto social y de salud de estos pacientes suele producir, en los equipos terapéuticos, una carga de estrés importante, a la cual también debe prestársele atención (Laskow et al., 2019; Marcus et al., 2019; Splinter, 2019; Teoli & Kalish, 2020)

Principios del CCP

En el año 2000, la Academia Americana de Pediatría estipuló una serie de principios que el CPP, en cuanto cuidado integral de la salud, debía seguir para garantizar un desarrollo continuo de políticas clínicas y estándares que favorezcan el bienestar de los niños que padecen enfermedades terminales o con un alto riesgo de falla terapéutica (AAP, 2019; Streuli et al., 2019):

- Respeto por la dignidad del niño y su familia: el CPP debe conocer y respetar los deseos y miedos del paciente y su familia.

- Acceso a un plan de CPP competente y completo: en adición al manejo farmacológico de síntomas, el plan de CPP debe incluir consejería y apoyo a los familiares, educación, terapias espirituales, entre otros.
- Apoyo para los integrantes del equipo de CPP: como ya mencionamos, el equipo tratante, tanto paliativista como no paliativista, se encuentra en riesgo de desarrollar estrés derivado del manejo y apoyo dado a pacientes y familias en un contexto social y de salud complejo.
- Mejorar el apoyo social y profesional para el CPP: en muchos lugares del mundo aún hay barreras económicas, sociales y educativas para la adecuada implementación del CPP; es de vital importancia que se trabaje en el desarrollo de políticas que eviten estas barreras que se le presentan al paciente y su familia para acceder al CPP.
- Mejoramiento continuo del CPP: en la actualidad muchos equipos de investigación buscan mejorar cada día las estrategias utilizadas para la implementación de una intervención oportuna y de calidad para el CPP, logrando así un mejoramiento continuo en los servicios de salud prestados.

Uno de los retos más grandes, que debe afrontar la sociedad en general en aras de garantizar el acceso de los niños al CPP y el cumplimiento de estos principios, es romper las barreras a su acceso. En USA, en la ciudad de San Francisco, se llevó a cabo un estudio que buscaba caracterizar dichas barreras y que identificó 26 de ellas, siendo las más frecuentes la incertidumbre del pronóstico, la negación familiar, la barrera cultural y la falta de tiempo y competencia por parte del grupo encargado de la atención {AAP, 2019 #9;Streuli, 2019 #6}.

¿Cuándo iniciar el CCP?

La respuesta ha sido controversial, pero hoy en día se acepta que debe iniciarse en el momento en el que se realiza el diagnóstico. Esto ayuda a que el manejo, tanto curativo como paliativo, sea dirigido a mantener el mejor estado posible del niño, previniendo la aparición de síntomas o tratándolos de manera oportuna cuando es necesario {AAP, 2019 #9;Streuli, 2019 #6}.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) definió que el CPP debe iniciarse tan pronto como la enfermedad es diagnosticada. Múltiples estudios han demostrado que entre

más temprana sea la intervención mejor resultados tendrá el equipo de CPP al final (Marcus et al., 2019; Nilsson et al., 2019; Sinclair et al., 2020; Teoli & Kalish, 2020).

Un estudio realizado en USA demostró, en un grupo de 103 padres de niños que habían fallecido de cáncer, que normalmente aquellos demoran en aceptar la imposibilidad de cura, pero también que, al aceptarlo de forma temprana, tanto padres como equipo tratante enfocan sus esfuerzos más fácilmente en dar manejo a síntomas y brindar confort al paciente (Marcus et al., 2019; Nilsson et al., 2019; Sinclair et al., 2020; Teoli & Kalish, 2020).

Una de las principales barreras para el inicio temprano del CPP es la falla en la comunicación entre el equipo tratante y los padres del paciente, lo cual genera en ocasiones una falsa idea esperanzadora en los padres sobre el pronóstico de sus hijos.

A pesar de que el pronóstico genera en los padres rabia, dolor y sufrimiento, se ha demostrado que darles a conocer esta información de manera clara y oportuna es una herramienta que facilita la toma de decisiones y el camino terapéutico a seguir, favoreciendo así el inicio del CPP y la exclusión de terapias avanzadas que no generan ningún beneficio, pero que sí pueden deteriorar la calidad de vida del paciente y de su familia (Marcus et al., 2019; Nilsson et al., 2019; Sinclair et al., 2020; Teoli & Kalish, 2020).

Trayectorias de la enfermedad

En los niños las enfermedades susceptibles de recibir CPP tienen trayectorias muy diferentes. Así como hay pacientes en quienes el desarrollo de la enfermedad es tan rápido y contundente que lleva a la muerte en un tiempo relativamente corto, así mismo hay otros pacientes que padecen enfermedades cuyo patrón presenta episodios de crisis y de deterioro prolongados antes de llegar a la muerte, lo cual puede condicionar un nivel de calidad de vida por debajo de cero. El objetivo del CPP, es lograr mover la curva de calidad de vida para que esta permanezca siempre por encima de cero hasta el momento de la muerte o la curación, cuando esta es posible (Marcus et al., 2019; Nilsson et al., 2019; Sinclair et al., 2020; Teoli & Kalish, 2020).

Plan de CPP basado en metas

El equipo tratante, el equipo de CPP, la familia y, si es posible, el niño deben trazar conjuntamente un plan con metas centradas en el paciente, para así liberar el estrés y las cargas a las que están sometidos el paciente y su familia (Marcus et al., 2019; Nilsson et al., 2019; Sinclair et al., 2020; Teoli & Kalish, 2020).

El bienestar del niño debe siempre ser el centro de atención y objetivo principal a la hora de plantear metas de atención para el cuidado paliativo, lo cual atañe tanto al equipo médico como a la familia. En este proceso surgirán dudas por parte de la familia y del niño, dependiendo de su edad (ejemplos: ¿Me voy a mejorar? ¿Se puede hacer algo más?), las cuales deben ser resueltas de manera clara, teniendo en cuenta la expectativa respecto al manejo brindado (Harding et al., 2019; Splinter, 2019; Streuli et al., 2019).

Es importante resaltar que en algunos casos, paralelamente al tratamiento curativo, también se deben hacer esfuerzos para que el binomio paciente-familia tenga acceso a un equipo interdisciplinario que promueva el bienestar físico, psicológico y espiritual.

Toma de decisiones

Sin lugar a duda, la toma de decisiones en pacientes pediátricos con enfermedades que ponen en alto riesgo sus vidas es uno de los temas más complejos y en que más controversia encontramos. Sin embargo, cada decisión debe tomarse en conjunto con los padres, con base siempre en las metas planteadas para el paciente (Harding et al., 2019; Splinter, 2019; Streuli et al., 2019).

Un ejemplo de estas situaciones complejas es la posibilidad de utilizar esquemas de tratamiento en fase experimental, cuyo beneficio es netamente teórico y respecto a los cuales no se sabe con certeza si lograrán el objetivo planteado (Harding et al., 2019; Splinter, 2019; Streuli et al., 2019).

Debemos en todo caso individualizar y evaluar las metas que tenemos con el paciente, los objetivos que queremos alcanzar, evaluar la literatura disponible y tener siempre en cuenta el balance entre los beneficios y riesgos de implementar dichos esquemas (Harding et al., 2019; Splinter, 2019; Streuli et al., 2019).

Reanimación y medidas de soporte vital avanzado

Es difícil tomar decisiones sobre medidas heroicas (intubación, uso de vasoactivos, cuidado intensivo pediátrico y RCP) en pacientes pediátricos cuando se presenta un evento que pone en riesgo la vida.

Por ende, es importante tomar decisiones de manera anticipada, brindando información detallada a la familia sobre la situación, los riesgos y beneficios posibles, pero evitando que las decisiones recaigan en ella, puesto que no puede ser completamente objetiva; además se debe dejar claro que la aparición de un deterioro clínico no está relacionada con el cuidado paliativo, y que este deterioro es una posibilidad importante en la historia natural y el desarrollo de la enfermedad (Chong et al., 2018; Knapp et al., 2011; Pirie, 2012; Southall et al., 2000).

En adición a lo anterior, hay que evitar preguntas que ofrezcan esperanza a la familia y que causen su incomodidad y rechazo. Un ejemplo de lo anterior es el siguiente:

Pregunta a los padres:

«¿Desean ustedes que su hijo sea reanimado?»

Este tipo de preguntas presentan a los padres de manera implícita un ofrecimiento de una intervención que, para su criterio, será beneficiosa para el niño (Chong et al., 2018; Knapp et al., 2011; Pirie, 2012; Southall et al., 2000).

Alivio del dolor y síntomas que causan sufrimiento

En el CPP, el control de síntomas suele ser un tema que genera ansiedad en los profesionales de la salud (médicos y no médicos), pero es parte fundamental en el proceso de atención integral al niño y su familia.

Uno de los retos más grandes que enfrentan los profesionales de la salud en cuanto al control de síntomas del niño en CPP lo representan los pacientes más jóvenes, quienes tienen menor capacidad de indicar por sí mismos las características de sus síntomas; es por esto que se deben adquirir habilidades para reconocer todas las posibles maneras en las cuales la

enfermedad puede afectar al niño, realizando un trabajo en equipo efectivo, teniendo en cuenta lo reportado por la familia y el personal de enfermería, puesto que ellos comparten más tiempo con el paciente que el personal médico, partiendo de la premisa de que el objetivo no es brindar tratamiento al síntoma cada vez que aparezca, sino evitarlo en la medida de lo posible (Chong et al., 2018; Knapp et al., 2011; Pirie, 2012; Southall et al., 2000).

El primer paso es escuchar al niño cuando está en capacidad de describir por sí solo sus síntomas, o, en el caso contrario, a su familia. En general, los familiares de pacientes que acceden a un programa de CPP conocen de manera detallada el estado basal de sus niños, motivo por el cual debe darse credibilidad a la información dada por ellos (AAP, 2019; Splinter, 2019; Streuli et al., 2019).

Seguido a la entrevista pasamos a examinar al paciente, siendo metódicos, procurando llevar a cabo un examen detallado que no deje por fuera ningún área, procurando identificar y entender las necesidades del niño (AAP, 2019; Splinter, 2019; Streuli et al., 2019).

Posteriormente, si es necesario debemos establecer un plan de manejo farmacológico, explicarlo a los padres o cuidadores primarios en un lenguaje no técnico, fácilmente entendible para ellos, dejando claro que, debido las características de la patología, el plan es dinámico y puede variar conforme cambia el estado del paciente. Es necesario que haya completa claridad y franqueza respecto al plan, para asegurar que las expectativas de la familia coincidan con las posibilidades que él ofrece (AAP, 2019; Splinter, 2019; Streuli et al., 2019).

Etapas terminal: percepción del niño de su enfermedad y de la muerte

En la actualidad este tópico ha tomado mucha importancia, puesto que antes no se concebía posible hablar sobre pronóstico y muerte a los pacientes pediátricos con enfermedades terminales o posiblemente fatales. A pesar de los avances en este tema, no deja de ser un reto, en especial por la variable capacidad de afrontar este tipo de temas por parte de los niños en cada etapa de su desarrollo. Los lactantes no cuentan con capacidad cognitiva para entender la muerte. Los niños preescolares entienden la muerte como algo temporal, e incluso su ego puede llevar a que crean que ellos mismos la causarán o que esta llegará como un castigo por algo que hicieron. En la edad escolar entienden la muerte como final, definitiva

y universal, pero dependiendo de la edad y conforme adquieren pensamientos más abstractos, no son capaces de concebir su propia muerte. En la adolescencia y el paso a la vida adulta entienden de una manera más completa la muerte y sus consecuencias existenciales (Chong et al., 2018; Knapp et al., 2011; Pirie, 2012).

Adecuación del esfuerzo terapéutico (AET): Puede definirse como el ajuste de los tratamientos a la situación clínica del paciente. La AET ha de considerarse en casos en los que hay una escasa posibilidad de respuesta a los tratamientos e implica la valoración de un cambio en la estrategia terapéutica que supone la retirada o no instauración de algún tratamiento.

Principios por considerar en la Adecuación del Esfuerzo Terapéutico o limitación de tratamientos

Hay que tener presente que la Medicina debe ser una actividad centrada en la persona. El objetivo no es derrotar a la enfermedad o suprimir la muerte. El ejercicio de la medicina debe considerar en forma principal las necesidades de la persona que se está atendiendo y no la enfermedad ^(2,4) entre los principios está:

1. Autonomía

- *Es la validez que* tiene la decisión del paciente competente o de sus representantes en el caso de los niños, para rechazar el tratamiento que sólo prolongará el momento de una muerte que se considera inevitable y próxima.
- Esta postura no debe ser confundida con la Eutanasia, ya que esta última consiste en desear activamente la muerte y provocarla, habitualmente mediante la administración de dosis masivas de un fármaco.
- La decisión final debe residir en el paciente o, si éste es incompetente, en su representante.

