

PROTOCOLO DE INVESTIGACIÓN

Descripción de los esquemas de intervención de cuidado paliativo en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en el escenario al final de la vida. Serie de casos 2014-2017

REALIZADO POR:

María Paula Cifuentes Niño MD, Residente de Pediatría.

Miguel Pareja Cajiao MD.

TUTORES

Tutor temático: Ana Isabel Gómez Córdoba, MD, Esp en Pediatría, MS, PhD

Tutor metodológico: metodológico: Ana María Barragán González, MD, MPH

Fundación CardioInfantil - Tutor temático: Viviana Andrea Fajardo Latorre MD, Esp en Pediatría, MSc.

Fundación Hospital de la Misericordia – Tutor temático: Luis Ricardo González Cruz MD, Esp en Pediatría, MSc.

Clínica Infantil Colsubsidio - Tutor temático: Carolina Rincón Fuerte MD, Esp en Pediatría, MSc.

AGRADECIMIENTOS

Centro de investigaciones de Colsubsidio – Miguel Castro Jiménez, MD, MSc en
Epidemiología.

Álvaro Enrique Marroquín Murcia, MD, residente de pediatría Universidad del Rosario

Identificación del proyecto

Institución académica: Universidad del Rosario

Dependencia: Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud

Título de la investigación: Caracterización de los esquemas de intervención de cuidado paliativo en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas en el escenario al final de la vida. Serie de casos 2014-2017

Instituciones participantes:

Clínica Infantil Colsubsidio: Tutor Dra. Carolina Rincón

Fundación Cardioinfantil: Tutor Dra. Viviana Fajardo.

Fundación Hospital de la Misericordia: Tutor Dr. Luis Ricardo González.

Tipo de investigación: Cuantitativa

Investigador principal: María Paula Cifuentes Niño y Miguel Pareja Cajiao

Celular: 31231297735

Teléfono fijo: 2746974

Correo electrónico: mariap.cifuentes@urosario.edu.co

Asesor clínico o temático: Ana Isabel Gómez, MD, PhD

Asesor metodológico: Ana María Barragán González, MD, MPH

“La Universidad del Rosario no se hace responsable de los conceptos emitidos por los investigadores en su trabajo, solo velará por el rigor científico, metodológico y ético del mismo en aras de la búsqueda de la verdad y la justicia”.

Contenido

1. Introducción	8
1.1. <i>Planteamiento del problema</i>	8
2. Marco Teórico	11
3. Pregunta de investigación	22
4. Objetivos	22
4.1. <i>Objetivo general</i>	22
4.2. <i>Objetivos específicos</i>	23
5. Metodología	23
5.1. <i>Tipo y diseño de estudio:</i>	23
5.2. <i>Población</i>	24
5.4.1. <i>Criterios de inclusión</i>	24
5.4.2. <i>Criterios de exclusión</i>	24
5.5. <i>Variables</i>	25
5.6. <i>Proceso de recolección de la información</i>	42
5.7. <i>Plan de análisis.</i>	43
6. Aspectos éticos	44
6.1 <i>Resultados esperados</i>	45
7. Administración del proyecto	47
7.1. <i>Cronograma</i>	47
<i>Actividad a desarrollar</i>	47
<i>Meses</i>	47
7.2. <i>Presupuesto</i>	47
8. Resultados	49
9. Discusión	54
10. Tablas	59
11. Referencias	63
12. Anexos	70

Resumen

Antecedentes: Los síntomas como el dolor, la anorexia, la disnea, la fatiga y los cambios en el comportamiento, entre otros, son los síntomas que se han asociado a deterioro en enfermedades graves en el Escenario al Final de la Vida (EFV) en población pediátrica. La evidencia que dirige las decisiones en salud sobre intervenciones para mejorar los desenlaces en esta población es limitada, sobre todo en lo relacionado al uso de opioides. **Metodología:** Reporte de serie de casos de pacientes pediátricos en tres hospitales de tercer y cuarto nivel en Bogotá. **Objetivo:** Describir las características de los esquemas de intervención de cuidado paliativo en las 24 horas antes de la muerte de pacientes pediátricos de 1 mes de vida a 17 años de vida con enfermedades crónicas en tres instituciones de salud, así como la evolución de sus síntomas. Se espera generar información de base respecto al manejo de esta población, y de esta manera generar hipótesis respecto a la evolución esperable de los síntomas relacionado con los diferentes esquemas de manejo de síntomas.

Palabras claves: Escenario al Final de la vida, Niños, Cuidados Paliativos Pediátricos, opioides, Disnea, Oxígeno, Dolor.

Background: In the pediatric population, symptoms like pain, anorexia, dyspnea, fatigue and behavioral changes among others, are associated to a greater deterioration in critical diseases at the End Of Life (EOL) scenario. There is a lack of evidence regarding the analysis undertaken that leads to improvements in medical outcomes within this population, especially in the use of opioids. **Methodology:** The work undergone is a case series of pediatric patients from three hospitals third and fourth level of complexity in Bogota. **Objective:** To describe the characteristics of palliative care intervention schemes, and to describe the evolution of the symptoms of pediatric patients within the last 24 hours before their deaths in three health institutions. This group of patients, between 1 month and 17 years old who had the diagnosis of a chronic disease. A secondary objective, is to lay the foundations and to generate hypothesis related to the health care of this population for future works regarding the expected evolution of the symptoms associated to different schemes of symptom management.

Key words: End of life, Children, Pediatric Palliative Care, opioids, Dyspnea, Oxygen, Pain

1. Introducción

1.1. Planteamiento del problema

Los síntomas como el dolor, la anorexia, la disnea, la fatiga y los cambios en el comportamiento, entre otros, (1–4) son síntomas que se han asociado a deterioro en enfermedades graves en el Escenario al Final de la Vida (EFV) en población pediátrica (1,5). Además del deterioro de la calidad de vida, existe gran carga emocional y económica para todos los involucrados: el paciente, su familia y el equipo asistencial (1,6–8). La evidencia sugiere que las intervenciones del cuidado paliativo que se extienden a las esferas física, psicológica, social y espiritual de los pacientes, en conjunto con la terapia adyuvante, mejora los desenlaces relacionados con la Calidad de Vida (CDV) de población en EFV, así como la sobrevida, aunque esta evidencia involucra principalmente a la población adulta (8,9).

El EFV incluye las últimas veinticuatro horas de vida de pacientes, principalmente quienes padecen de patologías crónicas. Dentro de las patologías crónicas de interés para esta investigación, está el cáncer. A nivel global, el cáncer es la cuarta causa de muerte y la primera por enfermedad en edades de 1 a 19 años (10). Las cifras mortalidad de pacientes pediátricos en Estados Unidos estiman cerca de 40,000 muertes por año, secundarias a patologías crónicas o agudas (11). Según los datos reportados por la EAPC (Grupo de trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos), citados por Villegas y col en el 2012, la tasa de prevalencia estimada para niños entre 0-19 años, excluyendo neonatos, que pudiesen requerir de cuidados paliativos es de 15 por cada 10.000 habitantes. 30% de estos pacientes con diagnóstico de cáncer (12). A pesar que la patología oncológica es la principal causa de requerimiento de Cuidado Paliativo Pediátrico (CPP), existen otras causas adicionales como enfermedades neurológicas, neonatales, genéticas e infecciosas (12,13).

Dentro de los antecedentes para Colombia, reportes del Hospital de la Misericordia durante los años 2014 y 2015 sugieren que al menos el 27% de los pacientes hospitalizados requirieron manejo avanzado por cuidados paliativos pediátricos (13) y en reportes

anteriores, la incidencia de cáncer pediátrico fue cercana a 11,4 casos por 100.000 habitantes entre 2007 y 2011 (14). Al contrastar las cifras de la necesidad objetiva de servicios paliativos en algunos reportes colombianos, se estima que la relación de servicios disponibles por cada millón de habitantes para atención es cercana a 0.5 (13), en adición, para el año 2013 no se contaba con instituciones especializadas en la atención de la población pediátrica en el EFV (15). Al respecto de los estudios locales para la ciudad de Bogotá, en una institución de tercer nivel de atención, se reportó que de los cerca doce mil pacientes pediátricos atendidos en el hospital solo el 4% se beneficiaron de cuidados paliativos pediátricos (13).

En relación a los síntomas en EFV, más del 75% de los niños que mueren por cáncer refieren dolor, incluso sin que se alcancen niveles adecuados de analgesia durante el proceso de muerte. Ross Drake y colaboradores reportaron mayor porcentaje de pacientes que se enfrentan a dolor de alta intensidad y “mucho dolor” comparado con el número de pacientes que reportan moderada intensidad (16). Los reportes sugieren que solo cerca de 27% de los casos de niños con patología oncológica alcanzan control del dolor y cerca de 16% de los mismos alcanzaron mejoría de la disnea (17,18). A pesar de la frecuente presentación de la sintomatología en enfermedades graves en el EFV, resulta llamativo el bajo nivel de control que se alcanza en los mismos (1,2). Dentro de los factores asociados a capacidad de los servicios de atención para controlar los síntomas, se ha reportado entre otros, el lugar en donde muere el paciente; con diferencias entre hospitalización en pisos de hospitalización en contraste con los sucesos ocurridos en cuidados intensivos (16).

Dentro de las estrategias que se han propuesto para abordar el dolor, la Organización Mundial de la Salud (OMS) propuso un modelo analgésico conocido como la escalera analgésica. En este modelo se inicia con medicamentos no opioides, si no hay respuesta se adicionan opioides débiles y en el último escalón se utilizarían los opioides fuertes (19). Una estrategia paralela es la propuesta por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) que en el 2005 (20) planteó el abordaje en ascensor, en donde el grado en el que se inicia el manejo depende de las características del dolor que presente el paciente (21). Los reportes sobre el impacto del uso de opioides en CPP en el EFV, sugieren mejoría en todos los desenlaces en calidad de vida evaluados (calidad de sueño, alimentación, juego y actividad, lenguaje y llanto), así como en el manejo del dolor. Al respecto, se encontró que el dolor

disminuyó al comparar la medición basal previa, con la medición posterior a la intervención con buprenorfina ($6,26 \pm 0,68$ en la línea de base versus $1,38 \pm 1,89$ a los 60 días de administración del opioide) (22). En consistencia, Anghelescu y colaboradores documentaron el aumento de dosis de opioide especialmente en el EFV la cual es progresiva y fuertemente asociada al momento de la muerte (23–25).

Pese al interés creciente de los profesionales de la salud sobre la necesidad de brindar cuidados paliativos (8), existen múltiples barreras principalmente relacionadas con el acceso de los niños al CPP (26,27). Entre otras barreras se han reportado: a) incertidumbre sobre el momento apropiado de iniciar el CPP b) familias que no están listas para reconocer una enfermedad incurable, c) la incomodidad que genera en el equipo comunicar a la familia una situación de final de la vida y la necesidad de cuidado paliativo d) dificultades en comunicación, particularmente del lenguaje y e) restricciones de tiempo con pronósticos vitales difíciles de establecer (8,26,27). La evidencia disponible tanto en población adulta como pediátrica, se concentra en buscar intervenciones que mejoren la calidad de vida (1,19,20,28). Los opioides son el pilar en el manejo en general en el EFV (19,28), sin embargo, se ha documentado también sobre alternativas no farmacológicas (20). Ante la necesidad de aumentar la evidencia de calidad para dirigir las intervenciones en población pediátrica en EFV, se encuentra que una porción importante de las guías que direccionan el manejo analgésico del EFV en niños incentivan la búsqueda de más evidencia (1,6,7).

Respecto al uso de opioides en países desarrollados, se evidencian otras barreras como dificultades en la asesoría, falta de comunicación, miedo a la adicción por parte del paciente o los padres, inhabilidad para reconocer el dolor, omisión por miedo a lo que puede significarse la presencia del mismo (muerte inminente) entre otros (10). Sara Frieber sugiere la existencia de factores que determinan un uso diferencial de opioides en distintos grupos de pacientes pediátricos. Por ejemplo, los niños entre 10-19 años tiene mayor probabilidad de recibir opioides diarios (61%) comparado con niños menores (10), así como en niños con diagnóstico de Leucemia/linfoma es más prevalente el uso de opioides diario comparado con niños con diagnóstico de tumores cerebrales (10).

El objetivo de este trabajo es describir las características de los esquemas de intervención de cuidado paliativo en escenario al final de la vida en pacientes pediátricos de 1 mes a 17 años de vida con enfermedades crónicas, así como las características de los pacientes y los desenlaces durante el periodo 2014-2017 en Bogotá en tres hospitales de tercer y cuarto nivel de complejidad (Clínica Infantil Colsubsidio, Fundación Hospital de la Misericordia y Fundación Cardio-Infantil) en Bogotá, Colombia.

2. Marco Teórico

Escenario al final de la vida

El CPP es una disciplina emergente (8), la cual implica el cuidado integral de los niños no solo en el escenario al final de la vida. Como nueva disciplina, existen diversas definiciones, así como se ha podido documentar limitaciones de la población para acceder al CPP (8,12,29)

La evidencia relacionada con la necesidad de realizar un abordaje integral en pacientes pediátricos se torna robusta (19,21,30,31). Un estudio descriptivo en Estados Unidos reportó percepción de insatisfacción en el manejo institucional recibido en el EFV por parte de los pacientes pediátricos y sus cuidadores (32). Una de las definiciones del EFV está dada por el Instituto Nacional de Salud de Estados Unidos, para el cual, EFV incorpora la presencia de enfermedad crónica, o síntomas de limitación funcional que persiste pero que también puede fluctuar (32).

La evidencia a favor de los CPP sugiere realizar una planeación de cuidados avanzados basados en los deseos y ambiciones del niño y sus padres, orientados por profesionales entrenados con el fin de no causar mayor ansiedad en el núcleo familiar (2,11,12,33,34). El manejo integral de los pacientes en EFV incluye el manejo paliativo de los síntomas más frecuentes como constipación, retención urinaria, dolor neuropático, dolor osteomuscular, cefalea, úlceras por presión, ansiedad, depresión y elementos del entorno social, emocional, religioso o cultural (35–37). En adición, como manejo específico se han reportado beneficios en el uso de ventiladores cerca al paciente, música y el contacto físico con el fin de disminuir la disnea, el dolor y demás síntomas (11,33,38).

Dentro de la evidencia que ha evaluado los desenlaces de CPP en EFV se sugiere que existe relación con variables como diagnóstico, la raza, la edad, la cultura, el estado socioeconómico, el nivel educativo de los padres y la religión (39). Goldmann y colaboradores reportaron en su estudio que los tumores sólidos presentan con mayor frecuencia dolor (98.4%) comparado con otro tipo de tumores (87%). Adicionalmente los tumores de sistema nervioso central cursaron con una fuerte asociación con síntomas como cefalea y dolor de otro origen ($P < .001$, $\tau\text{-a} = 0.66$)(30). Se encuentran asociaciones con respecto al manejo, la percepción de los padres y el control de la sintomatología. Brock y colaboradores encontraron en su estudio que en los casos de enfermedades inmunológicas o hematológicas, los pacientes suelen fallecer en el hospital, en contraste con tumores sólidos o cerebrales, quienes mueren con mayor frecuencia en casa (36,40). En adición, según los reportes de la literatura como en el estudio de Alisha Kassam y colaboradores, los cánceres hematológicos y las edades tempranas son más propensos a recibir tratamientos de alta intensidad durante el último mes de vida (quimioterapia, radioterapia, ingreso a UCI) (39,40). Con respecto a las variables sociodemográficas, Brown en Reino Unido reportó menor prevalencia de uso de servicios de CPP por parte de minorías étnicas comparado con la población nativa (8), así como cerca del 8.5% de la población referida a CPP no eran de raza blanca reportada por otros investigadores (8).

Definición de cuidado paliativo

Algunas de las definiciones más difundidas en el mundo coinciden en sus componentes multidisciplinarios e integradores en los cuidados a los pacientes y a sus familias. De acuerdo a la Asociación para Cuidado Paliativo en Niños (ACT por sus siglas en inglés Association for Children Palliative Care), CPP se extiende a los cuidados para niños o jóvenes con condiciones que limitan la vida siendo un cuidado activo e integral (34), desde el momento del diagnóstico o el reconocimiento, durante la vida del paciente, la muerte y más allá (41,42). Incluye intervenciones a nivel físico, emocional y espiritual, enfocándose en mejorar la calidad de vida para la persona y el apoyo a su familia. Comprende el manejo de los síntomas, considera la muerte como un proceso normal, ofrece apoyo a la familia para su cuidado en la muerte y el duelo (35,41). La Organización Mundial de la Salud (OMS) la define como una estrategia extensa para mejorar la calidad de vida de los pacientes y familiares que enfrentan

problemas asociados con enfermedades que amenazan la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de identificación temprana, manejo y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (34,38,43)

A pesar de que la Alianza Mundial de Cuidados Paliativos reconoce el manejo integral descrito como un derecho humano aún en países con recursos limitados (34), la revisión de la literatura sugiere que el cuidado paliativo pediátrico para pacientes con cáncer y sus familias varía de acuerdo a los escenarios y los recursos disponibles. Se reporta en diferentes países que el servicio es limitado y exclusivo para algunos grupos poblacionales (2). Algunos informes indican que en los servicios de oncología para pacientes pediátricos, cerca del 60% ofrecen cuidados paliativo (44). Respecto al personal en salud entrenado en el manejo del EFV, se hace referencia a poco entrenamiento en países en vía de desarrollo (45), siendo cercano al 10% de los profesionales que atienden pacientes oncológicos (44).

Para aclarar la definición, es necesario entender la diferencia entre algunos términos en inglés como son “*palliative care*” (cuidado paliativo), y “*hospice care*” (cuidado paliativo al final de la vida, específicamente durante los últimos 6 meses de vida) (8,30,42). Para efectos de esta investigación se usarán los términos en español CPP en el EFV como alternativa para *hospice* (3,8).

Epidemiología alrededor de la intervención de cuidados paliativos

En Estados Unidos se reporta que aproximadamente suceden al año 40.000 muertes de niños con enfermedades crónicas o agudas de diversas etiologías (11) En Reino Unido, el reporte de prevalencia de condiciones limitantes de la vida es de 32 por 10.000 en la población entre 0 a 19 años (46). El cáncer se considera como la primera causa de muerte en niños y adolescentes relacionada con enfermedad, En Estados Unidos se reporta una mortalidad cercana al 20% (2,36,43,44). Para Colombia, el Instituto Nacional de Cancerología reportó entre el 2007-2011 una mortalidad de 4,2 por 100.000 habitantes entre los 0-14 años (14). En el 2014, según los reportes del Departamento administrativo Nacional de Estadística (DANE) las muertes registradas en menores de 19 años fueron de 13, 487, constituyéndose el 7% de las cifras nacionales (13).

Sin ser una estrategia de cuidado paliativo propiamente definida, la tendencia de los profesionales de salud y de los servicios en el manejo en este grupo etario, es la de utilizar conductas que prolongan la vida (44). Cerca del 89% los niños con cáncer experimentan sufrimiento importante en su último mes. Es por ello que se han desarrollado intervenciones y estrategias de cuidado paliativo con evidencia científica, que reducen los eventos desagradables de esta experiencia, tales como la fatiga, disnea y dolor (11,34,36,44). Evidencia descriptiva sugiere que un número importante de los niños que mueren experimentan de 2 a 8 síntomas pobremente controlados (47). Adicionalmente algunos estudios como el publicado por Shindera y colegas reportan que con respecto al dolor y la disnea, el tratamiento es exitoso en menos del 30% (39).

Según la asociación de cuidado paliativo para niños (ACT), el sistema de clasificación en cuatro categorías ayuda a individualizar al paciente y definir el beneficio de iniciar manejo por CPP (3). El inicio de cuidados paliativos se sugiere desde la categoría 1 (37,48), en donde ante las condiciones que amenazan la vida el tratamiento curativo es factible, existiendo la posibilidad de falla del tratamiento. En contraste con esta recomendación, algunos estudios reportan que la remisión a la especialidad de cuidados paliativos ocurre en la mayoría de los casos de manera tardía con respecto al curso de la enfermedad (3).

El sistema de clasificación se define como (3) : *Categoría 1*) Condiciones que amenazan la vida en las que el tratamiento curativo es posible. El acceso al CPP puede ser necesario si el tratamiento falla o durante las crisis agudas, independientemente de la duración de esa amenaza. Después de lograr la curación o la remisión de la enfermedad a largo plazo, el CPP ya no es necesario (p.ej. cáncer, falla irreversible renal, hepática, cardíaca o de otros órganos, al momento del diagnóstico). *Categoría 2*) Condiciones en las que la muerte prematura es inevitable, en las que puede haber períodos largos de tratamiento enfocado a prolongar la vida y a la participación en actividades normales (p.ej. fibrosis quística, distrofias musculares). *Categoría 3*) Condiciones progresivas sin posibilidades de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y se puede prolongar durante varios años (p.ej. mucopolisacaridosis, enfermedad de Batten). *Categoría 4*) Condiciones irreversibles pero no progresivas causantes de discapacidad severa llevando a complicaciones en salud y

probable muerte prematura (p.ej. Parálisis cerebral, cualquier enfermedad causante de discapacidad) (3)

Proyectos de investigación relacionados con el impacto de la intervención de CPP y la calidad de vida de los pacientes como el proyecto ENABLE realizados por Baquitas y colegas, han demostrado que una práctica avanzada de intervención en esta especialidad mejora la calidad de vida y paliar los síntomas (8).

Evidencia alrededor del manejo de los síntomas

Dolor

Uno de los principales síntomas en el EFV es el dolor (10,16,39,41,44,49). La evidencia disponible no es consistente sobre la estrategia de abordaje más efectiva para su control. La limitación al respecto de los estudios se refiere a la dificultad para la medición de la percepción del dolor que siente el niño, en donde se ha utilizado información reportada por los padres o cuidadores, así como reporte de los profesionales de salud encargados de su cuidado (43). Muchos estudios reportan que los padres perciben un manejo inadecuado del dolor de los niños en EFV (28,47,50) y en consecuencia es más frecuente encontrar sufrimiento de los padres (cerca del 57%), incluso posterior a la muerte de los niños. Kreicbergs y colaboradores reportaron la percepción de los padres respecto al curso de la muerte de los niños. Los investigadores describen relación con la presencia o no del equipo de salud al momento de la muerte del menor (RR=1,4; 95% CI, 1 - 1.8) y diferencias respecto al servicio en el que sucede el deceso [centro oncológico vs. otros servicios ($P=0.0163$)]. En adición, se identificaron 12 eventos potenciales estresores dentro de los cuales los dos primeros fueron dolor no controlado (45%) y negligencia en el cuidado (46%) (51).

Si bien los opioides son los fármacos de primera elección para el manejo del dolor, se han reportado múltiples barreras para su utilización (45). Dentro de estas limitaciones se encuentran pobre entrenamiento del personal, miedo a la adicción, dificultades en la identificación del dolor en especial en los pacientes que no se pueden comunicar y disponibilidad de los fármacos en las instituciones que prestan servicios de salud (28,43,50). Para el 2006 la evidencia indica que se utilizaron 231 toneladas de equivalentes de morfina cuando las requeridas en realidad para suplir las necesidades se estimaron en 1000 toneladas

a nivel mundial (45). Dentro de la práctica clínica se ha demostrado mediante múltiples estudios, que el uso correcto de opioides basado en la necesidad del paciente y mediante titulación, no causa adicción (44).

Al manejar medicamentos para el alivio de los síntomas, las guías recomiendan mantener al tanto a la familia, tanto del medicamento elegido como de los posibles eventos adversos (33,37), (p. ej. Sedación no deseada, reducción de la movilidad y constipación en el caso de los opioides).

Respecto al uso de herramientas para operacionalizar la medición del dolor, se sugiere la medición del mismo a partir de la escalera analgésica indicada por la OMS (44). En esta escalera una puntuación de 0 significa ausencia de dolor, de 1 a 3 dolor leve, de 4 a 6 dolor moderado y de 7 a 10 dolor severo (12). En cuanto a la medición del dolor en los niños encontramos múltiples escalas, aprobadas y utilizadas a nivel mundial (10,20) por ejemplo, se considera la evaluación en lactantes menores con la escala de Susan-Givens-Bell. En preescolares con la escala de rostros y en escolares la escala analógica visual. La medición del dolor en la práctica clínica, es evaluada en ocasiones como un signo vital. En los pacientes críticamente enfermos, la comunicación verbal puede no ser efectiva. Por lo cual, se considera pertinente el uso de la expresión facial o también denominada escala FLACC, utilizada en diversos estudios relacionados (28,52–54) La NCCN recomienda iniciar el tratamiento del dolor por cáncer en niños, mediante la medición objetiva del síntoma, con el fin de clasificar al paciente. Para el control del dolor se sugiere, indistintamente de si se trata de una emergencia oncológica o no, clasificar al paciente en uno de los siguientes grupos: 1) el paciente no toma opioides de manera ambulatoria (*opioid naive*); 2) el paciente toma analgésicos opioides previamente; 3) el paciente tiene dolor relacionado a un procedimiento (54).