2. No maleficencia

- *Implica evitar que los* efectos de las indicaciones que se adopten produzcan más trastornos que beneficios.
- Es difícil predecir los efectos de un tratamiento.
- Es el buen juicio del médico debe decidir el efectuarlo o no.

- Es frecuente que cuando se trate de pacientes en situación crítica se considere para iniciar o suspender un tratamiento la calidad de vida que le espera, en caso de sobrevivir a su enfermedad.

3. *Beneficio*

- *Implica que las medidas indicadas sean realmente útiles para el paciente.*
- Desde el punto de vista ético el médico no está obligado a proporcionar terapias inútiles o inefectivas.
- Esto significa una pérdida de recursos, que siempre son limitados, y se podrían utilizar para salvar otras vidas.
- No se pretende afirmar que una vida humana no merezca un gasto determinado, sino que es necesario hacer un análisis juicioso para determinar si los recursos van a ser bien empleados.
- Cuando estos gastos van por cuenta de la familia, significa muchas veces su ruina.

4. *Justicia*

- Obliga a hacer un uso adecuado de recursos que habitualmente son escasos.
- La indicación de tratamientos que no van a ser de beneficio para el paciente, significa que estamos privando a otros que lo necesitan y que pueden verse beneficiados con esas medidas.
- Es importante tener presente que la limitación de tratamientos nunca debe tener como base el ahorro de recursos para otros pacientes.
- Debe basarse en las necesidades del propio paciente.

Quien debe tomar la decisión de realizar una AET ⁸

El médico ya no debe decidir por sí solo lo que es beneficioso para el paciente, esta decisión debe ser tomada con todos los involucrados: Pacientes, familiares y los profesionales fundamentándose en la medicina basada en la evidencia.

Formas en que se puede efectuar la adecuación del esfuerzo terapéutico: ⁶

Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo (UCI):

Pacientes terminales

Pacientes con muy poca calidad de vida

Coma o estado vegetativo persistente

Daño neurológico severo

Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro

No reiniciar medidas de soporte vital

La orden de No-RCP, se inscribe en el contexto de la llamada “Adecuación del esfuerzo Terapéutico”.

La connotación de negación de la orden de No-RCP, le da una fuerte carga emocional, tanto al paciente y sus familiares, como al personal sanitario. Interpretada como el cese de toda actividad médica para ese paciente. No-RCP, no es una sentencia de muerte, ni una condena a dejar de recibir los beneficios de la práctica médica, tampoco quiere decir que se suspendan otras maniobras terapéuticas es una opción de respeto por la dignidad de la persona enferma y una voluntad de cambio en los objetivos terapéuticos.

Mantener el tratamiento actual sin añadir otros:

Consiste en no indicar medidas de un nivel de mayor complejidad que las que ya se han instalado, aunque la condición del niño se deteriore.

VII. DISEÑO METODOLÓGICO

Área de estudio

El área de estudio de la presente investigación corresponde al Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera.

Período de estudio

Esta investigación evaluó el período comprendido entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019. La información fue colectada de forma retrospectiva en el mes de enero del 2020.

Tipo de estudio

De acuerdo con el método de investigación el presente estudio es **observacional**. De acuerdo con la clasificación de Hernández, Fernández y Baptista 2014, el tipo de estudio es **no correlacional**. De acuerdo, al tiempo de ocurrencia de los hechos y registro de la información, el estudio es **retrospectivo**. De acuerdo con la secuencia y número de mediciones de las variables de interés del estudio es **transversal** y según alcance de los resultados el estudio es **descriptivo** (Canales, Alvarado y Pineda, 1996).

Enfoque del estudio

De acuerdo con el enfoque de la presente investigación, por el uso de los datos cuantitativos y análisis de dicha información, así como su integración holística-sistémica, esta tesis monográfica se realizó mediante la aplicación de un enfoque cuantitativo de investigación.

Unidad de análisis.

Tomando como referencia los objetivos del estudio y su alcance, la unidad de análisis de la presente investigación corresponde a la persona o sujeto de estudio, es decir los pacientes pediátricos que recibieron cuidados paliativos a nivel hospitalario durante el periodo de estudio.

Universo

El universo estuvo constituido 250 casos que representan el total de casos de pacientes pediátricos ingresados en algún momento del periodo de estudio y que recibieron cuidados paliativos no oncológicos a nivel hospitalario durante el periodo de estudio.

Muestra

La muestra corresponde a 70 casos. Se estimó el tamaño de la muestra para dar respuesta a los objetivos del estudio a través del programa **Power and Sample Size Calculator 2.0**, aplicando la siguiente fórmula:

$$n = \frac{N \cdot Z^2 \cdot \sigma^2}{(N - 1) \cdot e^2 + Z^2 \cdot \sigma^2}$$

En el siguiente cuadro se detallan los parámetros introducidos en la fórmula y el resultado de cálculo muestral:

N (universo)	250
Nivel de confianza o seguridad (1- α)	90%
Precisión (d)	5%
Proporción (valor aproximado del parámetro que queremos medir)	10%
Tamaño muestral (n) (mínimo requerido)	70

Tipo de muestreo

El tipo de muestreo que se utilizó fue el aleatorio simple. En primer lugar, se elaboró un listado del número de expedientes de un total de 250 0 casos identificados. Posteriormente se asignó un único número o código a cada expediente y se introdujo dicho código en una base de datos de SPSS, y se aplicó un comando de selección aleatoria de 70 casos a partir de los 250 casos que fueron introducidos en la base. Posteriormente se procedió a solicitar al departamento de estadística los expedientes de los 70 casos seleccionados aleatoriamente.

Criterios selección

Criterios de inclusión de la muestra:

- Pacientes <15 años
- Ingresado en el hospital en algún momento del período de estudio
- Paciente que recibió cuidados paliativos a nivel hospitalario durante el periodo de estudio, asociado a una condición no oncológica.

Criterios de exclusión

- Expediente incompleto
- Expediente no disponible
- Pacientes con condiciones hemato-oncológicas

Métodos, técnica e instrumentos para la recolección de datos e información

A partir de la integración metodológica antes descrita se aplicó la siguiente técnica cuantitativa de investigación, que consiste en el llenado de una guía o formulario (ficha de recolección estructurada y previamente diseñada) a partir de la revisión de los expedientes clínicos de los casos en estudio.

Instrumento (ficha de recolección).

Para la elaboración de la ficha se hizo una revisión de la literatura y se consultaron médicos con experiencia en el tema, se elaboró una ficha preliminar (piloto) y esta fue validada con 5 expedientes. Una vez revisada e integrados los hallazgos de la validación se diseñó una versión final.

La ficha de recolección de la información está conformada por las siguientes grandes secciones, las cuales están organizadas en forma de ítems cerrados:

- I. Característica del cuidador principal y la familia
- II. Características del paciente
- III. Diagnóstico primario
- IV. Tipo de condición que amerita Cuidado Paliativo al inicio de los CP
- V. Características relacionadas con el seguimiento y las interconsultas durante los CP
- VI. Intervenciones del equipo de cuidados paliativos
- VII. Factores relacionados con la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)
- VIII. Medidas incluidas en el registro de AET

Fuente de información.

La fuente de información fue secundaria, correspondiente al expediente clínico.

Recolección de datos

Previa autorización de las autoridades del Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera (dirección docente) se solicitó acceso a los expedientes, para el llenado de la ficha de recolección. Los datos fueron llenados en el mes de enero del 2020.

Plan de tabulación y análisis estadístico

Creación de la base de datos

Basados en el instrumento de recolección se creó una plantilla para captura de datos y cada ficha fue digitalizada en una base de datos creada en el programa SPSS versión 24 (IMB Statistic 2017)

Estadística descriptiva

Las variables y resultados correspondientes a los objetivos se describen dependiendo de la naturaleza de las variables: Cuantitativa o cualitativa (conocida también como categórica).

- Las variables cuantitativas son descritas en términos de media, desviación estándar, mediana, cuartiles y rango que son descritas en tablas descriptivas y en texto en la sección de “Resultados”. Los datos son ilustrados en forma de histograma y agregados en la sección de anexos.
- Las variables cualitativas o categóricas son descritas en términos de frecuencias absolutas (número de casos) y frecuencias relativas (porcentajes). Los datos son presentados en forma de tablas de salidas que son descritas en texto en sección de “Resultados”. En la sección de anexos se agregan gráficos de barras y pasteles para las variables categóricas.

Para parámetros relevantes se estimó su intervalo de confianza.

Se consideró que una prueba tuvo un resultado significativo cuando el valor de p (valor de significancia) obtenido fue < 0.05 . Todos los análisis se realizaron con el programa SPSS 24 (2017)

Sesgo y su control

El sesgo de selección fue evitado a través de la inclusión de todos los casos disponibles y seleccionados para ser incluidos en la muestra final según selección aleatoria probabilística.

El sesgo de información fue evitado a través de una revisión estandarizada de los expedientes y por las mismas personas.

Los factores de confusión fueron evaluados y controlado a través de la aplicación de pruebas de significancia estadísticas durante el análisis bivariado y multivariado.

Consideraciones éticas

Durante el diseño y ejecución del trabajo investigativo, así como durante el análisis de la información, se siguieron los principios y recomendaciones de la Declaración de Helsinki para el desarrollo de investigaciones biomédicas. Por otro lado, se siguieron las recomendaciones éticas de la Organización Mundial de la Salud (OMS). Se contó con la aprobación de las autoridades docentes del hospital. La información generada en esta investigación es presentada en forma de tesis para obtención del título de especialista en pediatría.

Operacionalización de las variables

Objetivo general: Caracterizar los cuidados paliativos brindados a pacientes pediátricos no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús

Rivera, entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019.

Objetivo específico	Variables conceptuales	Subvariable o Dimensiones	Variable operativa o Indicador	Técnicas de recolección de datos o información	Tipo de variables estadísticas	Categoría estadística
1. Identificar las características sociodemográficas de los pacientes pediátricos, sus cuidadores principales y familia, del grupo que recibió cuidados paliativos durante el período de estudio.	Características del cuidador y la familia	Cuidador principal	Persona en quien recae la principal responsabilidad del cuidado del paciente	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	1. Madre 2. Padre 3. Abuela 4. Abuelo 5. Tío 6. Hermano
		Edad del cuidador principal (años)	Edad en años	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Edad de la madre (años)	Edad en años de la madre	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Edad del padre (años)	Edad en años del padre	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Tamaño de la familia	Número de miembros de la familia	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
	Características sociodemográficas del paciente	Sexo	Característica biológica que define el sexo genotípico y fenotípico	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Femenino Masculino
		Edad al ingreso a CP (meses)	Edad en meses del paciente al momento del inicio de los cuidados paliativos	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Servicio que refiere a CP:	Servicio del hospital que solicita la intervención del equipo de cuidados paliativos	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	Medicina interna Pediatría Especialidades Neonatología UCI Otros

Objetivo general: Caracterizar los cuidados paliativos brindados a pacientes pediátricos no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019.

Objetivo específico	Variables conceptuales	Subvariable o Dimensiones	Variable operativa o Indicador	Técnicas de recolección de datos o información	Tipo de variables estadísticas	Categoría estadística
2. Determinar los diagnósticos primarios y las condiciones clínicas que ameritaron cuidados paliativos pediátricos, en el grupo en estudio.	Diagnósticos primarios	Diagnóstico específico	Condición clínica patológica específica asociada a la necesidad de cuidados paliativos	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	Valores a ser determinados
		Categoría de diagnóstico	Categoría de diagnóstico que agrupa a Condición clínica patológica específica asociada a la necesidad de cuidados paliativos	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	Malformaciones congénitas Enfermedades del sistema inmune Enfermedades originadas en el período perinatal Enfermedades metabólicas Enfermedades neurológicas Enfermedades cardiovasculares Enfermedades del sistema gastrointestinal Enfermedades renales Enfermedades osteomusculares Enfermedades infecciosas Trastornos mentales Enfermedades pulmonares
	Condición que amerita Cuidado Paliativo	Condiciones tipo 1	Enfermedades con tratamiento curativo que puede fallar	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	1.1. Enfermedades congénitas cardíacas complejas, 1.2. fallo orgánico
		Condiciones tipo 2	Condiciones asociadas a muerte prematura e inevitable, en los que se establecen	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	2.1. SIDA 2.2. Fibrosis quística, 2.3. Inmunodeficiencias severas,

			tratamientos invasivos para prolongar vida y proveer buena calidad de vida			2.4. Insuficiencia renal sin indicación de diálisis o trasplante, 2.5. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC) 2.6. Otra (Especificar)
		Condiciones tipo 3	Enfermedades progresivas sin opción curativa, con tratamiento exclusivamente paliativo, se aplica desde el diagnóstico y se prologa por muchos años	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	3.1. Mucopolisacaridosis, 3.2. Enfermedades neuromusculares, 3.3. Enfermedades metabólicas osteogénesis imperfecta. 3.4. Anomalías cromosómicas. 3.5. Otra (especificar)
		Condiciones tipo 4	Condiciones irreversibles, pero no progresivas, causan vulnerabilidad extrema.	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	4.1. Prematurez extrema, 4.2. Secuelas neurológicas de enfermedades infecciosas, 4.3. Malformaciones del sistema nervioso central 4.4. Otra condición (Especificar)

Objetivo general: Caracterizar los cuidados paliativos brindados a pacientes pediátricos no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera, entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019.