La OMS sugiere el uso de AINES (Antinflamatorios no esteroideos) dentro de los cuales se comprenden el Ibuprofeno o paracetamol para dolor leve. En caso de dolor moderado a severo se sugiere la asociación con opioides y escalonamiento del mismo (Opioide a bajas dosis oral, transmucosa, subcutánea o intravenosa) (33). La titulación de la dosis debe ser evaluada constantemente con el fin de hallar la dosis mínima efectiva y dosis de rescate. A pesar que los opioides son el pilar del manejo en el ámbito al final de la vida, existen otras

alternativas reportadas que pueden ofrecer alivio en contextos específicos como el dolor neuropático (Gabapentina, antidepresivos tricíclicos y anti-NMDA). La reducción o suspensión de opioides, según las guías del *National Comprehensive Cancer Network* (NCCN) no debe estar determinada por hipotensión, bradipnea o alteración del estado de conciencia. (37)

La escalera del dolor de la OMS propone usar medicamentos no opioides, luego opioides débiles y luego opioides fuertes según la severidad del dolor (12). Incluye además la propuesta de la terapia multimodal del dolor (combinando medicamentos con diferentes mecanismos de acción para optimizar la analgesia) (12).

En el segundo escalón se inicia la administración de opioides débiles como el tramadol y la codeína. Siempre asociados con el primer escalón. Actúan uniéndose a los receptores opiáceos sin efecto techo terapéutico. Los efectos tóxicos incluyen estreñimiento, sequedad bucal, náuseas, mareo y episodios eméticos. Por ello debe ir asociados a laxantes y antieméticos. Si a pesar del manejo con dosis moderadas no se logra el control se pasará al tercer escalón(12). En niños el manejo debe considerarse en dos niveles: 1) dolor leve a ser manejado con fármacos no opioides, y 2) sintomatología severa o refractaria, donde se deben usar opioides fuertes y considerar la analgesia multimodal. El medicamento de elección es la morfina (28,46) Las dosis en niños se determinan en kilogramos o superficie corporal (44,54). No obstante, existen múltiples estudios que utilizan diversas dosis, con gran variabilidad entre ellos (26,28,49); adicionalmente, algunos estudios demuestran la variabilidad en las dosis y la forma de administración de los opioides. Así pues, hay poca claridad en la dosis de inicio, aumentando el riesgo de causar efectos adversos en los pacientes (26). La evidencia sugiere que la sintomatología que los niños presentan en el EFV puede ser secundaria a factores médicos como el dolor, la deshidratación o la anemia; psicológicos como el miedo, la ansiedad o la depresión; o los efectos adversos a los medicamentos. Estos factores deben ser tenidos en cuenta, y por lo tanto se debe considerar el manejo no farmacológico asociado al farmacológico (Benzodiazepinas y neurolépticos) (12,28).

En un estudio realizado por Lin y colaboradores, normalizaron la variabilidad del uso de opioides convirtiéndolos a dosis equivalente en miligramos de morfina endovenosa en 24 horas (26). Las dosis equivalentes de opioides han sido ampliamente descritas (40), y se debe

tener en cuenta la vía de administración, biodisponibilidad y medicamento utilizado para convertirse a dosis equivalentes. La evidencia muestra que mantener la vía oral, siempre y cuando sea posible, tiene importantes beneficios (12,55). En caso de que no se pueda mantener la vía oral y se presente dolor incontrolable, a pesar de dosis elevadas de analgésicos; o coexista disnea importante, es recomendable considerar la perfusión continua de medicamentos (12). La vía intravenosa y epidural son apropiadas en el ámbito intrahospitalario, mientras que la vía subcutánea es una opción en el domicilio.

Por último, para el manejo del cuarto escalón existen diversas alternativas. Sin embargo, está reservado para pacientes con expectativa de vida media-larga definidos como más de un mes, por lo cual no se ahondará en el tema (12).

Fatiga y disnea

El distrés respiratorio y la fatiga son unos de los principales síntomas asociados a EFV (33,39,56). La fatiga es el síntoma más prevalente en enfermedades que amenazan la vida. Se presenta en el 75% en los pacientes adultos con cáncer y el 81% en los pacientes adultos que se encuentran en cuidados paliativos. En niños, se considera el síntoma más común en cáncer avanzado, reportándose como causa de gran sufrimiento (17,57,58). Éste síntoma está relacionado con la disnea, el dolor, la anorexia, las náuseas y el vómito (56). En el trabajo realizado por Wolff y colegas, encontraron que la fatiga es el síntoma más común en niños con cáncer avanzado en el último mes de vida, 96% de los niños experimentan fatiga importante y en el 57% de los casos, se produce un impacto importante en la calidad de vida (57)

La disnea es descrita por Oscar Mayer como la percepción de falta de aire, que puede ocurrir cuando el Sistema respiratorio no supe la demanda de oxígeno o la difusión de dióxido de carbono. También lo define como la disociación neuro-mecánica: una alteración entre el estímulo de respirar y la posibilidad de llevarlo a cabo (57). En el contexto del escenario al final de la vida se describen predictores de severidad de disnea dentro de los cuales se encuentra el diagnóstico de leucemia, el uso de quimioterapia y recaídas previas (39).

La falla respiratoria se presenta frecuentemente en estados terminales, el reconocimiento y el manejo de la disnea son un pilar de manejo en el CPP (33,44,54,57). Este síntoma se

clasifica en la literatura generalmente de forma subjetiva. Se considera que la disnea es un desbalance entre la necesidad metabólica y la capacidad del sistema respiratorio de suplirla. El desbalance puede tener diversas causas, como el aumento de la demanda o el compromiso del sistema respiratorio. La compensación puede estar dada por incremento de la frecuencia respiratoria o el volumen corriente. Con el tiempo los músculos se fatigan, propiciando la imposibilidad de mantener el equilibrio. El compromiso del parénquima pulmonar ya sea por infección o neoplasia (entre otras cosas), desencadena un aumento del trabajo respiratorio por disminución de la *compliance*, requiriendo más energía durante la inspiración (57).

En este contexto, la forma comúnmente reportada de abordar la disnea es reduciendo la demanda metabólica y soportando el sistema respiratorio. Sin embargo, la literatura indica la necesidad de dilucidar la causa de incremento de la demanda para poder dar manejo (56). En el caso de falla respiratoria se pueden considerar dos amplias categorías: La primera dependiente del parénquima pulmonar, y la segunda secundaria a fatiga muscular. En cuanto al compromiso del parénquima, éste puede ocurrir por la progresión de un proceso obstructivo en el mismo previniendo el flujo de aire. Dentro del espectro de alteraciones que pueden causar disnea pueden cursar con hipoxemia, hipercapnia o ambas. (57)

El tratamiento de la disnea se enfoca en 3 categorías (57): Soporte mecánico respiratorio, soporte del intercambio gaseoso y terapia para disminuir la percepción de la disnea. Aunque se pueden utilizar múltiples mecanismos con el fin de corregir el defecto, en los periodos terminales se ha reportado mejores desenlaces en los padres, cuando son capaces de ver la cara del niño (cuando el soporte de oxígeno se administra mediante cánula nasal) (57). Esta es una opción en el periodo al final de la vida donde la corrección de la hipoxemia y la hipercapnia no es la base del manejo, y un flujo de oxígeno bajo disminuye la sensación de ahogo(46). La evidencia demuestra que los métodos invasivos o la oxigenación a alto flujo no está indicada en este tipo de pacientes (33,59).

En cuanto al manejo farmacológico el uso de opioides es de elección (33,38,54,58). Lin y colegas demostraron en su estudio que en las 24 horas antes de la muerte, los requerimientos de morfina para mitigar el síntoma incrementan en un 442% para aquellos que no recibieron

bolos antes de iniciar infusión continua de morfina, en contraste con 130% para los que sí (26). Se considera que a nivel pulmonar los receptores relacionados con la disnea son de tipo J cuya respuesta es atenuada por el uso de este tipo de medicamentos. Según la literatura disminuyen la ansiedad, el deseo de aire y la respuesta a la hipoxia e hipercapnia (46). No hay dosis límite y en un paciente naive se puede administrar morfina intravenosa a 0.025mg/kg aunque las dosis también son variables dentro de los estudios reportados (12,54,57). La ansiedad puede perpetuar el ciclo y aumentar la disnea, aunque la morfina tiene una acción ansiolítica es recomendado adicionar una benzodiazepina al manejo (46). Las terapias de soporte están recomendadas. Dentro de éstas se encuentra proporcionar al paciente aire frío en la cara, la vibración en la pared torácica, eliminar agentes irritantes en el ambiente entre estas los fluidos de limpieza y desinfección, y un ambiente fresco, pueden mejorar la disnea en gran medida. (33,37,44)

Durante los últimos días, se reporta mayor dificultad para controlar los síntomas asociados (12,49). Incluso se hace referencia a la sedación terminal definida como una sedación tan profunda como se precise para aliviar el sufrimiento físico y psíquico, en un paciente cuya muerte se ve próxima (37) . Para lograr este estado se considera la asociación de opiodes (morfina), benzodiazepinas (midazolam) y un neuroléptico (Haloperidol) en forma infusión continua (37). Se sugiere una dosis de 0.3-0.6mg/kg/dosis cada 12 horas, con dosis de rescate cada 4 horas que equivalen a 1/6 de la dosis del día. De la misma forma que con la administración de opioides, se evidencia discrepancia en las dosis (44). Los síntomas extremos (en cuanto a severidad) son considerados como una indicación de aumentar la dosis administrada de los medicamentos hasta obtener un control sintomático. Anticipar los síntomas teniendo en cuenta factores asociados, facilita la evasión de experiencias desagradables tanto para el paciente como para sus familiares y el personal de salud (33). En el estudio realizado Schindera y colegas, la administración de quimioterapia IV 4 semanas antes de la muerte, se considera como un factor predictor de disnea severa (OR 15.8, 95% IC 3.7-67.5; $P < .001$) (39).

Si el paciente se encuentra en sedación terminal, la literatura recomienda eliminar las medidas adicionales que no van a cambiar el desenlace final (12,33). Entre estas se encuentra la alimentación, la hidratación endovenosa, la monitorización, la oxigenoterapia y la

medicación que no tenga como finalidad el control de la sintomatología. Siempre se debe aclarar a la familia que los estertores pre-mortem, aunque son alarmantes, no son indicativos de la sensación de disnea puesto que el paciente se encuentra inconsciente. No se deben tratar de aspirar las secreciones puesto que pueden producir molestia y sangrado. El control mediante la administración de escopolamina ha reportado tener beneficios (12).

Aspectos éticos

Las consideraciones éticas han sido objeto de amplia discusión. La principal de ellas es la comunicación y subsecuente toma de decisiones (6,8,44,60). La participación del niño en la toma de decisiones complejas en el escenario al final de la vida aún no se encuentra bien establecida y requiere de un abordaje integral (33). En la mayoría de los casos, los padres son quienes delegan para la toma de dichas decisiones. Debido al gran impacto que esta situación tiene en el núcleo familiar o en el cuidador, se ha evidenciado que las decisiones pueden no estar determinadas exclusivamente por el bienestar del paciente, y por esto se sugiere la participación de personal entrenado (41,61).

Algunos de los temas que se abordan dentro de este aspecto, son la readecuación del esfuerzo terapéutico, limitando maniobras avanzadas (Ventilación mecánica o diálisis) a terapias no invasivas (antibioticoterapia, nutrición y manejo con fluidoterapia), donación de órganos, autopsia y la planeación posterior al fallecimiento, incluyendo el funeral. Actualmente se considera que el profesional de la salud a cargo debe invitar al niño a participar y respetar sus deseos al final de la vida (teniendo en cuenta la edad y la capacidad para comprender su condición) (33,62). Es ideal que el paciente desarrolle una lista de sus deseos, que sirva como guía para el momento en el cual ya no sea capaz de tomar decisiones por sí mismo. Herramientas como “My Thoughts, My Voice and My Wishes” en adolescentes, y “My Wishes” en niños pueden ayudar a facilitar la discusión y las decisiones que se tomarán más adelante (62).