Objetivo específico	Variables conceptuales	Subvariable o Dimensiones	Variable operativa o Indicador	Técnicas de recolección de datos o información	Tipo de variables estadísticas	Categoría estadística
3. Describir las características relacionadas con los seguimientos de los pacientes, las intervenciones del equipo de cuidados paliativos y la evolución de los pacientes pediátricos, en el grupo en estudio	Características relacionadas con el seguimiento	Tiempo de cuidados	Tiempo de CP desde el inicio hasta el momento actual o fallecimiento (semanas)	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Consultas	Número de consultas por parte del equipo de CP durante el seguimiento	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Número de ingresos	Número de ingresos hospitalarios durante el seguimiento	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Motivo de ingreso	Motivos de ingreso de hospitalizaciones durante el seguimiento	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	Valores a ser determinados
		Estancia promedio	Tiempo promedio en cada estancia durante el seguimiento (días)	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Estancia total	Total, de estancia durante el seguimiento	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
		Condición de vida	Condición de vida del paciente al final de período de seguimiento	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	Valores a ser determinados
		Lugar de fallecimiento	Lugar de fallecimiento	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Casa Hospital
		Orden de no resucitar	Orden de no resucitar	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico		Si No
		Tiempo hasta orden de no resucitar	Tiempo desde el inicio de los CP hasta el momento de la orden de no resucitar	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)
Tiempo hasta de la muerte desde la orden de no resucitar	Tiempo desde la orden de no resucitar hasta el fallecimiento	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cuantitativa discreta	Cantidad expresada en media (DE) y mediana (rango)		

		Fallecimiento	Fallecimiento durante el ingreso	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
Intervenciones		Dolor en el recién nacido	Manejo del dolor y otros síntomas del Recién Nacido	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Dolor en niños, niñas y adolescentes	Evaluación y Manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Alteraciones gastrointestinales	Evaluación y Manejo de las Alteraciones gastrointestinales.	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Alteraciones neuropsiquiátricas	Evaluación y Manejo de las Alteraciones neuropsiquiátricas	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Disnea	Evaluación y Manejo de las Disnea	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Cuidados de piel y boca	Cuidados de Piel y Boca.	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Urgencias	Evaluación y manejo de urgencias en Cuidados Paliativos	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Esfuerzo terapéutico	Adecuación del Esfuerzo Terapéutico	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Cuidados en el domicilio	Cuidados paliativos domiciliarios	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Cuidados terminales	Cuidados al final de la vida	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Acompañamiento	Acompañamiento del duelo	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No

Objetivo general: Caracterizar los cuidados paliativos brindados a pacientes pediátricos no oncológicos en el Hospital Infantil Manuel de Jesús Rivera entre el 1 de enero del 2017 y el 31 de diciembre del 2019.

Objetivo específico	Variables conceptuales	Subvariable o Dimensiones	Variable operativa o Indicador	Técnicas de recolección de datos o información	Tipo de variables estadísticas	Categoría estadística
4. Examinar los factores relacionados con la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) y las medidas incluidas en el registro de AET, en los pacientes en estudio.	Adecuación del cuidado terapéutico	Oferta	Se ofreció adecuación del esfuerzo terapéutico	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Aceptación	La familia está de acuerdo una vez recibida toda la información necesaria	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal dicotómica	Si No
		Indicaciones	Situaciones por las que se consideró adecuación del esfuerzo terapéutico	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	<ul style="list-style-type: none"> • Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable • Paciente terminal con muerte predecible en corto plazo • Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico • Daño neurológico severo e irreversible • Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro • Otra (especificar)
		Ejecución	Formas en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivos (UCI): <ul style="list-style-type: none"> • Pacientes terminales • Pacientes con muy poca calidad de vida • Coma o estado vegetativo persistente • Daño neurológico severo

						<ul style="list-style-type: none"> • Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro No reiniciar medidas de soporte vital Mantener el tratamiento actual sin añadir otros
Medidas incluidas en el registro de AET	Indicación de si realizar	Medidas incluidas en el registro de AET que deben realizarse de forma mandatoria	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	<p>Analgesia</p> <p>Cuidados de confort</p> <p>Ingresos a cuidados moderados</p> <p>O2 máscaras de flujo libre</p> <p>O2 cánula nasal</p> <p>O2 ventilación no invasiva</p> <p>Hidratación</p> <p>Fisioterapia</p> <p>Anticomiciales</p> <p>Laxantes</p> <p>Otros</p>	
	Indicación de no realizar	Medidas incluidas en el registro de AET que no deben realizarse	Llenado de ficha de recolección a través de la revisión del expediente clínico	Cualitativa nominal	<p>RCP</p> <p>Ingreso a UCI</p> <p>Ventilación mecánica</p> <p>Colocación de vía venosa central</p> <p>Cirugía</p> <p>Colocación de vía venosa periférica</p> <p>Otro</p>	

Resultados

De acuerdo con los objetivos planteados en esta investigación se lograron obtener los siguientes resultados:

El total de casos utilizados como muestra fue 70 pacientes que en algún momento durante el periodo de estudio requirieron cuidados paliativos. De forma general se observó una diferencia importante en cuanto a la proporción de casos que requirieron cuidados paliativos según año de estudio, en 2017 (22.9%), 2018 (20%), 2019(57.1%) (Ver cuadro 1)

Dentro de las características sociodemográficas encontramos: El grupo etario que se abordó con mayor frecuencia fue el grupo 11 a <15 años (24.3%), seguido por 6 a 10 años (22%), menores de 1 año (20%), neonatos (18.6%) y en menor proporción de 1 a 5 años (14.3%), manteniendo una distribución heterogénea. En cuanto al género se reportó que el sexo masculino se abordó en el 51.4% y el femenino 48.6%, correspondiendo a un grupo de 36 y 34 pacientes respectivamente. La media de edad de la madre de los pacientes pediátricos fue de 30.9 (± 7.8) años con una mediana de 31.5 (rango 17 a 53 años). (Ver cuadro 2), Respecto al número de miembros de la familia, la media fue 5 (± 2) y una mediana de 5 (rango de 2 a 11 miembros) (Ver cuadro 2)

En la muestra estudiada, el 52.9% procedía del Departamento de Managua, el 8.6% del Departamento de Matagalpa, el 7.1% de Nueva Segovia, el 7.1% de Chinandega y el 5.7% de Jinotega. La procedencia fue <5% con respecto al resto de departamentos del país. (Ver cuadro 3)

Respecto al servicio que solicita evaluación por cuidados paliativos, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019, se observó la siguiente distribución: Nefrología 22.9%, unidad de cuidados intensivos pediátricos 21.4%, Cardiología 18.6%, Especialidades 14.3%, Neonatología 12.9%, Cirugía pediátrica 4.3%, Infectología 2.9% y Gastroenterología 2.9%. (Ver cuadro 4)

Respecto los diagnósticos registrado en el expediente clínico más frecuentes entre los pacientes que recibieron cuidados paliativos, estaban la enfermedad renal crónica con un

21%, las afecciones neurológicas con un 31.4% y las afecciones cardiacas con un 20%. (Ver cuadro 5 y 6)

En cuanto al tipo de grupo condición que ameritó cuidados paliativos, los pacientes se distribuyeron de la siguiente forma: Grupo 1 30.0%, Grupo 2 14.3%, Grupo 3 24.3%, Grupo 4 31.4%. (Ver cuadro 8)

Respecto al grupo específico de enfermedades que ameritaron cuidados paliativos se encontró lo siguiente:

Enfermedades congénitas cardíacas complejas 10.0%, Fallo orgánico 14.3%, SIDA 1.4%, Fibrosis quística 1.4%, Enfermedad renal crónica con necesidad diálisis 22.9%, Secuelas neurológicas 11.4%, Malformaciones del sistema nervioso central 20.0%, Malformaciones cardíaca sin opción quirúrgica 10.0%, Enfermedad infecciosa 1.4%, Síndrome de Intestino Corto 1.4%, Enfermedad de la colágeno (LES) 1.4%, Estenosis esofágica 1.4% y malformaciones sistema digestivo 2.9% (Ver cuadro 8).

En cuanto a los tiempo de seguimiento de casos pediátricos que recibieron CP, la mediana del tiempo de cuidados paliativos hasta el momento actual o fallecimiento (meses) fue 7.5 (rango 0.03- 36); la mediana del número de consultas por parte del equipo de CP durante el seguimiento fue 3 (rango 1- 9); la media del número de ingresos hospitalarios durante el seguimiento fue 1 (rango 1- 11); y la mediana de estancia hospitalaria total (días) fue 28 (rango 3- 209). (Ver cuadro 9)

Respecto al tipo de prótesis o dispositivos médicos presentes al inicio de los cuidados paliativos, las más frecuentes fueron sonda nasogástrica con un 15%, Derivación ventrículo peritoneal con 7%, Catéter de tenckhoff con 8%. En el 54% no se registró ningún tipo de dispositivo. (Ver cuadro 10)

Respecto al tipo de prótesis o dispositivos médicos instaurados durante los cuidados paliativos los más frecuentes fueron: Derivación ventrículo peritoneal 8.6%, Catéter de tenckhoff 5.7%, Sonda nasogástrica + ventilación mecánica 4.3% y Traqueostomía + Gastrostomía 4.3%. (Ver cuadro 10)

Con relación a las intervenciones realizadas por el equipo de cuidados paliativos se observó el siguiente comportamiento:

Manejo del dolor y otros síntomas del Recién Nacido 5.7%, Evaluación y Manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes 42.9%, Evaluación y Manejo de las Alteraciones gastrointestinales. 11.4%, Evaluación y Manejo de las Alteraciones neuropsiquiátricas 8.6%, Evaluación y Manejo de las Disnea 24.3%, Cuidados de Piel y Boca. 2.9%, Adecuación del Esfuerzo Terapéutico 22.9%, Cuidados paliativos domiciliar 10.0%, Cuidados al final de la vida 24.3, Acompañamiento del duelo 10.0, Plan de cuidados 70.0%, Acompañamiento durante la estancia hospitalaria 17.1%, Comunicación diagnóstica 4.3%, Comunicación de malas noticias 5.7%. (Ver cuadro 11, 12, y 13)

De forma general se ofreció adecuación del esfuerzo terapéutico en 47% de los casos, principalmente por presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable (24%), Paciente terminal con muerte predecible en corto plazo (10%) y Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico (8.6%) (ver cuadro 13)

Respecto a la forma en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico, se observó lo siguiente: Mantener el tratamiento actual sin añadir otros en 81.8%, Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo (UCI) (57%) y No reiniciar medidas de soporte vital (45.5%). (Ver cuadro 14)

Con relación a las medidas incluidas en el manejo a realizar en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR se reportó lo siguiente en el expediente clínico: analgesia 97.0%, cuidados de confort 97.0%, ingresos a cuidados moderados 51.5%, Administración de O2 máscaras de flujo libre 24.2%, Administración de O2 por ventilación no invasiva 3.0%, hidratación 54.5%, fisioterapia 6.1%, Administrar anticomiciales 45.5%, Administración de laxantes 3.0% y Toma de decisión terapéutica 3.0%. (Ver cuadro 15)

Con respecto a las medidas incluidas en el registro de la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) a NO REALIZAR, en casos pediátricos que recibieron CP, las más frecuentes fueron no realizar RCP en 21%, no ingresar a UCI 14% y no instaurar ventilación mecánica en 8.6%. (Ver cuadro 16)

A final del seguimiento el 25.7% de los casos habían fallecido y 89% de estos casos el fallecimiento fue en el hospital (ver cuadro 17)

Discusión

Se observó una diferencia importante en cuanto a la proporción de casos que requirieron cuidados paliativos según año de estudio. En el 2019 se reportaron más de doble de casos pediátricos que requirieron CP, en comparación con los años 2017 y 2018. (Ver cuadro 1) dentro de estudios revisados no establecen ni comparan la proporción de atención en CP de un año respecto a otro, por lo cual consideramos que la probable razón de este comportamiento es que a partir 2016 se inicia la atención integral en CPP, y durante el 2017 y 2018 se han brindado una serie de capacitaciones al personal médico que han propiciado que dicho personal conozca mejor el tema e identifique las condiciones que se beneficiarían de los CP y esto ha causado un incremento significativo en las solicitudes de evaluación por parte de la unidad de CP en el hospital.

Desde nuestro conocimiento, este es el primer estudio que describe las características de los cuidados paliativos brindados a pacientes pediátricos nicaragüenses y las características epidemiológicas y clínicas de dichos pacientes.

Desde el punto de vista epidemiológico se observa en nuestra serie un predominio de varones, lo cual concuerda con el estudio realizado por González, M., en el INP (México, D.F.2013) en el cual se reportó un mayor predominio de atención en CP en el sexo masculino, sin embargo no concuerda con los grupos etarios reportado en dicho estudio donde se evidencia un predominio de atención en pacientes menores de 1 año, no existiendo en nuestro estudio un grupo de mayor predominio con un comportamiento casi heterogéneo entre los diferentes grupos etarios.

Los pacientes que recibieron cuidados paliativos presentaban principalmente enfermedades de tipo neurológicas, renales, cardiológicas y fallo orgánico que corresponden al grupo 1, 4 y 3 de la ACT, en orden de frecuencia respectivamente, estos datos concuerdan con los estudios realizados por Garduño et al (2009) y González,(2013) en el INP – México, D:F, y Bernadá et al (2014) donde a pesar que dichos estudios incluyeron pacientes oncológicos es notorio que las afecciones neurológicas corresponden a las primeras causas por lo cual pacientes ameritan CPP.

La mediana del tiempo de cuidados paliativos hasta el momento actual o fallecimiento (meses) fue 7.5 (rango 0.03- 36); la mediana del número de consultas por parte del equipo de CP durante el seguimiento fue 3 (rango 1- 9); la media del número de ingresos hospitalarios durante el seguimiento fue 1 (rango 1- 11); y la mediana de estancia hospitalaria total (días) fue 28 (rango 3- 209), no se encontraron estudios en pacientes no oncológicos con los cuales poder comparas los resultados encontrados.

Respecto a la forma en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico, se observó lo siguiente: Mantener el tratamiento actual sin añadir otros en 81.8%, Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo (UCI) (57%) y No reiniciar medidas de soporte vital (45.5%), no se cuenta con estudios que aborden de forma general ni específica las formas de AET, estableciendo únicamente que se cumplen las formas descritas en la literatura internacional.

Al final del seguimiento el 25.7% de los casos habían fallecido y 89% de estos casos el fallecimiento fue en el hospital. En relación con el fallecimiento a pesar de describirse el domicilio como el lugar más adecuado para que este ocurra, la literatura refiere una mayor prevalencia de estos en el ámbito hospitalario. Siendo necesario he de mencionar que existe un grupo de pacientes trasladados a unidades hospitalarias departamentales, los cuales se desconoce seguimiento y lugar de fallecimiento exacto y aunque no fue objeto de investigación de nuestro estudio conocer dicha información permitiría una descripción y análisis adecuado de estos datos.

Este estudio presenta limitaciones importantes. Se trata de un estudio retrospectivo realizado a partir de registros hospitalarios y de documentación clínica, habiendo podido omitirse datos que resultarían de interés, ya que no existen formas de registro estandarizadas. Al no contar con un grupo con el que comparar no podemos determinar cuáles de los datos ofrecidos (tasas de ingreso, duración, etc.) serían mejorables.

Los datos recogidos son fundamentalmente clínicos y administrativos, sin reflejar la problemática social y emocional inherente a estos problemas. Además, se presentan los datos de manera general, sin individualizar cada ingreso por las características de los pacientes.

Los datos de este estudio pueden no ser aplicables a otros entornos. Son necesarios más estudios que analicen las características de los pacientes con complejidad similar, para poder individualizar sus necesidades, ya que hay otras unidades hospitalarias en el país que brindan servicios pediátricos.

En nuestro país hacen falta estudios epidemiológicos regionales que caractericen a la población susceptible de recibir cuidados paliativos, el grado de cobertura existente y la dotación de recursos en cada unidad. La integración de la atención psicológica y social en equipos sanitarios debe ser abordada específicamente, dado que puede ser un factor crucial para favorecer el domicilio los cuidados y la mejora de la calidad de vida de los pacientes pediátricos.

Conclusiones

1. Durante el periodo en estudio se observó un importante incremento en el número de consulta durante el último año. El sexo masculino fue el de mayor proporción con una relativa heterogeneidad entre los diferentes grupos etarios. Por otro lado, el 52.9% procedía del Departamento de Managua.
2. Los diagnósticos registrados en el expediente clínico más frecuentes entre los pacientes que recibieron cuidados paliativos se encontraban afecciones neurológicas, renales, cardíacas y fallo orgánico. En cuanto al tipo de grupo condición que ameritó cuidados paliativos, los pacientes se distribuyeron de la siguiente forma: Grupo 1 30.0%, Grupo 2 14.3%, Grupo 3 24.3%, Grupo 4 31.4%.
3. La mediana del tiempo de cuidados paliativos hasta el momento actual o fallecimiento (meses) fue 7.5; la mediana del número de consultas por parte del equipo de CP durante el seguimiento fue 3; la media del número de ingresos hospitalarios durante el seguimiento fue 1; y la mediana de estancia hospitalaria total (días) fue 28.
4. Con relación a las intervenciones realizadas por el equipo de cuidados paliativos las más frecuentes fueron: Plan de cuidados 70.0%, evaluación y manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes 42.9%, adecuación del esfuerzo terapéutico 22.9% y evaluación y manejo de las Disnea 24.3%. De forma general se ofreció adecuación del esfuerzo terapéutico principalmente por presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable (24%), Paciente terminal con muerte predecible en corto plazo (10%) y Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico (8.6%)
5. Respecto a la forma en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico, se observó lo siguiente: Mantener el tratamiento actual sin añadir otros en 81.8%, Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo (UCI) (57%) y No reiniciar medidas de soporte vital (45.5%). A final del seguimiento el 25.7% de los casos habían fallecido y 89% de estos casos el fallecimiento fue en el hospital.

Recomendaciones

1. Es necesario disponer de más estudios que ayuden a estimar las necesidades de cuidados paliativos en todos los ámbitos de edad pediátrica (neonatal, infancia y adolescencia). Para poder dimensionar y organizar los recursos de cuidados paliativos pediátricos es necesario identificar no solo las causas de muerte de la población sino la distribución de las condiciones patológicas que requieren cuidados paliativos y sus determinantes en nuestro hospital.
2. Promover la formación científica de los médicos y enfermeras en la atención en CPP, de las diferentes unidades hospitalaria. Frente a este contexto se hace imperativo la formación de grupos interdisciplinarios de cuidado paliativo pediátrico que certifiquen el manejo global del paciente y su familia mejorando su calidad de vida, y se identifique e intervengan las barreras que pudiesen impedir garantizar este cuidado integral, fortaleciendo aún más los conocimientos en CPP.
3. Impulsar y promover una adecuada articulación entre los diferentes niveles que brindan CPP, permitiendo un seguimiento integral, sistematizado y continuo de los pacientes, donde la información obtenida permitirá crear mejoras a la atención brindada, así como la retroalimentación en cuanto a conocimiento y experiencia con un fin común el cual es mejor calidad de vida de dichos pacientes.
4. Es clave promover el manejo adecuado del expediente clínico en su totalidad, para evitar inconvenientes en cuanto a la obtención de información relevante al momento de realizar investigaciones científicas.

Bibliografía

- AAP. (2019). Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care - American Academy of Pediatrics. *Pediatrics*, *143*(1). doi:10.1542/peds.2018-3310
- Argoff, C. E., & Kopecky, E. A. (2014). Patients with chronic pain and dysphagia (CPD): unmet medical needs and pharmacologic treatment options. *Curr Med Res Opin*, *30*(12), 2543-2559. doi:10.1185/03007995.2014.967388
- Bernadá, M., Methol, G., González, C., & Giachetto, G. (2014). Niños egresados de internación con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos: Asociación Española, 2011. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, *85*(2), 74-83.
- Bernadá, M., Parada, M., Dall'Orso, P., Stewart, J., & García, A. (2015). Niños egresados del Hospital Británico con condiciones de salud pasibles de Cuidados Paliativos.: Estudio epidemiológico. Año 2012. *Archivos de Pediatría del Uruguay*, *86*(1), 6-13.
- Bradford, N., Herbert, A., Mott, C., Armfield, N., Young, J., & Smith, A. (2014). Components and principles of a pediatric palliative care consultation: results of a Delphi study. *Journal of palliative medicine*, *17*(11), 1206-1213.
- Connor, S. R., Downing, J., & Marston, J. (2017). Estimating the Global Need for Palliative Care for Children: A Cross-sectional Analysis. *J Pain Symptom Manage*, *53*(2), 171-177. doi:10.1016/j.jpainsymman.2016.08.020
- Chong, P. H., De Castro Molina, J. A., Teo, K., & Tan, W. S. (2018). Paediatric palliative care improves patient outcomes and reduces healthcare costs: evaluation of a home-based program. *BMC Palliat Care*, *17*(1), 11. doi:10.1186/s12904-017-0267-z
- Downing, J., Knapp, C., Muckaden, M. A., Fowler-Kerry, S., & Marston, J. (2015). Priorities for global research into children's palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care*, *14*, 36. doi:10.1186/s12904-015-0031-1
- Downing, J., Namisango, E., & Harding, R. (2018). Outcome measurement in paediatric palliative care: lessons from the past and future developments. *Ann Palliat Med*, *7*(Suppl 3), S151-s163. doi:10.21037/apm.2018.04.02
- Feudtner, C., Kang, T. I., Hexem, K. R., Friedrichsdorf, S. J., Osenga, K., Siden, H., . . . Wolfe, J. (2011). Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. *Pediatrics*, *127*(6), 1094-1101.

- Gade, G., Venohr, I., Conner, D., McGrady, K., Beane, J., Richardson, R. H., . . . Penna, R. D. (2008). Impact of an inpatient palliative care team: a randomized controlled trial. *Journal of palliative medicine*, *11*(2), 180-190.
- Garduño Espinosa, A., Ham Mancilla, O., Méndez Venegas, J., & Rodríguez, J. (2009). Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría. *Revista Mexicana de*, *76*(2).
- Harding, R., Chambers, L., & Bluebond-Langner, M. (2019). Advancing the science of outcome measurement in paediatric palliative care. *Int J Palliat Nurs*, *25*(2), 72-79. doi:10.12968/ijpn.2019.25.2.72
- Knapp, C., Woodworth, L., Wright, M., Downing, J., Drake, R., Fowler-Kerry, S., . . . Marston, J. (2011). Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. *Pediatr Blood Cancer*, *57*(3), 361-368. doi:10.1002/pbc.23100
- Laskow, T., Small, L., & Wu, D. S. (2019). Narrative Interventions in the Palliative Care Setting: A Scoping Review. *J Pain Symptom Manage*, *58*(4), 696-706. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.06.009
- Marcus, K. L., Santos, G., Ciapponi, A., Comande, D., Bilodeau, M., Wolfe, J., & Dussel, V. (2019). Impact of Specialized Pediatric Palliative Care: A Systematic Review. *J Pain Symptom Manage*. doi:10.1016/j.jpainsymman.2019.08.005
- Nilsson, S., Ohlen, J., Hessman, E., & Brannstrom, M. (2019). Paediatric palliative care: a systematic review. *BMJ Support Palliat Care*. doi:10.1136/bmjspcare-2019-001934
- OMS. (2018). *Integrating palliative care and symptom relief into paediatrics: a WHO guide for health-care planners, implementers and managers* (9241514450). Retrieved from Geneva, Zwitterland:
- Pirie, A. (2012). Pediatric palliative care communication: resources for the clinical nurse specialist. *Clin Nurse Spec*, *26*(4), 212-215. doi:10.1097/NUR.0b013e31825aeb97
- Sinclair, S., Kondejewski, J., Schulte, F., Letourneau, N., Kuhn, S., Raffin-Bouchal, S., . . . Strother, D. (2020). Compassion in pediatric healthcare: a scoping review. *J Pediatr Nurs*, *51*, 57-66. doi:10.1016/j.pedn.2019.12.009
- Sosa-Sánchez, K., Ramírez-Mora, J. C., Alarcón-Almanza, J. M., & Fuentes-García, V. E. (2014). Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: una realidad. *Revista Mexicana de anestesiología*, *37*(3), 171-176.