Los deseos del sitio de fallecimiento deben ser valorados. En caso de definir el deseo de morir en casa, se debe tener en cuenta las adaptaciones que se deben realizar, los cambios en el estilo de vida, el equipo y el soporte. Para poder tener una adecuada atención extra-

hospitalaria, los equipos multidisciplinarios se hacen esenciales para ofrecer un manejo integral(46,60)

En este punto del manejo de CPP se deben discutir con los cuidadores y el personal de la salud, los métodos invasivos que pueden ser considerados en el mejor interés del paciente y las intervenciones que se estén realizando que pueden ya no ser útiles ni beneficiosas para el niño en cuestión (46). En conclusión, la literatura sugiere que el tratamiento médico de mantenimiento de la vida (nutrición, ventilación, agentes vasoactivos etc.) pueden prolongar la vida y el sufrimiento(40). La decisión de iniciar, continuar o detener cualquier tipo de intervención debe estar contextualizada en la situación del paciente y su familia (43), junto con la carga y beneficios que ésta pueda llegar a tener (42). Brindar tratamientos que prolonguen la vida no es una obligación, en especial si el especialista considera que el beneficio es bajo con respecto a los riesgos. En el caso que el beneficio radique únicamente en la preservación de la existencia, o si el tratamiento se readecúa a únicamente mejorar la CDV, este tipo de estrategias deben suspenderse. Se debe tener en cuenta los deseos de la familia los cuales solo se pueden ver supeditados cuando estos van en contra del mejor interés del paciente (62).

3. Pregunta de investigación

¿Cuáles son las características de los esquemas de intervención de cuidado paliativo en las 24 horas antes de la muerte en pacientes pediátricos de 1 mes de vida a 17 años con enfermedades crónicas durante el periodo 2014-2017?

4. Objetivos

4.1. Objetivo general

Describir las características de los esquemas de intervención de cuidado paliativo en las 24 horas antes de la muerte en pacientes de 1 mes de vida a 17 años con enfermedades crónicas durante el periodo 2014-2017 en tres instituciones de salud (Clínica Infantil Colsubsidio, Fundación Hospital de la Misericordia y Fundación CardioInfantil).

4.2. Objetivos específicos

1. Describir las características sociodemográficas de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte.
2. Describir las características clínicas de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte.
3. Describir la frecuencia de reporte de cada uno de los síntomas de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte.
4. Describir la frecuencia de reporte de la disnea y el dolor de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte.

5. Metodología

5.1. Tipo y diseño de estudio:

Estudio observacional, descriptivo, de una serie de casos en pacientes atendidos en tres instituciones de salud (Clínica Infantil Colsubsidio, Fundación Hospital de la Misericordia y Fundación CardioInfantil)

5.2. Población

- *Población objetivo:* Pacientes entre un mes de vida y 17 años con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte, atendidos en las instituciones Clínica Infantil Colsubsidio, Fundación Cardio-Infantil y Fundación Hospital de la Misericordia entre enero de 2014 y enero de 2017.
- *Definición de caso:* Un caso es un niño o niña mayor de 30 días de nacido y menor de 18 años con diagnóstico principal o relacionado de enfermedad crónica, fallecidos durante la última hospitalización por causas relacionadas con su diagnóstico de enfermedad crónica. No debe haber recibido maniobras de soporte vital avanzadas durante la última semana de vida y la hospitalización debe haber sido mínimo de 24 horas en la institución.

5.3. Tamaño de muestra

- Se describirá la totalidad de los casos elegibles.

5.4. Criterios de selección

5.4.1. Criterios de inclusión

- Niños entre 1 mes y 17 años.
- Hospitalizados con diagnóstico de enfermedad crónica (principal o relacionado)
- Fallecidos durante la última hospitalización por causas relacionadas con la enfermedad crónica.
- Hospitalización mínima de 24 horas en la institución.

5.4.2. Criterios de exclusión

- Recibió maniobras de soporte vital avanzadas (Intubación orotraqueal o reanimación) durante la última semana previa al fallecimiento.

5.5. Variables

Tabla 1. Definición de variables

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
CARACTERÍSTICAS FÍSICAS DEL PACIENTE					
Peso	Medida antropométrica dada por kilogramo de peso.	Consignado en la historia clínica más reciente	Cuantitativa	Razón	Kilogramo
Talla	Medida antropométrica dada por centímetros de longitud	Centímetros. Talla consignada en la historia clínica más reciente	Cuantitativa	Razón	Centímetros
Superficie corporal (SC)	Medida antropométrica dada por metros cuadrados	SC consignado en la historia clínica más reciente (M2)	Cuantitativa	Razón	Metro cuadrado
CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS					

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
Edad	Tempo de vida del paciente medido en meses y años	Tiempo en años desde el nacimiento hasta la muerte	Cuantitativa	Razón	Años
Sexo	Clasificación de sexo biológico	Sexo asignado	Cualitativa	Nominal	Masculino/femenino/Indeterminado
Estrato	Clasificación socioeconómica según vivienda	Número de Estrato Social	Cualitativa	Ordinal	1, 2, 3, 4, 5, 6
Régimen de salud	Tipo de régimen en salud dentro del sistema general de seguridad en salud	Tipo de seguridad social	Cualitativa	Nominal	Subsidiado/Contributivo
Escolaridad de los padres	Nivel de educación alcanzado por los padres del paciente	Último año cursado de los padres consignado en la historia clínica	Cualitativa	Ordinal	Primaria/secundaria/bachillerato/Universidad/posgrado
Religión	Tipo de creencia religiosa profesada por el paciente y/o su familia	Nombre de la religión	Cualitativa	Nominal	NA
CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS					

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
Diagnóstico Principal	De acuerdo a CIE 10	Diagnóstico registrado en la historia clínica	Cualitativa	Nominal	Pregunta abierta
Diagnósticos relacionados	De acuerdo a CIE 10	Diagnósticos relacionados registrados en historia clínica	Cualitativa	Nominal	Pregunta abierta
Tratamiento curativo	Presencia de maniobras de tratamiento encaminadas a la curación del paciente	Paciente recibiendo tratamiento curativo inmediatamente antes de la hospitalización	Cualitativa	Nominal	Sí/No/NS (No se sabe)
Manejo avanzado en el último mes	Presencia de maniobras de tratamiento avanzadas como intubación orotraqueal o reanimación cardiopulmonar en la última mes de vida del paciente	Tipo de manejo recibido	Cualitativa	Nominal	Qm: Quimioterapia Rd: Radioterapia. Cx: Cirugía. UCI: Unidad de cuidados intensivos. S: Soporte
Manejo no farmacológico en las últimas 24 horas	Presencia de medidas no farmacológicas dentro del plan de manejo dado al	Manejos asociados no farmacológicos reportados en la historia clínica	Cualitativa	Nominal	M: Música A: Aire S: Ambiente solo. O: Otro. ND: No disponible.

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
	paciente (musicoterapia, medidas para aumentar confort, aire, espacio aislado etc)				
Clasificación ACT (inglés: Association for Children Palliative Care)	Clasificación del diagnóstico y pronóstico de la enfermedad del niño de acuerdo a ACT	Reportada en historia clínica	Cualitativa	Ordinal	1, 2, 3, 4
Reorientación del tratamiento	Presencia de decisión de redirigir tratamiento hacia manejo sintomático, suspendiendo medidas curativas y/o avanzadas en las últimas 24 horas	Orden de reorientación reportada en historia clínica	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Fecha de diagnóstico	Fecha en la que se realizó el diagnóstico de enfermedad crónica	Día/mes/año del diagnóstico	Cuantitativa	Nominal	dd/mm/aaaa

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
Fecha de inicio de CPP (Cuidado paliativo pediátrico)	Fecha en la que se inició plan de manejo en CPP	Día/mes/año del inicio	Cuantitativa	Nominal	dd/mm/aaaa
Existencia de protocolo de CPP	¿El departamento cuenta con un protocolo de manejo de CPP?	Revisar disponibilidad del protocolo en la institución	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Ag: Agitación	Primer vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó agitación en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de agitación en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
Agr: Agresividad 1	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No
Número de veces que se reportó agresividad en	Número de veces que se reporta el síntoma de agresividad en la historia clínica por	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
las últimas 24 horas	el médico o enfermera				
Ll: Llanto	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó llanto en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de llanto en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
DI: Delirium,	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó delirium en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de delirium en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
Cnf: Confusión	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se	Número de veces que se reporta el	Número de veces que se reporta la	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
reportó confusión en las últimas 24 horas	síntoma de confusión en la historia clínica por el médico o enfermera	presencia del síntoma en la historia clínica			
Alu: Alucinaciones	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó Alucinaciones en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de Alucinaciones en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
Sng: Sangrado	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó Sangrado en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de Sangrado en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
Cns: Constipación	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó Constipación en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de Constipación en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
RU: Retención Urinaria	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó Retención Urinaria en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de Retención Urinaria en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
Fbr: Fiebre	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó Fiebre	Número de veces que se reporta el síntoma de Fiebre en la historia	Número de veces que se reporta la presencia del	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
en las últimas 24 horas	clínica por el médico o enfermera	síntoma en la historia clínica			
Asfx: Asfixia	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportó Asfixia en las últimas 24 horas	Número de veces que se reporta el síntoma de Asfixia en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
O: Otros	Primera vez reportada en historia clínica	Síntomas reportados	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Número de veces que se reportaron Otros síntomas en las últimas 24 horas	Número de veces que reportaron Otros síntomas en la historia clínica por el médico o enfermera	Número de veces que se reporta la presencia del síntoma en la historia clínica	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta
DOLOR					
Número de veces reportado dolor por el acompañante	Número de notas donde se reporta atención ha llamado de los	Número de llamadas reportadas por los profesionales de la	Cuantitativa	Razón	Pregunta abierta

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
	acompañantes por percepción de dolor en el paciente	salud de los acompañantes por dolor			
Número de veces reportada disnea por los acompañantes	Número de notas donde se reporta atención ha llamado de los acompañantes por percepción de disnea en el paciente	Número de llamadas reportadas por los profesionales de la salud de los acompañantes por disnea	Cuantitativa	Continua	Pregunta abierta
Escala de dolor EVA (Escala visual análoga) _inicial	Severidad del dolor medido por la escala EVA	Reporte de dolor con el uso de la escala EVA registrado en la Historia clínica	Cualitativa	Ordinal	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9, 10
Escala de dolor EVA (Escala visual análoga) _final	Severidad del dolor medido por la escala EVA	Reporte de dolor con el uso de la escala EVA registrado en la Historia clínica	Cualitativa	Ordinal	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9, 10
Escala de dolor FLACC - Inicial	Severidad del dolor medido por la escala FLACC	Reporte de dolor con el uso de la escala FLACC registrado en la Historia clínica	Cualitativa	Ordinal	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9, 10

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
Escala de dolor FLACC - Final	Severidad del dolor medido por la escala FLACC	Reporte de dolor con el uso de la escala FLACC registrado en la Historia clínica	Cualitativa	Ordinal	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10
Escala de dolor FACES - Inicial	Severidad del dolor medido por la escala FACES	Reporte de dolor con el uso de la escala FACES registrado en la Historia clínica	Cualitativa	Ordinal	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10
Escala de dolor FACES - Final	Severidad del dolor medido por la escala FACES	Reporte de dolor con el uso de la escala FACES registrado en la Historia clínica	Cualitativa	Ordinal	0,1,2,3,4,5,6,7,8,9,10
Medicamentos no opioides utilizados	Nombre del medicamento ordenado en historia clínica para el dolor y la disnea	Orden médica en historia clínica de medicamentos no opioides utilizados para el dolor y la disnea	Cualitativa	Nominal	NA
El opioide fue cambiado	Presencia de orden médica de formulación de medicamento opioide diferente al primero utilizado	Reporte de cambio de opioide en la historia clínica	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
La dosis de opioide fue reducida	Presencia de orden médica de formulación de una menor dosis de medicamento opioide	Reporte de reducción en la historia clínica	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Motivo por el cual hubo cambio de dosis de opioide	Presencia de anotación en historia clínica con justificación para la orden de cambio de dosificación (reducción) del medicamento opioide	Justificación de cambio de dosis de opioide en la historia clínica	Cualitativa	Nominal	RT: Respuesta Tto, DP: Disentimiento Padres/Paciente, EA: Efecto adverso, NM: No Mencionado, O: Otro
Uso de opioides antes del ingreso	Uso activo de medicamentos opioides por parte del paciente antes de la hospitalización actual	Opioides en reconciliación medicamentosa descrita en la historia clínica	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Uso de opioides en algún momento de la enfermedad	Reporte de uso de medicamentos opioides por parte del paciente antes de la hospitalización actual, desde el	Opioides en reconciliación medicamentosa descrita en la historia clínica	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
	momento de diagnóstico de la enfermedad crónica				
Dosis de opioide formulado	Dosis en mg/kg de morfina (convertido según tabla de equianalgesia)	Dosis equianalgésica de morfina inicial al periodo de 24 horas	Cuantitativa	Continua	Mg/kg
Nombre opioide formulado	Nombre del principio activo del opioide formulado	Nombre de opioide formulado	Cualitativa	Nominal	NA
Dosis opioide rotado #1	Dosis en mg/kg de morfina del segundo medicamento opioide utilizado, en caso de haber rotación de opioides (convertido según tabla de equianalgesia)	Dosis equianalgésica de morfina del opioide rotado	Cuantitativa	Continua	Mg/kg
Nombre opioide rotado #1	Nombre del principio activo del segundo opioide formulado, en caso	Nombre de opioide formulado	Cualitativa	Nominal	NA

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
	de haber rotación de opioide				
Dosis Opioides rotado #2	Dosis en mg/kg de morfina del tercer medicamento opioide utilizado, en caso de haber rotación de opioides (convertido según tabla de equianalgesia)	Dosis equianalgésica de morfina del opioide rotado	Cuantitativa	Continua	Mg/kg
Nombre opioide rotado #2	Nombre del principio activo del tercer opioide formulado, en caso de haber rotación de opioide	Nombre de opioide formulado	Cualitativa	Nominal	NA
Vía de administración de opioide	Tipo de vía de administración utilizada en el paciente, para el medicamento opioide elegido	Vía ordenada en la historia clínica de administración	Cualitativa	Nominal	NA
Dosis de opioides en equianalgesia Inicial	Dosis en mg/kg de morfina (convertido según	Dosis equianalgésica de morfina inicial en las 24 horas	Cuantitativa	Continua	Mg/kg

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
	tabla de equianalgesia)				
Dosis de opioides en equianalgesia Final	Dosis en mg/kg de morfina (convertido según tabla de equianalgesia)	Dosis equianalgésica de morfina a las 24 horas	Cuantitativa	Continua	Mg/kg
Dosis de opioides en equianalgesia acumulada	Dosis en mg/kg de morfina (convertido según tabla de equianalgesia)	Dosis equianalgésica de morfina acumulada durante las 24 horas	Cuantitativa	Continua	Mg/kg
DISNEA					
Severidad de dificultad respiratoria reportada por profesionales de la salud	Signo clínico que se presenta cuando hay alteración a nivel de la administración de oxígeno a nivel pulmonar y/o eliminación de dióxido de carbono.	Reporte en la historia clínica del grado de dificultad respiratoria.	Cualitativa	Nominal	Leve, Moderado, Severo
Reporte de signos clínicos de dificultad respiratoria	Presencia de nota médica o de enfermería con reporte de signos clínicos de	Descripción en historia clínica de signos de dificultad respiratoria	Cualitativa	Nominal	Tirajes subcostales, intercostales o supraclaviculares aleteo nasal,

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
	dificultad respiratoria				taquipnea, cianosis, quejido, estridor
FiO2 de oxígeno inicial	Fracción inspirada de oxígeno del paciente al inicio de las últimas 24 horas de vida	FiO2 inicial reportada por enfermería. Solo aplica para dispositivos de alto flujo.	Cuantitativa	Continua	% de O2
FiO2 de oxígeno final	Fracción inspirada de oxígeno del paciente al final de las últimas 24 horas de vida	FiO2 a las 24 horas reportada por enfermería. Solo aplica para dispositivos de alto flujo	Cuantitativa	Continua	% de O2
Dispositivo de oxígeno a las 24 horas	Nombre del dispositivo de administración de oxígeno utilizado en el paciente	Dispositivo utilizado para brindar FiO2 a las 24 horas	Cualitativa	Nominal	CN: Cánula Nasal, MS: Máscara Simple, NR: Máscara de no Reinhalación, V: Venturi, H: Hood, VMNI: Ventilación Mecánica no invasiva, VI: Ventilación Mecánica invasiva

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
Tipo de dispositivo	Clasificación del dispositivo de administración de oxígeno, según la FiO2 que éste aporta	Tipo de dispositivo utilizado según el flujo	Cualitativa	Nominal	Alto flujo: FiO2 determinada. Bajo flujo
Terapia respiratoria durante las 24 horas	Presencia de orden médica formulando terapia respiratoria	Reporte de orden de terapia respiratoria en historia clínica	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
ASPECTOS PSICOLÓGICOS					
Apoyo psicológico durante la presente hospitalización.	Presencia de nota de profesional en salud mental (psicólogo/psiquiatra) durante la última hospitalización	Reporte de valoración por psicología en la historia clínica de la última hospitalización	Cualitativa	Nominal	Sí/No/ND (No disponible)
Síntomas psicológicos en los cuidadores	Reporte de síntomas mentales en los cuidadores, en la nota de profesional en salud mental	Concepto de síntomas descritos en la nota de psicología	Cualitativa	Nominal	E: Estrés, C: Culpa, D: Depresión, TP: Trastorno Psiquiátrico, A: Aceptación, D: Duelo O: Otro

VARIABLE	DEFINICIÓN	FUENTE	NATURALEZA	ESCALA	UNIDAD DE MEDIDA / POSIBLES VALORES
Síntomas psicológicos en el paciente	Reporte de síntomas mentales en el paciente, en la nota de profesional en salud mental	Concepto de síntomas descritos en la nota de psicología	Cualitativa	Nominal	C: Cansancio, M: Miedo, Cu: Culpa, A: Ansiedad, D: Depresión TP: Trastorno Psiquiátrico, O: Otro

5.6. Proceso de recolección de la información.

Las personas que se dedicarán a la recolección de datos en las tres instituciones (Clínica Infantil Colsubsidio, Fundación Hospital la Misericordia y Fundación CardioInfantil), serán los mismos investigadores (Miguel Pareja y María Paula Cifuentes). Los horarios de recolección se realizarán entre las 7am y 7 pm. Se define como mínimo 1 día a la semana designado para extraer la información. Se realizará utilizando las herramientas de informática de la institución por lo cual se solicitará acceso al sistema mediante clave y usuario. Se considera dicha recolección no entorpecerá el desarrollo de las habilidades laborales de los trabajadores. Se buscarán computadores libres para realizar la búsqueda de la historia clínica digital. Con el fin de garantizar la confiabilidad de la información, se realizará doble recolección en un porcentaje (10%). Se realizará doble digitación con posterior comparación de las bases de datos y los errores serán corregidos.

La solicitud de la muestra se realizará con el departamento de epidemiología. Se solicitará el reporte de defunciones entre el 2014 y 2017. Posteriormente se aplicarán los criterios de inclusión y exclusión. Se realizará una lista de los pacientes de muestra para el estudio. La información será grabada con el anexo 1 el cual muestra la herramienta con la cual se consignarán los datos manualmente. Esta herramienta no variará entre las diferentes instituciones. El proceso de digitación y organización obtenida se realizará en casa fuera de

las horas acordadas para recolección de datos, con herramientas tecnológicas (computadores) propios.

Se solicitarán las guías o protocolo de cuidados paliativos. No se señalarán nombres ni se hará juicios de valores con respecto a los manejos. Toda la información será confidencial. No se realizarán juicios de valor ni se citará de manera individual los datos por institución.

El Proceso de recolección se prevé hasta 31 de agosto del 2018.

5.7. Plan de análisis.

Para describir las características demográficas, clínicas y paraclínicas de los pacientes, se utilizará estadística descriptiva reportando las medidas de resumen y dispersión de acuerdo a la naturaleza de las variables.

Las variables categóricas se resumirán con proporciones. Las variables cuantitativas se resumirán con medias o medianas como medida de tendencia central y desviación estándar o cuartiles como medida de dispersión, según evaluación de normalidad (63). Para las variables numéricas se probará si siguen una distribución normal mediante la prueba estadística de Kolmogorov Smirnov.

Se calculará la diferencia absoluta de las variables entre el inicio de las últimas 24 horas de vida (*tiempo_inicial*) y el último reporte de los síntomas (*tiempo_final*). Para las variables numéricas se calculará la diferencia absoluta de los valores de cada una de las variables entre el *tiempo_inicial* y el *tiempo_final* (ej dolor), y se reportará la medida de resumen y dispersión de acuerdo al supuesto de normalidad. En el caso de variables categóricas se calculará la diferencia de proporción de síntomas de pacientes entre el *tiempo_inicial* y el *tiempo_final* (64).

Para las variables de frecuencia de presentación de los síntomas, se expresará en frecuencias absolutas y relativas, así como se explorará diferencia entre grupos de manejo con razones de proporciones. Se describirán los esquemas de intervención en CPP en función de las variables clínicas (dolor y disnea) y sociodemográficas.

Para la descripción del tratamiento analgésico, se calcularán las dosis en mg/kg de morfina endovenosa según la tabla de conversión equianalgésica. Adicionalmente, se reportarán otros medicamentos analgésicos administrados a los pacientes. Debido a la indicación que tienen los medicamentos anticonvulsivantes en manejos tanto del dolor como en el control de enfermedades neurológicas, decidimos reportar el uso de estos medicamentos como parte del tratamiento analgésico como se describirá en el manejo.

6. Aspectos éticos

El estudio se realizó dentro de los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos según la Declaración de Helsinki - 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, Octubre 2008 WMA (63)

Se tuvo en cuenta las regulaciones locales del Ministerio de Salud de Colombia Resolución 8430 de 1993 en lo concerniente al Capítulo I “De los aspectos éticos de la investigación en seres humanos” (65)

La presente investigación es clasificada dentro de la categoría sin riesgo, definidos como “estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta”.

El acceso de los instrumentos de investigación será únicamente para los investigadores según Artículo 8 de la Resolución 008430 de 1993 del Ministerio de Salud.

Será responsabilidad de los investigadores el guardar con absoluta reserva la información contenida en las historias clínicas y a cumplir con la normatividad vigente en cuanto al manejo de la misma reglamentados en los siguientes: Ley 100 de 1993, Ley 23 de 1981, Decreto 3380 de 1981, Resolución 008430 de 1993 y Decreto 1995 de 1999.

Todos los integrantes del grupo de investigación están en la capacidad de brindar información sobre el estudio a entes organizados, aprobados e interesados en conocerlo siempre y cuando sean de índole académica y científica, preservando la exactitud de los resultados y haciendo referencia a datos globales y no a pacientes o instituciones en particular.

Se mantendrá absoluta confidencialidad y se preservará el buen nombre institucional profesional. No se realizarán juicios de valor ni se citará de manera individual los datos por institución.

El estudio se realizará con un manejo estadístico imparcial y responsable.

No existe ningún conflicto de interés por parte de los autores del estudio que deba declararse.

6.1. Tabla 2: Resultados esperados.

RESULTADO	DESCRIPCIÓN	NÚMERO
Crear línea de investigación en cuidado paliativo pediátrico.	Incentivar la realización de estudios con evidencia de calidad sobre el tema.	1
Estandarizar procesos.	Generación de guías a partir de evidencia de calidad que estandaricen proceso en CPP.	1
Impacto en calidad de vida.	Lograr mejorar la calidad de vida de los pacientes en el EFV optimizando los esquemas de intervención.	1
Realidad de los esquemas en Bogotá.	Evidenciar la tendencia de los esquemas de intervención en Bogotá.	1
Formación para especialización en pediatría.	Estudio con objetivo de formación académica en especialización de pediatría.	1
Sometimiento del producto de investigación.	El producto de esta investigación se someterá en una revista indexada en cuidado paliativo.	1
Socialización. Difusión del conocimiento	Se socializará en congresos, talleres y como artículo de investigación. Se presentarán los resultados a las instituciones participantes.	1

7. Administración del proyecto

7.1. Tabla 3: Cronograma

Actividad a desarrollar	Meses																	
	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12	13	14	15	16	17	18
Propuesta de proyecto de investigación			X															
Finalización revisión de la literatura				X														
Marto teórico							X											
Protocolo							X											
Comité de ética médica Instituto Infantil Colsubsidio								X										
Comité de ética médica Fundación Cardio Infantil									X									
Comité de ética médica Fundación Hospital de la Misericordia								X										
Inicio de recolección de muestra																		
Finalización de recolección de muestra														X				
Análisis de datos																		X
Finalización artículo																		X
Presentación a revista indexada																		X

7.2. Tabla 4: Presupuesto

RUBROS	FUENTE DE FINANCIACIÓN	TOTAL
	INVESTIGADOR	
Personal	\$ 10,560.000 c/u	\$ 31,680.000
Software	\$ 0,00	\$ 0,00
Materiales y Suministros	\$ 500,000	\$ 500.000
Material Bibliográfico	\$ 0,00	\$ 0,00
Publicaciones	\$ 400.000	\$ 400.000
Servicios Técnicos	\$ 810.000	\$ 1,620.000
TOTAL	\$ 12,270.000	\$ 34,200.000

8. Resultados

Se recolectó información de 138 pacientes entre las tres instituciones durante el tiempo de 2014 a 2017. A continuación, se presentan los resultados de acuerdo a los objetivos:

Descripción de las características sociodemográficas y clínicas de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte.

Dentro de las características socio-demográficas, se encontró que la mediana de edad fue 6 años, la edad mínima de los pacientes fue un mes y la máxima 17 años. La mayoría de pacientes fueron hombres. En la mayoría de los pacientes se encontró afiliación al régimen contributivo (**Tabla 5**).