- Southall, D. P., Burr, S., Smith, R. D., Bull, D. N., Radford, A., Williams, A., & Nicholson, S. (2000). The Child-Friendly Healthcare Initiative (CFHI): Healthcare provision in accordance with the UN Convention on the Rights of the Child. Child Advocacy International. Department of Child and Adolescent Health and Development of the World Health Organization (WHO). Royal College of Nursing (UK). Royal College of Paediatrics and Child Health (UK). United Nations Children's Fund (UNICEF). *Pediatrics*, *106*(5), 1054-1064. doi:10.1542/peds.106.5.1054
- Splinter, W. (2019). Novel Approaches for Treating Pain in Children. *Curr Oncol Rep*, *21*(2), 11. doi:10.1007/s11912-019-0766-6
- Streuli, J. C., Widger, K., Medeiros, C., Zuniga-Villanueva, G., & Trenholm, M. (2019). Impact of specialized pediatric palliative care programs on communication and decision-making. *Patient Educ Couns*, *102*(8), 1404-1412. doi:10.1016/j.pec.2019.02.011
- Teoli, D., & Kalish, V. B. (2020). Palliative Care *StatPearls*. Treasure Island (FL): StatPearls Publishing LLC.

Anexos

Ficha de recolección

FICHA DE RECOLECCIÓN

No. de Ficha: _____ Número de expediente _____ Fecha de inicio de los CP _____

I. Característica del cuidador principal y la familia

1.	Cuidador principal	1. Madre 2. Padre 3. Abuela 4. Abuelo	5. Tío 6. Hermano 7. Otros (Especificar) _____
2.	Edad del cuidador principal (años)	_____	
3.	Edad de la madre (años)	_____	
4.	Edad del padre (años)	_____	
6.	Número de miembros de la familia		_____

II. Características del paciente

1.	Sexo	1. Femenino ___ 2. Masculino _____
2.	Edad al ingreso a CP (meses)	_____
3.	Servicio que refiere a CP:	_____

III. Diagnóstico primario

1.	Diagnóstico (escribir el diagnóstico registrado en el expediente)
----	---

2.	Categoría de diagnóstico primario	
2.1.	Malformaciones congénitas	
2.2.	Enfermedades del sistema inmune	
2.3.	Enfermedades originadas en el período perinatal	

2.4.	Enfermedades metabólicas	
2.5.	Enfermedades neurológicas	
2.6.	Enfermedades cardiovasculares	
2.7.	Enfermedades del sistema gastrointestinal	
2.8.	Enfermedades renales	
2.9.	Enfermedades osteomusculares	
2.10.	Enfermedades infecciosas	
2.11.	Trastornos mentales	
2.12.	Enfermedades pulmonares	
2.13.	Otras enfermedades (Especificar)	
3. Tiempo de evolución de la enfermedad: _____		

IV. Tipo de condición que amerita Cuidado Paliativo al inicio de los CP

1. Grupo 1: Enfermedades con tratamiento curativo que puede fallar	
1.1. Enfermedades congénitas cardíacas complejas,	
1.2. fallo orgánico	
2. Grupo 2: Condiciones asociadas a muerte prematura e inevitable, en los que se establecen tratamientos invasivos para prolongar vida y proveer buena calidad de vida	
2.1. SIDA	
2.2. Fibrosis quística,	
2.3. Inmunodeficiencias severas,	
2.4. Insuficiencia renal sin indicación de diálisis o trasplante,	
2.5. Enfermedad Pulmonar Obstructiva Crónica (EPOC)	
2.6. Otra (Especificar)	
3. Grupo 3: Enfermedades progresivas sin opción curativa, con tratamiento exclusivamente paliativo, se aplica desde el diagnóstico y se prologa por muchos años	
3.1. Mucopolisacaridosis,	
3.2. Enfermedades neuromusculares,	
3.3. Enfermedades metabólicas osteogénesis imperfecta.	
3.4. Anomalías cromosómicas.	
3.5. Otra (especificar)	
4. Grupo 4: Condiciones irreversibles, pero no progresivas, causan vulnerabilidad extrema.	
4.1. Prematurez extrema,	

4.2. Secuelas neurológicas de enfermedades infecciosas,	
4.3. Malformaciones del sistema nervioso central	
4.4. Otra condición (Especificar)	

V. Características relacionadas con el seguimiento y las interconsultas durante los CP

1	Tiempo de CP desde el inicio hasta el momento actual o fallecimiento (semanas)	_____
3	Prótesis o dispositivos médicos presentes al ingreso	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sonda nasogástrica 2. Traqueostomía 3. Ventilación no invasiva 4. Gastrostomía 5. Derivación ventrículo peritoneal 6. Ventilación mecánica 7. Otros (especificar)

4	Número de consultas por parte del equipo de CP durante el seguimiento	
5	Número de ingresos hospitalarios durante el seguimiento	
6	Motivos de ingresos	
7	Tiempo promedio en cada estancia durante el seguimiento (días)	
8	Total de estancia durante el seguimiento	
9	Prótesis o dispositivos médicos instaurados durante el seguimiento	<ol style="list-style-type: none"> 1. Sonda nasogástrica 2. Traqueostomía 3. Ventilación no invasiva 4. Gastrostomía 5. Derivación ventrículo peritoneal 6. Ventilación mecánica 7. Otros (especificar)
10	Tiempo desde el inicio de los CP hasta el final del seguimiento	
11	Condición de vida del paciente al final de período de seguimiento	
12	Lugar de fallecimiento: Casa___ Hospital_____	
13	Orden de no resucitar: Si ___ No___	
14	Tiempo desde el inicio de los CP hasta el momento de la orden de no resucitar	_____
15	Tiempo desde la orden de no resucitar hasta el fallecimiento	_____
16	Fallecimiento durante el ingreso: Si ___ No___	

VI. Intervenciones del equipo de cuidados paliativos

		Si	No
1.	Manejo del dolor y otros síntomas del Recién Nacido		
2.	Evaluación y Manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes		
3.	Evaluación y Manejo de las Alteraciones gastrointestinales.		
4.	Evaluación y Manejo de las Alteraciones neuropsiquiátricas		
5.	Evaluación y Manejo de las Disnea		
6.	Cuidados de Piel y Boca.		
7.	Evaluación y manejo de urgencias en Cuidados Paliativos		
8.	Adecuación del Esfuerzo Terapéutico		
9.	Cuidados paliativos domiciliar		
10.	Cuidados al final de la vida		
11.	Acompañamiento del duelo		
12.	Otros servicios (Especificar)		

VII. Factores relacionados con la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET)

		Si	No
1.	Se ofreció adecuación del esfuerzo terapéutico		
2.	La familia está de acuerdo una vez recibida toda la información necesaria		
3.	Situaciones por las que se consideró adecuación del esfuerzo terapéutico		
3.1.	• Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable		
3.2.	• Paciente terminal con muerte predecible en corto plazo		
3.3.	• Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico		
3.4.	• Daño neurológico severo e irreversible		
3.5.	• Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro		
3.6.	• Otra (especificar)		
4.	Formas en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico		
4.1.	Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo (UCI):		
4.1.1.	• Pacientes terminales		
4.1.2.	• Pacientes con muy poca calidad de vida		
4.1.3.	• Coma o estado vegetativo persistente		
4.1.4.	• Daño neurológico severo		
4.1.5.	• Incapacidad respiratoria progresiva con grave deterioro		
5.	No reiniciar medidas de soporte vital		
6.	Mantener el tratamiento actual sin añadir otros		

VIII. Medidas incluidas en el registro de CPP

		Si	No
1.	Indicación de si realizar		
1.1.	Analgesia		
1.2.	Cuidados de confort		
1.3.	Ingresos a cuidados moderados		
1.4.	O2 máscaras de flujo libre		
1.5.	O2 cánula nasal		
1.6.	O2 ventilación no invasiva		
1.7.	Hidratación		
1.8.	Fisioterapia		
1.9.	Anticomiciales		
1.10.	Laxantes		
1.11.	Otros		
2.	Indicaciones de no realizar		
2.1.	RCP		
2.2.	Ingreso a UCI		
2.3.	Ventilación mecánica		
2.4.	Colocación de vía venosa central		
2.5.	Cirugía		
2.6.	Colocación de vía venosa periférica		
2.7.	Otro		

Cuadros

Cuadro 1: Distribución de casos pediátricos que recibieron cuidados paliativos, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
AÑO	2017	16	22.9
	2018	14	20.0
	2019	40	57.1
	Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 2: Edad del cuidador principal (años), edad de la madre (años) y número de miembros de la familia, de casos pediátricos que recibieron cuidados paliativos, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

	Edad del cuidador principal (años)	Edad de la madre (años)	Número de miembros de la familia
N	70.0	70.0	70.0
Media	31.9	30.9	5.0
Mediana	31.5	31.5	5.0
Desviación estándar	9.4	7.8	2.0
Mínimo	17.0	17.0	2.0
Máximo	62.0	53.0	11.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 3: Características sociodemográficas de casos pediátricos que recibieron cuidados paliativos, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Procedencia	Managua	37	52.9
	Masaya	2	2.9
	Granada	1	1.4
	Chinandega	5	7.1
	Nueva Segovia	5	7.1
	Estelí	2	2.9
	Jinotega	4	5.7
	Matagalpa	6	8.6
	Boaco	1	1.4
	Chontales	1	1.4
	CCAS	3	4.3
	CCAN	3	4.3
	Total	70	100.0
	Área	Rural	15
Urbana		55	78.6
Total		70	100.0
Sexo del paciente	Femenino	34	48.6
	Masculino	36	51.4
	Total	70	100.0
Edad	<28 DÍAS	13	18.6
	28 DÍAS A < 1 AÑO	14	20.0
	1 a 5 años	10	14.3
	6 a 10 años	16	22.9
	11 a <15 años	17	24.3
	Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 4: Servicio que solicita evaluación por cuidados paliativos, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Servicio que refiere	Nefrología	16	22.9
	Unidad de cuidados intensivos pediátricos	15	21.4
	Cardiología	13	18.6
	Especialidades	10	14.3
	Neonatología	9	12.9
	Cirugía pediátrica	3	4.3
	Infectología	2	2.9
	Gastroenterología	2	2.9
	Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 5: Diagnóstico registrado en el expediente clínico, de casos pediátricos que recibieron cuidados paliativos, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

Diagnóstico	n	%
Agnesia del Cuerpo Caloso	1	1.4
Asociación VACTERL	1	1.4
Atresia de Vías Biliares	2	2.9
Atresia pulmonar	1	1.4
Atresia Pulmonar + Comunicación Interventricular (CIV)	1	1.4
Cardiopatía Compleja Cianógena + Doble Tracto de Salida del Ventrículo	1	1.4
Cardiopatía congénita + Tetralogía de Fallot	1	1.4
Cardiopatía Congénita compleja + Encefalocele Gigante Occipital	1	1.4
Cirrosis Hepática	1	1.4
Coartación de Aorta	1	1.4
Dermatomiositis + sepsis	1	1.4
Doble tracto de salida del ventrículo derecho + atresia pulmonar	1	1.4
Encefalopatía hepática	1	1.4
Enfermedad Renal Crónica Estadio V	15	21.4
Enfermedad Renal Crónica Estadio V + Antecedente de Mielomeningocele	1	1.4
Estenosis Esofágica	1	1.4
Fibrosis quística	1	1.4
Gastrosquisis + Shock séptico + colestasis	1	1.4
Hepatopatía crónica	1	1.4
Herida por Arma de Fuego + Axonopatía del Nervio Ciático	1	1.4
Hidroanencefalia	4	5.7
Hidroanencefalia + Ventriculitis	1	1.4
Hidrocefalia	5	7.1
Hidrocefalia + Derivación Ventrículo-Peritoneal + Sepsis + Peritonitis	1	1.4
Hidrocefalia Severa + Hipoplasia pulmonar izquierda + VACTER	1	1.4
Insuficiencia Hepática, Hipertensión Portal, Varices Esofágicas	1	1.4
Insuficiencia Mitral Severa	1	1.4
Linfangioma Pulmonar	1	1.4
Lupus eritematoso sistémico	1	1.4
Miocardopatía dilatada	1	1.4
Miocardopatía dilatada + Disfunción Sistólica Severa	1	1.4
Miocardopatía Hipertrófica No Obstructiva + Neuropatía + Atrofia Cerebral	1	1.4
Neumonía muy grave + acidosis respiratoria + Edema Cerebral	1	1.4
Neumonía muy Grave + Sepsis	1	1.4
Onfalocele occipital	1	1.4
Panosteomielitis	1	1.4
Polineuropatía	1	1.4
Politraumatismo + Fractura T2-L1	1	1.4
Sepsis + Disfunción Cerebral Generalizada	1	1.4
Síndrome de Intestino Corto	1	1.4
Transposición de grandes vasos	1	1.4
Transposición de Grandes Vasos	1	1.4
Trauma craneal + Quemaduras	1	1.4
Trauma Craneal Moderado	1	1.4
Tuberculosis Pulmonar	1	1.4
Ventrículo único	2	2.9
VIH C3E4 Fase Terminal	1	1.4
Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 6: Condición que ameritó cuidados paliativos de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Tipo de grupo condición que ameritó cuidados paliativos	Grupo 1	21	30.0
	Grupo 2	10	14.3
	Grupo 3	17	24.3
	Grupo 4	22	31.4
	Total	70	100.0
Tipo de condición que ameritó cuidados paliativos	Enfermedades congénitas cardíacas complejas	7	10.0
	Fallo orgánico	10	14.3
	SIDA	1	1.4
	Fibrosis quística	1	1.4
	Enfermedad renal crónica con necesidad diálisis	16	22.9
	Secuelas neurológicas	8	11.4
	Malformaciones del sistema nervioso central	14	20.0
	Malformaciones cardíacas sin opción terapéutica	7	10.0
	Enfermedad infecciosa	1	1.4
	Síndrome de Intestino Corto	1	1.4
	Enfermedad del colágeno (LES)	1	1.4
	Estenosis esofágica	1	1.4
	Malformaciones sistema digestivo	2	2.9
	Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 7: Tiempo de seguimiento de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		Tiempo de cuidados paliativos hasta el momento actual o fallecimiento (meses)	Número de consultas por parte del equipo de CP durante el seguimiento	Número de ingresos hospitalarios durante el seguimiento	Total de estancia hospitalaria en todos los ingresos (días)
N		70	70	70	70
Media		11.2	3.0	1.8	38.2
Mediana		7.5	3.0	1.0	28.0
Mínimo		0.03	1.0	1.0	3.0
Máximo		36.0	9.0	11.0	209.0
Percentiles	5	0.6	1.0	1.0	4.0
	10	1.0	1.0	1.0	5.0
	25	4.0	2.0	1.0	13.8
	50	7.5	3.0	1.0	28.0
	75	20.3	4.0	2.0	46.0
	90	25.0	7.0	4.0	89.8
	95	26.9	8.0	5.0	112.7