Respecto a las características clínicas de los pacientes, la mediana de peso fue de 6.9 kg para lactantes, 12.5 kg para preescolares, 24.7 kg para escolares y de 39.3 kg para adolescentes. En relación con el tipo de enfermedad crónica, 75 pacientes (54%), presentaron diagnóstico no oncológico. Cabe anotar que 50% de los pacientes evaluados tenían alguna afectación primaria del sistema nervioso central. Debido a la indicación que tienen los medicamentos anticonvulsivantes en manejos tanto del dolor como en el control de enfermedades neurológicas, decidimos reportar el uso de estos medicamentos como parte del tratamiento analgésico como se describirá en el manejo.

En 42 de los pacientes evaluados hubo presencia de intervenciones de tratamiento curativo (Quimioterapia, radioterapia, cirugía y requerimiento de unidad de cuidados intensivos) durante el último mes de vida. En 29 pacientes evidenciamos que el equipo médico tomó la decisión de suspender medidas que prolongan la vida (reorientación de tratamiento) durante las últimas 24 horas de vida. En 15 pacientes se encontró reporte de la clasificación ACT (Tabla 5).

Descripción de la frecuencia de cada uno de los síntomas de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte

Se presenta a continuación la frecuencia de eventos asociados a la clasificación de la condición de salud y su manejo. El reporte de síntomas en las historias clínicas permitió identificar 181 anotaciones de atención a dolor en las historias clínicas de 66 pacientes. En relación con la evaluación objetiva del dolor, se encontró reporte de escalas de clasificación de dolor en 19 pacientes. Dentro de las 19 historias clínicas que clasificaron el dolor, encontramos 7 que reportaron numéricamente la escala visual análoga (EVA) y 18 que utilizaron la clasificación categórica de la EVA, 4 reportaron dolor numérico y 6 reportaron dolor categórico con la escala de facies-piernas-actividad-llanto-consolación (FLACC por sus siglas en inglés), 3 reportes con el perfil del dolor de lactantes prematuros (PIPP por sus siglas en inglés) y 1 reporte con escala Wong-Baker al inicio de la hospitalización; así como 6 reportes numéricos y 10 reportes categóricos de EVA, 5 reportes numéricos y 5 reportes categóricos con la escala FLACC, 4 reportes con PIPP, y 1 reporte con escala Wong-Baker

al finalizar la hospitalización. Encontramos un reporte de dolor que no utilizó ninguna escala objetiva para la evaluación del dolor (**Tabla 6**).

En relación con la disnea, encontramos que se clasificó clínicamente según severidad en 120 de los 124 pacientes con reporte del síntoma; adicionalmente en 17 pacientes existió reporte de cambio de la severidad durante las últimas 24 horas de vida. Este cambio se calculó teniendo en cuenta los pacientes que presentaron cambio en la clasificación en la severidad de la disnea en las evoluciones clínicas. Evidenciamos que en 86 de los pacientes existió reporte de signos clínicos en el examen físico para realizar la clasificación de severidad de la disnea. Los síntomas reportados incluyeron tirajes, aleteo nasal, taquipnea, cianosis, quejido y estridor (**Tabla 6**). Finalmente, encontramos 250 reportes de otros síntomas diferentes a dolor o disnea (**Tabla 7**).

Descripción del manejo analgésico de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte

En relación con el tratamiento analgésico brindado a los pacientes evaluados, revisamos los registros de notas médicas y de enfermería para la formulación y administración de los medicamentos. Encontramos que 96 (% del total) pacientes recibieron manejo analgésico con medicamentos opioides. La dosis equivalente en miligramos de morfina endovenosa se reporta de acuerdo al momento de la hospitalización. La mediana de la dosis de morfina endovenosa al inicio de la hospitalización fue de 0,1 (Q1: 0,05 - Q3: 0,17) mg/kg.

Adicionalmente, en 18 de los pacientes que recibieron manejo con opioides hubo rotación del medicamento formulado, a una mediana de dosis equivalente de morfina endovenosa de 0.1 (Q1: 0,07-Q3:0,13) mg/kg. Dado que los pacientes recibieron los medicamentos en forma de infusiones continuas y/o dosificación intermitente, calculamos la dosis equivalente de morfina endovenosa acumulada en las últimas 24 horas de vida. Los pacientes que recibieron opioides (incluyendo aquellos en los que se rotó el opioide) recibieron dosis acumulada como mediana de morfina endovenosa en las últimas 24 horas de vida 0,6 (Q1: 0,24 – Q3: 2,17) mg/kg (**Tabla 8**). Adicionalmente, 129 pacientes recibieron manejo analgésico con medicamentos no opioides (**Tabla 9**). Debido a que se reportó de manera objetiva el dolor en las historias clínicas en pocos pacientes de la muestra, no fue posible evaluar la evolución del dolor en cuanto a su severidad durante el tiempo y la respuesta al manejo instaurado.

De los 138 pacientes evaluados, 72 (52,2%) contaron con 0 reportes de dolor en la historia clínica. De estos pacientes 39 (54,3%), recibieron opioides con una mediana de 0,45 (Q1: 0,18 – Q3: 1,29) mg/kg de morfina intravenosa (IV); 55 pacientes (39,9%), presentaron entre 1 y 4 reportes de dolor en las historias clínicas, de estos, 43 (78,2%) recibieron manejo con opioides con una mediana de dosis de 0,73 (Q1: 0,33 – Q3: 2,75) mg/kg de morfina IV; 5 pacientes tuvieron entre 5 y 6 reportes de dolor en la historia clínica (3,6%), de estos, 4 (80%) recibieron una mediana de dosis de 0,55 (Q1: 0,4 – Q3: 0,85) mg/kg de morfina IV; 5 pacientes (3,6%) tuvieron entre 7 y 8 reportes, de estos, 3 pacientes (60%) recibieron una mediana de dosis de 1,84 (Q1: 1,64 - Q3: 2,54) mg/kg de morfina IV. Finalmente 1 paciente tuvo más de 8 reportes de dolor (0,7%) el cuál no recibió opioide.

Descripción de manejo de sintomatología respiratoria de pacientes con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte.

Relativo al tratamiento de la disnea, encontramos que 136 de los 138 pacientes recibieron oxígeno suplementario. 81 pacientes recibieron la oxigenoterapia a través de dispositivos de bajo flujo, 30 pacientes a través de dispositivos de alto flujo, y 25 pacientes recibieron el uso de dispositivos tanto de alto como de bajo flujo. En general, la fracción inspirada de oxígeno aportada a los pacientes fue de 100% (Q1: 50% - Q3:100%) al inicio de la hospitalización, y de 100% (Q1: 100% - Q3:100%) al finalizar la hospitalización. Finalmente, revisamos aquellos pacientes que recibieron terapia respiratoria durante las últimas 24 horas de vida, y encontramos que 100 pacientes recibieron esta intervención (**Tabla 10**).

De los 138 pacientes evaluados, 14 (10,1%) contaron con 0 reportes de disnea en la historia clínica. De estos pacientes, en 8 (57,1%) se describió la FiO₂ dada la administración de oxigenoterapia a través de dispositivo de alto flujo, con una mediana de FiO₂ inicial (n=7) del 100% (Q1: 74% - Q3: 100%) y una mediana de FiO₂ final de 100% (Q1: 100% - Q3:100%); 109 pacientes (79%), presentaron entre 1 y 4 reportes de disnea las historias clínicas; de los 87 (79.8%) presentaron reporte de FiO₂ inicial (n=64) con una mediana de 100% (Q1: 50% - Q3: 100%) y una mediana de FiO₂ final (n=86) de 100% (Q1: 100% - Q3:100%). 9 (6,5%) pacientes tuvieron entre 5 y 6 reportes, 8 (88.9%) recibieron una mediana de FiO₂ inicial (n=8) de 55% (Q1: 47% - Q3: 100%) y final (n=8) de 100% (Q1: 90% - Q3: 100%). 5 pacientes (3,6%) tuvieron entre 7 y 8 reportes, de estos, 4 pacientes con reporte de FiO₂ inicial (n=4) con una mediana del 70% (Q1: 37% - Q3:100%) y final (n=4)

de 100% (Q1: 100% - Q3: 100%). 1 paciente (0,7%) tuvo más de 8 reportes de disnea y recibió una FiO2 del 100% desde el inicio hasta el final de la hospitalización.

Descripción de atención en salud mental de pacientes y cuidadores con diagnóstico de enfermedad crónica en el Escenario al final de la vida que recibieron alguna intervención 24 horas antes de la muerte

En cuanto a la atención en salud mental, encontramos que 62 (44.9%) de las historias clínicas tuvieron notas de evaluación por parte de un profesional en salud mental (psicología o psiquiatría). En 24 de las historias se reporta la sintomatología mental presentada por los pacientes (38,7%), sin embargo, solo en 3 de las 24 historias (12,5%) encontró reporte de diagnóstico en salud mental para el paciente. En 61 historias, la nota del profesional en salud mental estaba directamente dirigida a los padres, y 53 de ellas especificaban la sintomatología presentada por los padres del paciente (**Tabla 11**). Teniendo en cuenta el manejo integral de la parte emocional, física y espiritual expresado en las guías NICE además de diversos estudios relacionados (31,33,51). A partir de nuestros resultados es evidente que el control de los principales síntomas (dolor y disnea) tienen mayor relevancia en el actuar médico, mientras que se evidenciaron carencias en el apoyo psicológico tanto a los padres como al paciente, así como intervenciones no farmacológicas que no fueron reportadas dentro de la historia clínica.

9. Discusión

Los hallazgos de este estudio describen las características de manejo en CPP en el EFV de la población evaluada. Se evidenció la alta frecuencia de síntomas reportados en niños con enfermedades crónicas en el EFV. De acuerdo con los datos extraídos de las historias clínicas, el reporte y la evaluación de sintomatología respiratoria tuvieron la mayor frecuencia. La evaluación y el reporte de dolor fue menos frecuente comprado con la disnea, evidenciando uso limitado de escalas objetivas para su evaluación. Adicionalmente se evidenció un importante uso de opioides y otras medidas farmacológicas para el control de los principales síntomas descritos (dolor y disnea). Evidenciamos una alta frecuencia de administración de oxígeno suplementario con elevadas fracciones inspiradas de oxígeno. En cuanto a la atención en salud mental, reportamos una menor frecuencia de evaluación y manejo en comparación con el dolor y la disnea; sin embargo, no se descarta la posibilidad de subregistro, dada la evaluación únicamente de notas diligenciadas por profesionales en salud mental. Dichos hallazgos concuerdan con la importancia del CPP en el EFV, particularmente durante las últimas 24 horas de vida dada la alta frecuencia de síntomas de alta intensidad. El control de la sintomatología y el apoyo multidisciplinario para pacientes con enfermedades crónicas en el EFV y sus familias, es de vital importancia en la calidad de la atención en CPP (66).

De acuerdo con nuestros resultados, los pacientes que presentaron una mayor frecuencia de reporte de dolor, también presentaron una mayor frecuencia de administración de opioides. Adicionalmente llama la atención que más de la mitad de los pacientes sin reporte de dolor recibieron opioide. En cuanto a la disnea se evidenció un aumento de la FiO₂ en las últimas horas de vida comparado con la inicial. Llama la atención el porcentaje de pacientes que recibieron oxígeno suplementario en algún momento de las 24 horas finales. Adicionalmente

se evidenció que más de la mitad de los pacientes que no tuvieron reporte de dolor, recibieron dispositivos de alto flujo. Dado que no fue posible evaluar la evolución temporal de la severidad de los síntomas, no se puede correlacionar el manejo brindado con la severidad de los síntomas.

Existe evidencia que evalúa la presentación de síntomas en niños en el EFV, particularmente la agrupación de estos síntomas en situaciones específicas (67,68). A pesar de la existencia de estudios que evalúan la sintomatología de niños en el EFV, la literatura aún no cuenta con recomendaciones específicas para su manejo (47,69). Lynch et al, describen el caso particular de Colombia, donde el acceso a cuidado paliativo ha sido descrito como aislado, carente de adecuados recursos de financiamiento, y con abordaje reducido en relación con la población (70). En 2014 fue redactada la legislación que regula el cuidado paliativo dentro del sistema nacional de salud, el acceso a medicamentos opioides y los lineamientos para la implementación de programas de cuidado paliativo en el país (Ley 1733 de 2014, Colombia). A pesar de tener esta legislación, aún hay pocos datos en investigación que evalúen de manera sistemática el acceso a cuidado paliativo, en especial de la población pediátrica.

La sintomatología en el EFV es variada y difícil de evaluar (47). A pesar de la variabilidad en síntomas reportados en el EFV, diversos autores enfatizan en la importancia del adecuado manejo de dolor (10), disnea (57) y síntomas psicológicos (71), dada su alta frecuencia (16,41,66). En efecto, nuestros resultados corresponden con los reportes de la literatura, evidenciando alta frecuencia de reportes de dolor, disnea y síntomas psicológicos, así como reportes de sintomatología adicional y variada (19,54,56).

De acuerdo con nuestros hallazgos, el manejo de sintomatología respiratoria fue el más frecuente, ya que casi la totalidad de los pacientes recibieron oxígeno suplementario durante

sus respectivas hospitalizaciones, con amplio reporte y categorización de síntomas, uso de escalas y evaluación clínica. En segundo lugar, el dolor es reconocido como uno de los mayores problemas en el EFV; usualmente es de severa intensidad y de difícil control (16). Los opioides hacen parte de las estrategias en el manejo del dolor de alta intensidad (72). De acuerdo con nuestros resultados, un alto porcentaje (86%) de los pacientes no recibió una clasificación objetiva del dolor, lo que dificulta la evaluación del manejo analgésico sistemático en cuanto a su efectividad y direccionamiento. Cabe mencionar que los opioides hacen parte del manejo disponible para la disnea (73), y que 90% de los pacientes evaluados contó con al menos un reporte de disnea en su historia clínica.

Nuestros resultados indican la necesidad de realizar más estudios que evalúen sistemáticamente el tratamiento de la sintomatología de niños en el EFV. A pesar de que múltiples reportes de la literatura identifican la importancia de las intervenciones en salud mental dentro del CPP (1,66,74) nuestros hallazgos demuestran que el 44,9% de las historias clínicas evaluadas presentan notas de profesionales en salud mental, y que sólo 38,7% de las notas de profesionales en salud mental evaluaron directamente la sintomatología presentada por los pacientes. Esto teniendo en cuenta la posibilidad de subregistro en las historias clínicas.

Es importante aclarar que una de las mayores limitaciones del presente estudio fue la recolección de datos de los pacientes evaluados durante los años propuestos, dada la variabilidad en los sistemas utilizados por cada institución, así como cambios en las herramientas electrónicas utilizadas por dichas instituciones durante nuestro periodo de estudio. Con el fin de sistematizar la recolección de datos se utilizó la herramienta diseñada para extraer datos que correspondieran textualmente con las características de la herramienta.

Este estudio es, hasta donde llega nuestro conocimiento, la serie de casos con más pacientes reportados en la literatura que evalúa la sintomatología y el tratamiento brindado a niños con enfermedades crónicas durante sus últimas horas de vida. El CPP debe ser evaluado en todos sus componentes, incluyendo aspectos físicos, psicosociales y espirituales de los pacientes (71).

Nuestros hallazgos demuestran la importancia de realizar estudios prospectivos de alta calidad que evalúen las áreas de intervención primordiales a nivel de la atención en CPP. Podemos concluir que a pesar de contar con reporte de sintomatología en el EFV, el abordaje y tratamiento específicamente dirigido a CPP es limitado, adicionalmente las intervenciones administradas se enfocan en problemas que amenazan la vida (dificultad respiratoria). Asimismo, genera una línea de base para proponer futuros proyectos de investigación que postulen áreas primordiales de intervención a nivel de la atención en CPP. Este estudio, representa los primeros pasos en una línea de investigación destinada a mejorar la atención de niños con enfermedades crónicas en el EFV. De acuerdo con nuestros resultados, un paso a seguir es estudiar prospectivamente la relación entre la frecuencia de reporte de síntomas y el tratamiento administrado con registro constante de la evolución de la severidad. Los nuevos programas y herramientas electrónicas que se han desarrollado en los últimos años para el diligenciamiento de historias clínicas, además del creciente interés en CPP, tienen el potencial de facilitar la realización de los estudios necesarios para el mejoramiento del CPP en escenarios sociales como el de Colombia.

10. Tablas de resultados

Tabla 5. Características sociodemográficas y clínicas

Variables cuantitativas	Observaciones	Mediana	Q1	Q3
Antecedentes				
Edad (años)	138	6.0	2.0	11.0
Peso (Kg)	138	16.0	9.0	29.0
Talla (cm)	50	92.0	66.0	122.0
Superficie corporal	138	0.7	0.4	1.0

*Otros: Cualquier otro diagnóstico reportado que no esté incluido en la agrupación descrita o que debido a su compromiso multisistémico no permita ser agrupado en un solo sistema. Ej: Errores innatos del metabolismo, Síndromes genéticos.

Tabla 5. Características sociodemográficas y clínicas de la muestra

Características de los pacientes	n: 138	%
Sexo		
Hombre	77	55.8
Mujer	61	44.2
Régimen de salud		
Subsidiado	40	29.0
Contributivo	98	71.0
Diagnóstico Principal oncológico		
No	75	54.4
Si	63	45.7
Diagnóstico principal no oncológico		
Neurológico	42	53.2
Cardiopatía	8	10.1
Neumológico	4	5.1
Renal	1	1.3
Gastrointestinal	4	5.1
Otro*	20	25.3
Tipo de cáncer		
Hematológico	20	33.9
Sólido	14	23.7
Sistema Nervioso Central	24	40.7
Sin información	1	1.7
Paciente recibiendo tratamiento curativo inmediatamente antes de la hospitalización		
No	87	67.4
Si	42	32.6
Quimioterapia en el último mes de vida del paciente		
No	123	89.1
Si	15	10.9
Radioterapia en el último mes de vida del paciente		

No	132	95.7
Si	6	4.4
Cirugía en el último mes de vida del paciente		
No	103	74.6
Si	35	25.4
Requerimiento de Unidad de Cuidados Intensivos en el último mes de vida del paciente		
No	82	59.4
Si	56	40.6
Requerimiento de soporte avanzado en el último mes de vida del paciente		
No	120	87.0
Si	18	13.0
Clasificación ACT		
No	123	89.1
Si	15	10.9
Reorientación de tratamiento		
No	109	79.0
Si	29	21.0

Tabla 6. Evaluación de la disnea y el dolor.

Tabla 6. Distribución y evaluación objetiva de dolor y disnea

Síntoma		Número de reportes	Número de pacientes	% pacientes (n=138)
Dolor		181	66	47.8
Disnea		350	124	89.9
Evaluación objetiva del dolor en algún momento		N/A	19	13.8
Evaluación de dolor al inicio de la hospitalización	Escala		Número de pacientes	% pacientes (n=19)
	EVA numérica		7	36.8
	EVA categórica		18	94.7
	FLACC numérica		4	21.1
	FLACC categórica		6	31.6
	PIPP		3	15.8
	Wongbaker		1	5.3
Evaluación de dolor al finalizar la hospitalización	Escala		Número de pacientes	% pacientes (n=16)
	EVA numérica		6	37.5
	EVA categórica		10	62.5
	FLACC numérica		5	31.3
	FLACC categórica		5	31.3
	PIPP		4	25.0
	Wongbaker		1	6.3
Evaluación de la disnea			Número de pacientes	% pacientes (n=124)
Clasificación de severidad			120	96.8
Descripción con signos clínicos			86	69.4

Cambios de severidad en las últimas 24 horas			17	13.7
---	--	--	----	------

Tabla 7. Distribución de otros síntomas

Tabla 7. Distribución de otros síntomas			
Síntoma	Número de reportes	Número de pacientes	% (n=138)
Agitación	28	20	14.5
Agresividad	2	2	1.4
Llanto	12	8	5.8
Delirium	2	2	1.4
Confusión	10	10	7.2
Sangrado	20	14	10.1
Constipación	21	18	13.0
Retención Urinaria	13	13	9.4
Fiebre	71	44	31.9
Asfixia	13	10	7.2
Otros *	58	39	28.3

*Otros: Otros síntomas fueron seleccionados a posteriori, por lo que solo se describe el nombre del síntoma reportado. Incluyen: Diarrea, Edema, Tos, Anorexia/Hiporexia, Irritabilidad, Fatiga, Insomnio, Convulsiones, Distensión Abdominal, Emesis, Apneas, Ansiedad, Oliguria y Espasmos.

Tabla 8. Descripción del manejo y dosis de opioides

Tabla 8. Manejo analgésico con opioides

Uso activo de opioides antes del ingreso	Número de pacientes	%		
No	78	66.7		
Sí	19	16.2		
No disponible	20	17.1		
Dosis*		Mediana	Q1	Q3
Inicial	91	0.10	0.05	0.17
Rotación	18	0.10	0.07	0.13
Acumulada	89	0.60	0.24	2.17
* en mg/kg de morfina endovenosa, calculada según tabla de equianalgesia				

Tabla 9. Descripción del manejo farmacológico no opioide

Tabla 9 Tratamiento farmacológico con No opioides		
Medicamento	Número de pacientes	%
Acetaminofén	69	50.0
Acido Valproico	4	2.9
Bromuro de hioscina	5	3.6
Carbamazepina	5	3.6
Clobazam	8	5.8
Clonazepam	16	11.6
Dexametasona	17	12.3
Diclofenaco	2	1.4
Dipirona	67	48.6
Fenobarbital	14	10.1
Ketamina	18	13.0
Levetiracetam	2	1.4
Levomepromazina	4	2.9

Lorazepam	11	8.0
Midazolam	38	27.5
Oxcarbacepina	2	1.4
Pregabalina	6	4.3
Clonidina	1	0.7
Fluoxetina	1	0.7
Hidroxicina	2	1.4
Lidocaína	3	2.2
Ibuprofeno	3	2.2
Fenitoína	1	0.7
Prednisolona	1	0.7
Amitriptilina	1	0.7
Diazepam	2	1.4
Haloperidol	1	0.7
Naproxeno	5	3.6
Vigabatrin	4	2.9
Baclofeno	1	0.7
Clorferinamina	1	0.7
Topiramato	3	2.2
Gabapentin	1	0.7
Total	129	93.5

Tabla 10. Características de frecuencia y manejo de disnea

Tabla 10. Manejo disnea		
Manejo de disnea	Número de pacientes	%
Oxigenoterapia (n=136)	136	100.0
Bajo Flujo	81	59.6
Alto Flujo	30	22.1

Bajo y Alto Flujo	25	18.4	
Terapia Respiratoria	100	73.5	
FiO2	Número de pacientes	Media	SE
Inicial	80	78.8	3.0
Final	107	87.5	2.2

Tabla 11. Descripción de síntomas reportados por pacientes y padres relacionados con salud mental

Tabla 11			
Evaluación salud mental		Número de síntomas evaluación en salud mental	Porcentaje de síntomas específicos respecto al total de síntomas encontrados
Pacientes (n=24)			
	Descripción de síntomas	24	38.7
	Cansancio	24	38.7
	Miedo	3	4.8
	Culpa	0	0.0
	Ansiedad	5	8.1
	Depresión	8	12.9
	Otro	2	3.2
Padres (n=61)			
	Descripción de síntomas	53	85.5
	Estrés	7	11.3
	Culpa	5	8.1
	Fatiga	12	19.4
	Duelo	3	4.8
	Aceptación	3	4.8

11. Referencias

1. Baker JN, Hinds PS, Spunt SL, Barfield RC, Allen C, Powell BC, et al. Integration of Palliative Care Practices into the Ongoing Care of Children with Cancer: Individualized Care Planning and Coordination. *Pediatr Clin North Am*. 2008;55(1):223–50.
2. Downing J, Knapp C, Muckaden MA, Fowler-Kerry S, Marston J. Priorities for global research into children’s palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015;14(1):36. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/14/36>
3. Bergstraesser E, Inglin S, Abbruzzese R, Marfurt-Russenberger K, Hosek M, Hornung R. The needs of professionals in the palliative care of children and adolescents. *Eur J Pediatr*. 2013;172:111–8.
4. Davies B, Sehring SA, Partridge JC, Cooper BA, Hughes A, Philp JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics* [Internet]. 2008;121(2):282–8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18245419>
5. Tubbs-Cooley HL, Santucci G, Kang TI, Feinstein J a, Hexem KR, Feudtner C. Pediatric nurses’ individual and group assessments of palliative, end-of-life, and bereavement care. *J Palliat Med*. 2011;14(5):631–7.
6. Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics* [Internet]. 2012;129(4):e975-82. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22392177>
7. St-Laurent-Gagnon T, Carnevale FA, Duval M. Pediatric palliative care: a qualitative study of physicians’ perspectives in a tertiary care university hospital. *J Palliat Care* [Internet]. 2008;24(1):26–30. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18459594>
8. Brown CG. The Barriers to and Evidence for Palliative Care. *J Pediatr Hematol Oncol*. 2011;33(October):132–5.
9. Moyano J. Palliative Care in Developing Countries. *Phys Med Rehabil Clin N Am* [Internet]. 2005;6. Available from: <http://linkinghub.elsevier.com/retrieve/pii/S1047965116300663>
10. Friebert S. Pain Management for Children With Cancer at the End of Life: Beginning Steps Toward a Standard of Care. *Pediatr Blood Cancer*. 2009;52:749–50.
11. Ross MK, Doshi A, Carrasca L, Pian P, Auger J, Baker A, et al. Interactive Palliative and End-of-Life Care Modules for Pediatric Residents. *Int J Pediatr*. 2017;2017.
12. Villegas Rubio JA, Antuña García M. Revisión. Cuidados Paliativos Pediátricos. *Soc pediatría Astur Cantab Castilla y León*. 2012;52:131–45.
13. González LR. Constitución del grupo de Cuidados Paliativos Pediátricos de la Fundación HOMI – Hospital de la Misericordia , hospital pediátrico en la ciudad de Bogotá , Colombia. Bogotá; 2016.