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 8: Prótesis o dispositivos médicos presentes al inicio de los cuidados paliativos e instaurados durante el seguimiento, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Prótesis o dispositivos médicos presentes al inicio de los cuidados paliativos	Sonda nasogástrica	11	15.7
	Catéter venoso central	1	1.4
	Derivación ventrículo peritoneal	5	7.1
	Catéter de tenckhoff	6	8.6
	Sonda Urinaria	1	1.4
	Gastrostomía	1	1.4
	Sonda nasogástrica + ventilación mecánica	3	4.3
	Sonda nasogástrica, Traqueotomía, Gastrostomía, Derivación ventrículo peritoneal, Ventilación mecánica	1	1.4
	Sonda nasogástrica, Traqueostomía, Gastrostomía	1	1.4
	Sonda nasogástrica, Derivación ventrículo peritoneal	1	1.4
	Ventilación mecánica + Catéter Venoso Central	1	1.4
	No registrado	38	54.3
	Total	70	100.0
Prótesis o dispositivos médicos instaurados durante el seguimiento	Ventilación mecánica	2	2.9
	Sonda nasogástrica	2	2.9
	Derivación ventrículo peritoneal	6	8.6
	Catéter de tenckhoff	4	5.7
	Sonda nasogástrica + ventilación mecánica	3	4.3
	Traqueostomía + Gastrostomía	3	4.3
	Traqueostomía	2	2.9
	Otros	1	1.4
	No registrado	47	67.1
	Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 9: Intervenciones del equipo de cuidados paliativos, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Intervención	Manejo del dolor y otros síntomas del Recién Nacido	4	5.7
	Evaluación y Manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes	30	42.9
	Evaluación y Manejo de las Alteraciones gastrointestinales.	8	11.4
	Evaluación y Manejo de las Alteraciones neuropsiquiatrias	6	8.6
	Evaluación y Manejo de las Disnea	17	24.3
	Cuidados de Piel y Boca.	2	2.9
	Adecuación del Esfuerzo Terapéutico	16	22.9
	Cuidados paliativos domiciliar	7	10.0
	Cuidados al final de la vida	17	24.3
	Acompañamiento del duelo	7	10.0
	Plan de cuidados	49	70.0
	Acompañamiento durante la estancia hospitalaria	12	17.1
	Comunicación diagnóstica	3	4.3
	Comunicación de malas noticias	4	5.7
Total		70	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 10: Intervenciones del equipo de cuidados paliativos según servicio solicitante, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019. (Parte 1)

Intervención		Servicio que refiere								Total
		Especialidades		Neonatología		Cardiología		Infectología		
		n	%	n	%	n	%	n	%	
Manejo del dolor y otros síntomas del Recién Nacido		0	0.0%	4	44.4%	0	0.0%	0	0.0%	4
Evaluación y Manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes		7	70.0%	0	0.0%	10	76.9%	1	50.0%	30
Evaluación y Manejo de las Alteraciones gastrointestinales.		0	0.0%	1	11.1%	1	7.7%	0	0.0%	8
Evaluación y Manejo de las Alteraciones neuropsiquiátricas		2	20.0%	1	11.1%	1	7.7%	0	0.0%	6
Evaluación y Manejo de las Disnea		1	10.0%	2	22.2%	8	61.5%	0	0.0%	17
Cuidados de Piel y Boca.		1	10.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	2
Adecuación del Esfuerzo Terapéutico		1	10.0%	3	33.3%	5	38.5%	1	50.0%	16
Cuidados paliativos domiciliar		1	10.0%	1	11.1%	3	23.1%	0	0.0%	7
Cuidados al final de la vida		1	10.0%	5	55.6%	2	15.4%	1	50.0%	17
Acompañamiento del duelo		1	10.0%	2	22.2%	0	0.0%	0	0.0%	7
Plan de cuidados		4	40.0%	6	66.7%	8	61.5%	2	100.0%	49
Acompañamiento durante la estancia hospitalaria		0	0.0%	1	11.1%	4	30.8%	0	0.0%	12
Comunicación diagnóstica		0	0.0%	1	11.1%	0	0.0%	0	0.0%	3
Comunicación de malas noticias		1	10.0%	1	11.1%	1	7.7%	0	0.0%	4
Total		10		9		13		2		70

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 10: Intervenciones del equipo de cuidados paliativos según servicio solicitante, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019. (Parte 2)

Intervención	Nefrología		Cirugía pediátrica		Gastroenterología		Unidad de cuidados intensivos pediátricos		Total
	n	%	n	%	n	%	n	%	
Manejo del dolor y otros síntomas del Recién Nacido	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	4
Evaluación y Manejo del dolor en niños, niñas y adolescentes	5	31.3%	1	33.3%	0	0.0%	6	40.0%	30
Evaluación y Manejo de las Alteraciones gastrointestinales.	2	12.5%	1	33.3%	2	100.0%	1	6.7%	8
Evaluación y Manejo de las Alteraciones neuropsiquiátricas	1	6.3%	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%	6
Evaluación y Manejo de las Disnea	1	6.3%	0	0.0%	0	0.0%	5	33.3%	17
Cuidados de Piel y Boca.	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%	2
Adecuación del Esfuerzo Terapéutico	0	0.0%	0	0.0%	1	50.0%	5	33.3%	16
Cuidados paliativos domiciliar	0	0.0%	1	33.3%	1	50.0%	0	0.0%	7
Cuidados al final de la vida	2	12.5%	0	0.0%	0	0.0%	6	40.0%	17
Acompañamiento del duelo	1	6.3%	0	0.0%	0	0.0%	3	20.0%	7
Plan de cuidados	14	87.5%	2	66.7%	2	100.0%	11	73.3%	49
Acompañamiento durante la estancia hospitalaria	5	31.3%	0	0.0%	1	50.0%	1	6.7%	12
Comunicación diagnóstica	2	12.5%	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	3
Comunicación de malas noticias	0	0.0%	0	0.0%	0	0.0%	1	6.7%	4
Total	16		3		2		15		70

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 11: Adecuación del esfuerzo terapéutico en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Se ofreció adecuación del esfuerzo terapéutico	No	37	52.9
	Si	33	47.1
	Total	70	100.0
Situaciones por las que se consideró adecuación del esfuerzo terapéutico	Daño neurológico severo e irreversible	3	4.3
	Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico	6	8.6
	Paciente terminal con muerte predecible en corto plazo	7	10.0
	Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable	17	24.3
	Total	33	100.0

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 12: Formas en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Formas en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico	Limitación al ingreso a Unidad de Cuidados Intensivo (UCI)	19	57.6%
	No reiniciar medidas de soporte vital	15	45.5%
	Mantener el tratamiento actual sin añadir otros	27	81.8%
Total		33	100.0%

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 13: Medidas incluidas en el manejo de pacientes pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Medidas incluidas en el registro de la AET a realizar	Analgesia	32	97.0%
	Cuidados de confort	32	97.0%
	Ingresos a cuidados moderados	17	51.5%
	Administración. O2 máscaras de flujo libre	8	24.2%
	Administración O2 ventilación no invasiva	1	3.0%
	Hidratación	18	54.5%
	Fisioterapia	2	6.1%
	Administrar anticomiciales	15	45.5%
	Administración de laxantes	1	3.0%
	Toma de decisión terapéutica	1	3.0%
Total		33	100.0%

Fuente: Expediente clínico

Cuadro 14: Medidas incluidas en el registro de la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) a **NO REALIZAR**, en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Medidas incluidas en el registro de la AET a NO realizar	No ingresar a UCI	10	14.3
	No instaurar VENTILACIÓN MECÁNICA	6	8.6
	No realizar RCP	15	21.4
	Padres no aceptan ninguna medida	2	2.9
	Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

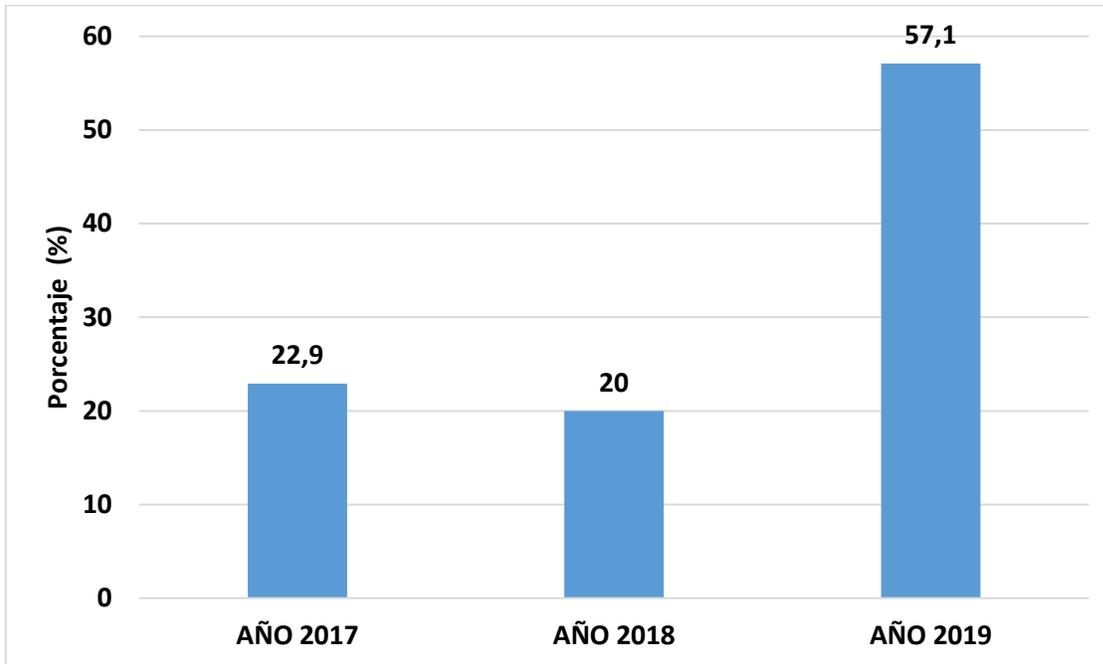
Cuadro 15: Condición de vida del paciente al final del seguimiento, en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.

		n	%
Condición de vida del paciente al final del seguimiento	Fallecido	18	25.7
	Vivo	52	74.3
	Total	70	100.0
Lugar de fallecimiento		52	74.3
	Casa	2	2.9
	Hospital	16	22.9
	Total	70	100.0

Fuente: Expediente clínico

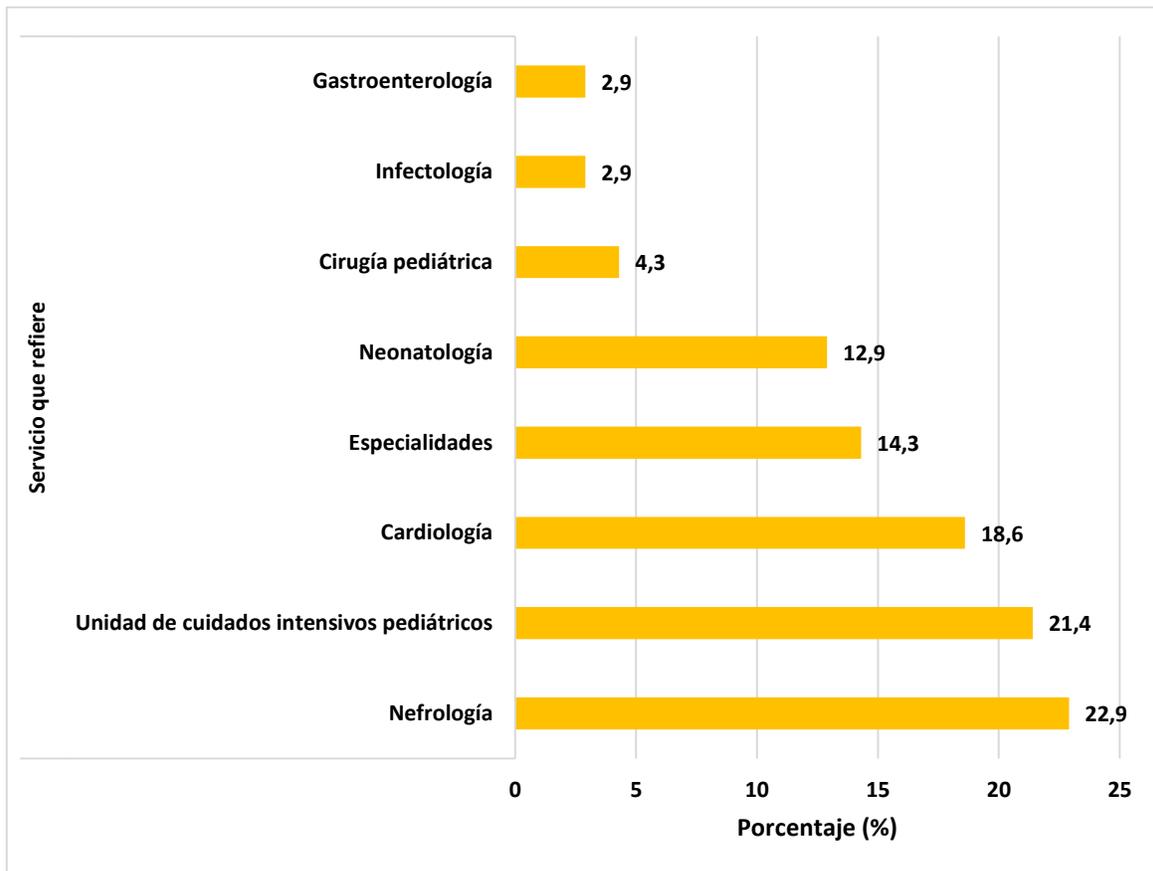
Gráficos

Gráfico 1: Distribución de casos pediátricos que recibieron cuidados paliativos, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



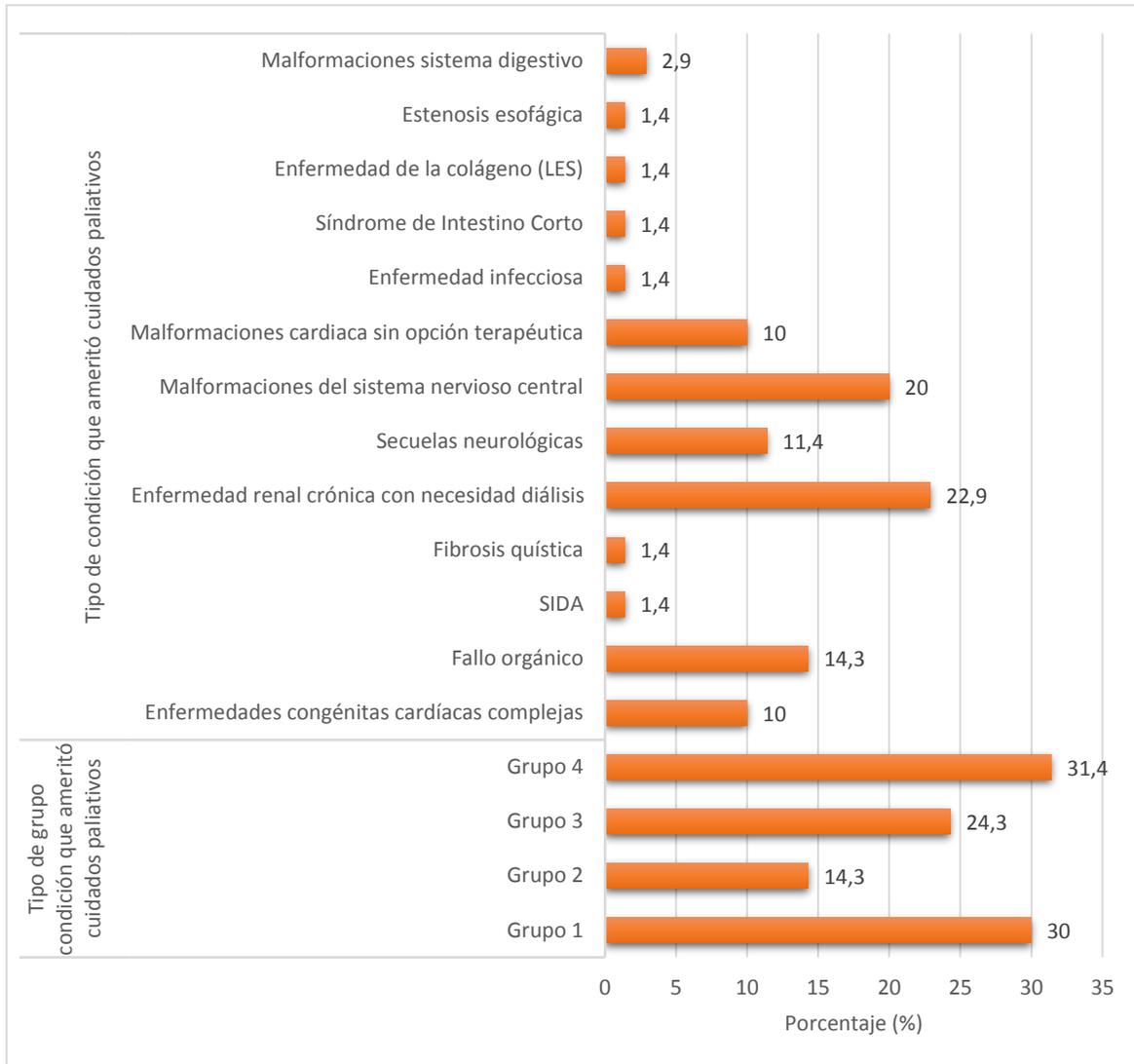
Fuente: Cuadro 1

Gráfico 2: Servicio que solicita evaluación por cuidados paliativos, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



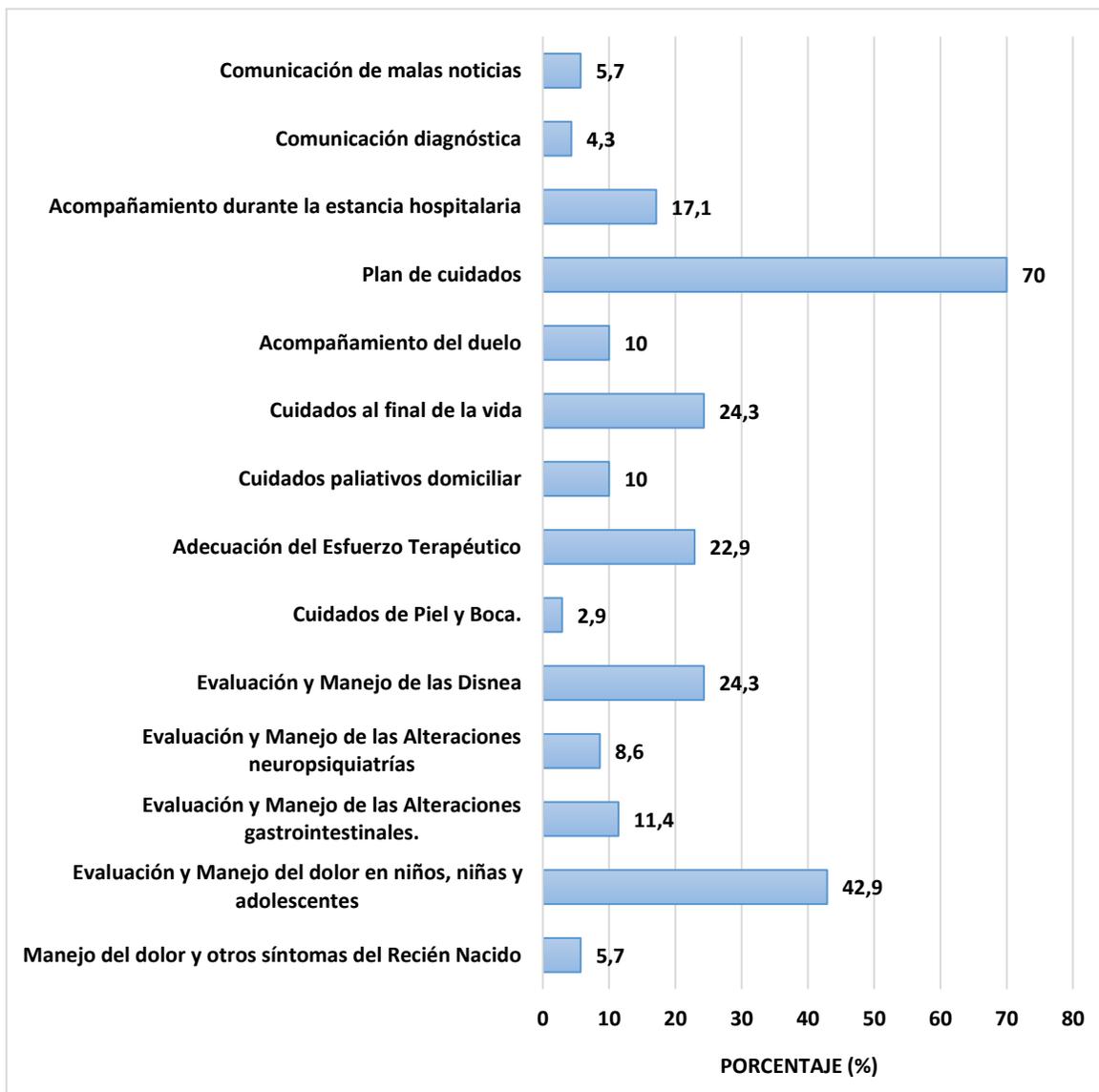
Fuente: Cuadro 4

Gráfico 3: Condición que ameritó cuidados paliativos de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



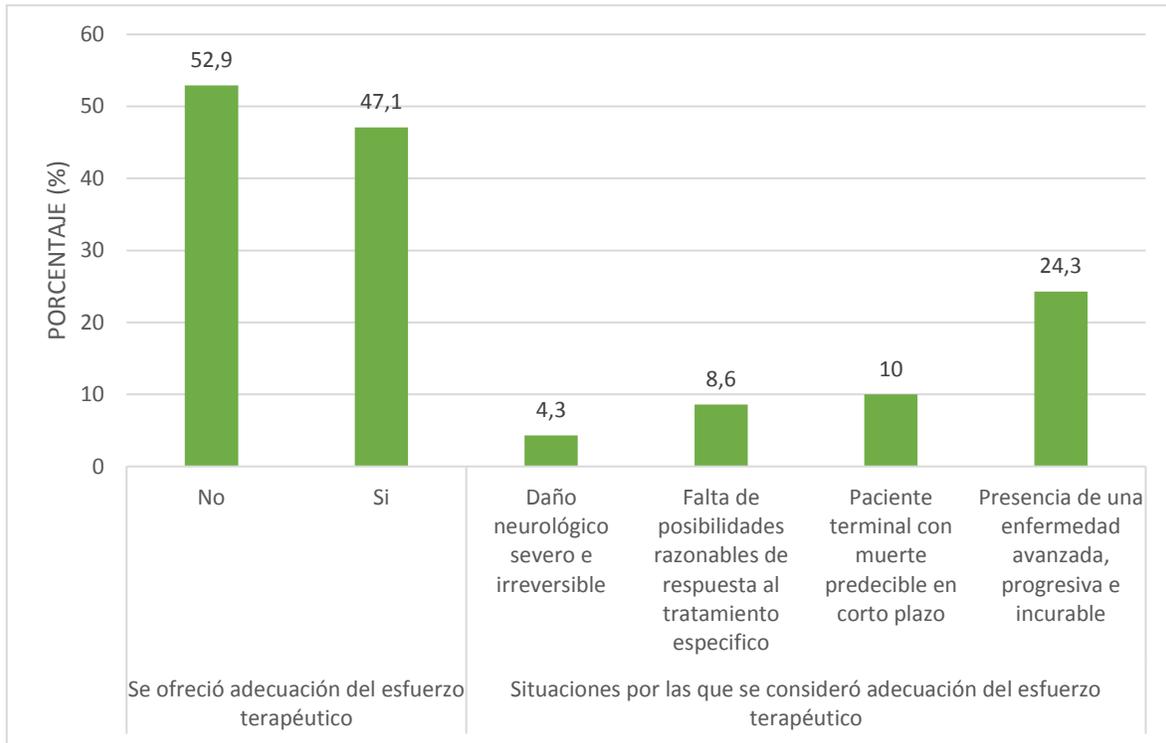
Fuente: Cuadro 6

Gráfico 4: Intervenciones del equipo de cuidados paliativos, de casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



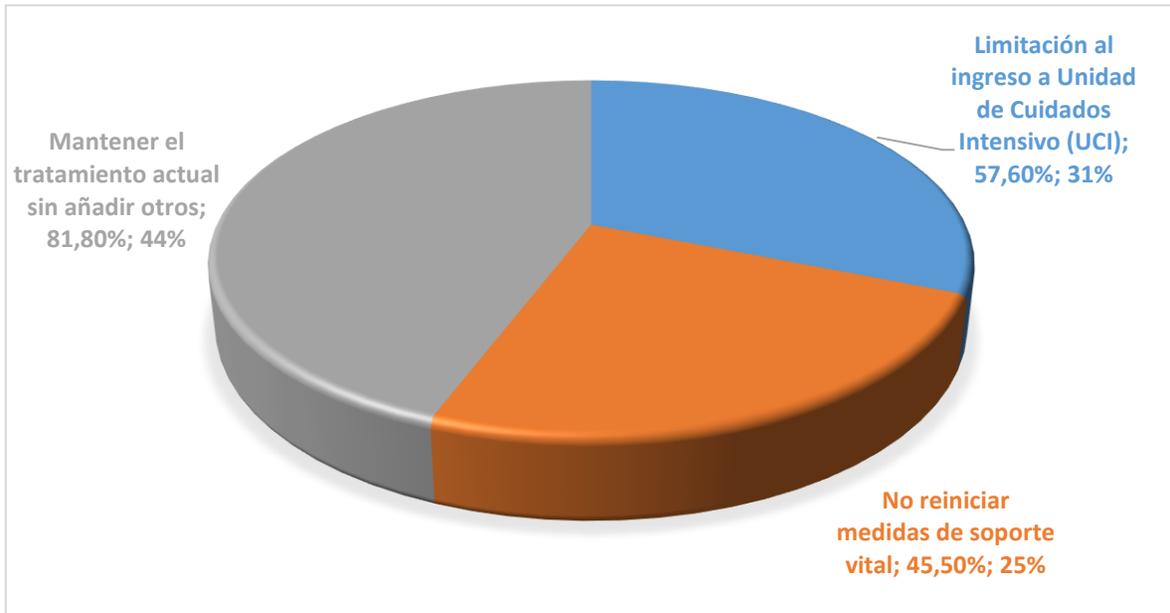
Fuente: Cuadro 9

Gráfico 5: Adecuación del esfuerzo terapéutico en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



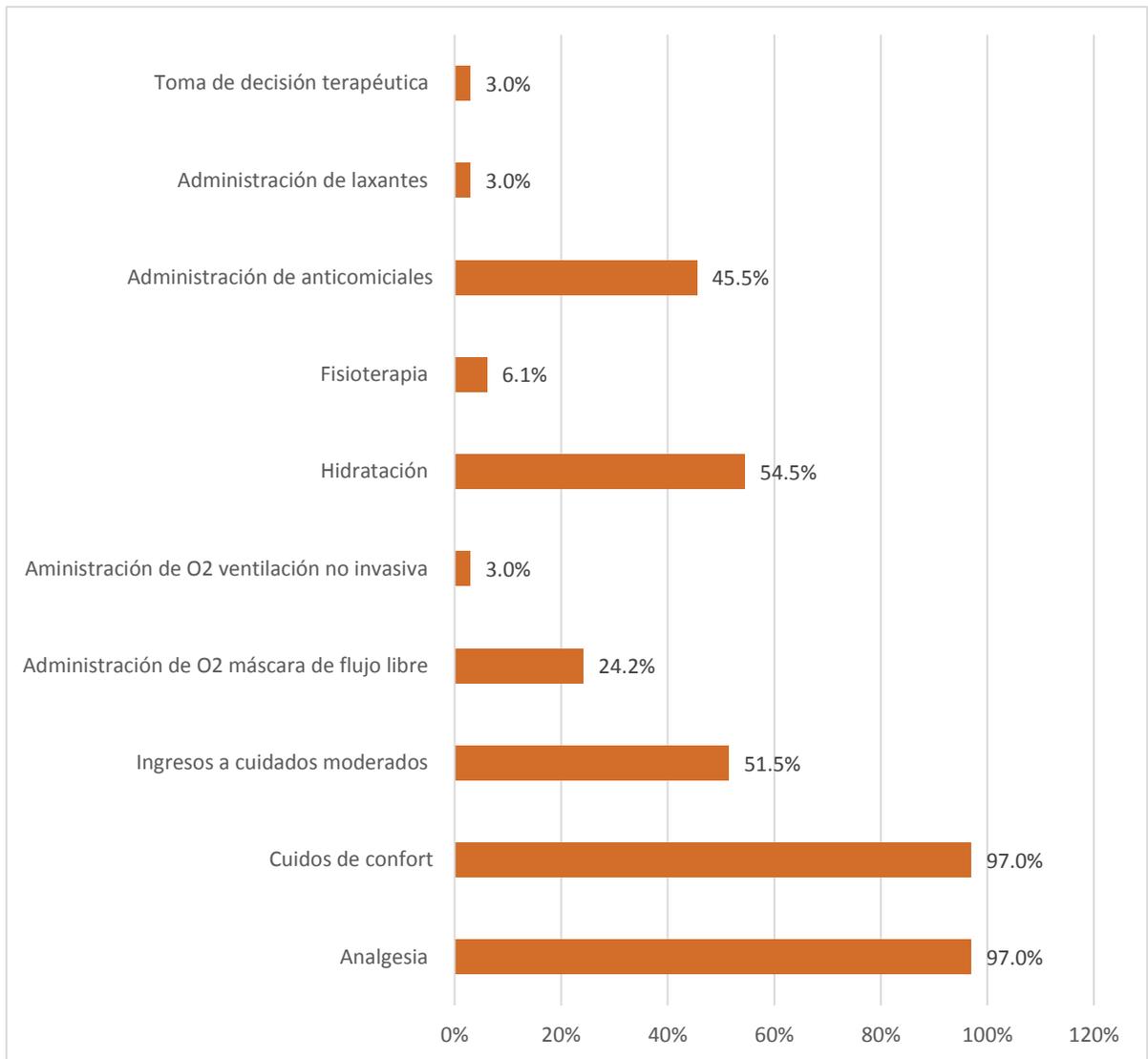
Fuente: Cuadro 11

Gráfico 6: Formas en que se efectuó la adecuación del esfuerzo terapéutico en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



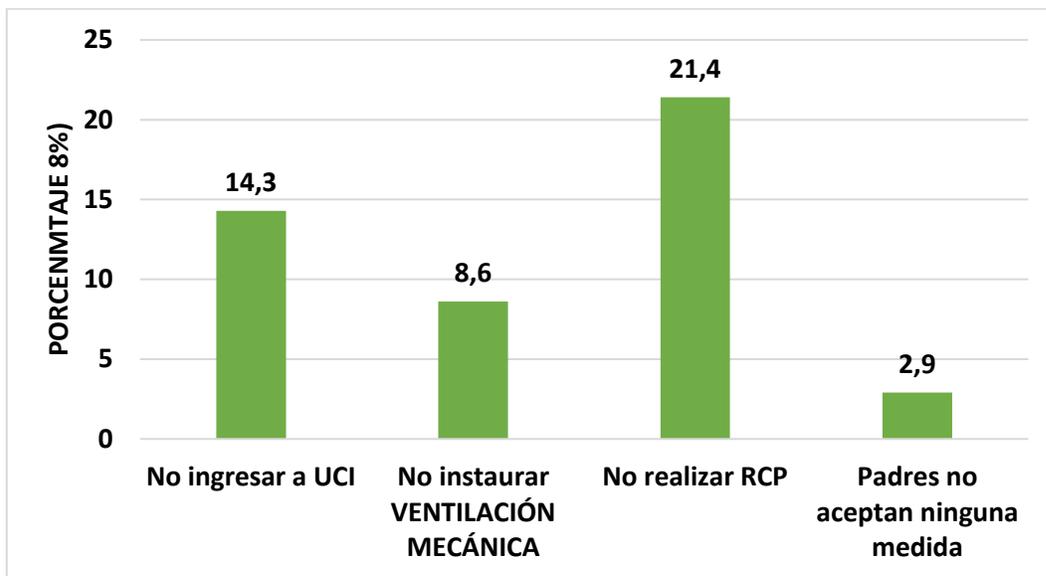
Fuente: Cuadro 12

Gráfico 7: Medidas incluidas en el manejo de pacientes pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



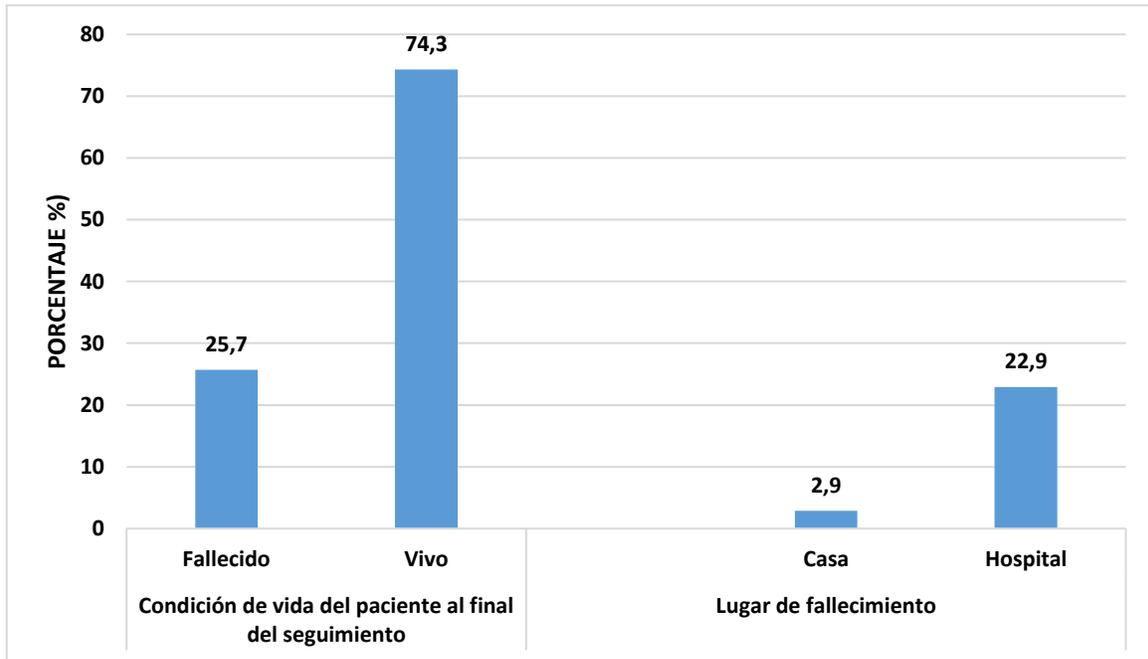
Fuente: Cuadro 13

Gráfico 8: Medidas incluidas en el registro de la adecuación del esfuerzo terapéutico (AET) a **NO REALIZAR**, en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



Fuente: Cuadro 14

Gráfico 9: Condición de vida del paciente al final del seguimiento, en casos pediátricos que recibieron CP, atendidos en el HIMJR, entre el 2017 y el 2019.



Fuente: Cuadro 15