14. Pardo C, Cendales R. Incidencia, mortalidad y prevalencia de Cáncer en Colombia 2007-2011. Vol. 1, Instituto Nacional De Cancerologia. 2015. 148 p.
15. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica- Edición Cartográfica 2013 [Internet]. 2013. 1-72 p. Available from: www.cuidadospaliativos.org
16. Drake R, Frost J, Collins JJ. The symptoms of dying children. *J Pain Symptom Manage*. 2003;26(1):594–603.
17. Wolfe J, Grier H, Klar N. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* [Internet]. 2000;342(5):326–33. Available from: <http://www.nejm.org/doi/full/10.1056/NEJM200002033420506%5Cnpapers3://publication/uuid/731C5693-7048-47CD-AA0D-73D198AAC8DB%5Cnhttp://www.nejm.org/doi/abs/10.1056/NEJM200002033420506>
18. Jünger S, Pastrana T, Pestinger M, Kern M, Zernikow B, Radbruch L. Barriers and needs in paediatric palliative home care in Germany: a qualitative interview study with professional experts. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2010;9(10):1–11. Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/9/10>
19. Smith TJ, Temin S, Alesi ER, Abernethy AP, Balboni TA, Basch EM, et al. American Society of Clinical Oncology Provisional Clinical Opinion : The Integration of Palliative Care Into Standard Oncology Care. *J Clin Oncol* *ONCOLOGY*. 2012;30(8):880–7.
20. Eisenberg E, Marinangeli F, Birkhahn J, Paladini A, Varassi G. Time to modify the WHO analgesic ladder? *Pain Clin Updat*. 2005;XIII(5):1–4.
21. Temel J, Greer J, Muzikansky A, Gallagher E, Admane S, Jackson V, et al. Early Palliative Care for Patients with Metastatic Non–Small-Cell Lung Cancer. *N Engl J Med*. 2010;363(8):733–42.
22. Ruggiero A, Coccia P, Arena R, Maurizi P, Battista A, Ridola V, et al. Efficacy and Safety of Transdermal Buprenorphine in the Management of Children With Cancer-Related Pain. *J Clin Oncol*. 2013;60:433–7.
23. Brown CE, Badie B, Barish ME, Weng L, Julie R, Chang W, et al. HHS Public Access. 2016;21(18):4062–72.
24. Mherekumombe MF, Collins JJ. Patient-Controlled analgesia for children at home. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2015;49(5):923–7. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2014.10.007>
25. Mcnicol E, Strassels S, Goudas L, Lau J, Carr D. Nonsteroidal Anti-Inflammatory Drugs , Alone or Combined With Opioids , for Cancer Pain : A Systematic Review. *Cochrane Libr*. 2015;(7).
26. Lin KJ, Ching A, Edmonds KP, Roeland EJ, Revta C, Ma JD, et al. Variable Patterns of Continuous Morphine Infusions at End of Life. *J Palliat Med*. 2015;18(9):786–9.
27. Grimes DA, Schulz KF. Descriptive Studies: what they cannot do. 2002;359.
28. Zernikow B, Michel E, Craig F, Anderson BJ. Pediatric palliative care: use of opioids for the management of pain. *Paediatr Drugs* [Internet]. 2009;11(2):129–51.

Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19301934>

29. Barajas-Nava LA, Garduño-Espinosa J. Medical interventions for cancer treatment-induced symptoms in children: an overview. *Bol Med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2016;73(6):467–83. Available from: <http://bibliotecavirtual.ups.edu.ec:2229/science/article/pii/S1665114616301277>
30. Goldman A, Hewitt M, Collins GS, Childs M, Hain R. Symptoms in Children / Young People With Progressive Malignant Disease : United Kingdom Children ' s Cancer Study Group / Paediatric Oncology. 2006;117(6).
31. Jamieson L, Wong ICK, Craig F, Christiansen N, Brombley K, Tuleu C, et al. Palliative medicines for children – a new frontier in paediatric research. *J Pharm Pharmacol*. 2017;69(4):377–83.
32. Grady PA. Introduction : Papers from the National Institutes of Health State-of-the-Science Conference on Improving ABSTRACT. *J Palliat Med*. 2005;8.
33. NICE. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions: planning and management. NICE guideline: short version. Draft for consultation. 2016;(December):39. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-CGWAVE0730/documents/short-version-of-draft-guideline>
34. Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. 2016;62(Suppl 5).
35. Ogelby M, Goldstein RD. Interdisciplinary Care: Using your team. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2014;61(4):823–34. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.009>
36. Brock K, Steineck A, Twist C. Trends in End-of-Life Care in Pediatric Hematology, Oncology, and Stem Cell Transplant Patients. *Pediatr Blood Cancer*. 2016;63:516–22.
37. NCCN.org. NCCN Clinical Practice Guidelines in Oncology Palliative Care. *Comprehensive Cancer Networ*. 2014;105(version 1):372–4.
38. Knops RRG, Kremer LCM, Verhagen AAE. Paediatric palliative care: Recommendations for treatment of symptoms in the Netherlands Palliative care in other conditions. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2015;14(1):1–8. Available from: <http://www.scopus.com/inward/record.url?eid=2-s2.0-84946220334&partnerID=40&md5=d5020373071be1379520b74cd9c31010>
39. Schindera C, Tomlison D, Bartels U, Gillmeister B, Alli A, Sung L. Predictors of symptoms and site of death in pediatric palliative patients with cancer at end of life. *Am J Hosp Palliat Care* [Internet]. 2014;31(5):548–52. Available from: <http://ovidsp.ovid.com/ovidweb.cgi?T=JS&PAGE=reference&D=emed13&NEWS=N&AN=23901145>
40. Kassam A, Sutradhar R, Widger K, Rapoport A, Pole JD, Nelson K, et al. Predictors of and trends in high-intensity end-of-life care among children with cancer: A population-based study using health services data. *J Clin Oncol*. 2017;35(2):236–42.
41. Bergstraesser E. Pediatric palliative care — when quality of life becomes the main

- focus of treatment. *Eur J Pediatr*. 2013;172:139–50.
42. Jankowski JB. Professional Boundary Issues in Pediatric Palliative Care. *Am J Hosp Palliat Med*. 2014;31(2):161–5.
 43. Price J, Jordan J, Prior L. A Consensus for Change: Parent and Professional Perspectives on Care for Children at the End-Of-Life. *Issues Compr Pediatr Nurs* [Internet]. 2013;36(1–2):70–87. Available from: <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.3109/01460862.2013.779765>
 44. Levine D, Lam CG, Cunningham MJ, Remke S, Chrastek J, Klick J, et al. Best practices for pediatric palliative cancer care: a primer for clinical providers. *J Support Oncol* [Internet]. 2013;11(3):114–25. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/24400391>
 45. De Lima L. Palliative care and pain treatment in the global health agenda. *Pain* [Internet]. 2015;156(4):S115-8. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/25789428>
 46. Ringholz F, Devins M, McNally P. Managing End Stage Lung Disease in Children. *Paediatr Respir Rev* [Internet]. 2014;15(1):75–81. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.prrv.2013.07.002>
 47. Montgomery K, Sawin KJ, Hendricks-ferguson VL. Experiences of Pediatric Oncology Patients and Their Parents at End of Life : A Systematic Review. 2016;
 48. Moore D, Sheetz J. Pediatric palliative care consultation. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2014;61(4):735–47. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.007>
 49. González Ronquillo M de los Á, Pérez Velasco G, Espinosa Garduño A. Sedación y analgesia en la fase terminal en pediatría. Informe de dos casos y revisión de la literatura. *Acta Pediatr México*. 2013;34(1):21–7.
 50. Friebert S. Pain Management for Children With Cancer at the End of Life : Beginning Steps Toward a Standard of Care. 2009;(December 2008):749–50.
 51. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Björk O, Steineck G, Henter JI. Care-related distress: A nationwide study of parents who lost their child to cancer. *J Clin Oncol*. 2005;23(36):9162–71.
 52. Arif-Rahu M, Grap MJ. Facial expression and pain in the critically ill non-communicative patient: State of science review. *Intensive Crit Care Nurs*. 2010;26(6):343–52.
 53. Malpiedi E. P-121 Assessing pain in children who are non verbal or cognitively impaired Email alerting service. *Support Palliat Care*. 2016;6(0):A54.
 54. Anghelescu D, Berde C, Breiffeld P, Cohen K, Gartrell A, Grossi M. Practice Guidelines in Oncology. *Natl Compr Cancer Netw*. 2005;1.
 55. Wales PW, Allen N, Worthington P, George D, Compher C, Teitelbaum D, et al. A.S.P.E.N. Clinical Guidelines. *J Parenter Enter Nutr* [Internet]. 2014;38(5):538–57. Available from: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0148607114527772>
 56. Rodgers CC, Hooke MC, Hockenberry MJ. Symptom clusters in children. *Walters*

Kluwer Heal. 2013;7(1):67–72.

57. Ullrich CK, Mayer OH, Ullrich CK. Assessment and Management of Fatigue and Dyspnea in Pediatric Palliative Care. *Pediatr Clin North Am.* 2007;54:735–56.
58. Agustón Illueca MP, Arrieta Canales J, Benites Burgos A, Del Río García ML, Moral Lamela AI, Rodríguez Franco E, et al. Manual para el Manejo del Paciente en Cuidados Paliativos en Urgencias Extrahospitalarias. Madrid; 2011. p. 27–30.
59. Anderson W, Goldstein N. Update in Hospice and Palliative Care. *J Palliat Med.* 2012;15(2).
60. García-Salido A, Monleón-Luque M, Barceló-Escario M, Del Rincón-Fernández C, Catá-Del Palacio E, Martino-Alba R. Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr.* 2014;80(3):181–3.
61. Rusalen F, Ferrante A, Pò C, Salata M, Agosto C, Benini F. Pain therapy, pediatric palliative care and end-of-life care: Training, experience, and reactions of pediatric residents in Italy. *Eur J Pediatr.* 2014;173(9):1201–7.
62. Johnson L, Snaman JM, Cupit MC, Baker JN. End-of-Life Care for Hospitalized Children. *Pediatr Clin NA [Internet].* 2014;61(4):835–54. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2014.04.012>
63. Sonnad S. Describing data: statistical and graphical methods. *Radiology.* 2002;3(225):622–8.
64. Espelt A, Marí-Dell’olmo M, Penelo E, Bosque-Prous M. Estimación de la Razón de Prevalencia con distintos modelos de Regresión: Ejemplo de un estudio internacional en investigación de las adicciones. *Adicciones.* 2017;29(2):105–12.
65. Ministerio de Salud República de Colombia. Resolución N° 008430. Const Política Colomb. 1993;1993:12.
66. Brown M, Rojas E, Gouda S. A Mind–Body Approach to Pediatric Pain Management. *Children.* 2017;4(50).
67. Hinds PS, Pritchard M, Harper J. End-of-Life Research as a Priority for Pediatric Oncology Pamela. *J Pediatr Oncol Nurs.* 2004;21(3):175–9.
68. Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Moore C, Turner B, Grier HE, et al. Parent and Physician Perspectives on Quality of Care at the End of Life in Children With Cancer. *J Clin Oncol Orig.* 2005;23(36).
69. Downing J, Knapp C, Muckaden MA, Fowler-Kerry S, Marston J. Priorities for global research into children’s palliative care: results of an International Delphi Study. *BMC Palliat Care [Internet].* 2015;14(36). Available from: <http://www.biomedcentral.com/1472-684X/14/36>
70. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development : A Global Update. *J Pain Symptom Manage [Internet].* 2013;45(6):1094–106. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011>
71. Miele E, Angela M, Cefalo G, Del Bufalo F, De Pasquale D, Annalisa S, et al. Propofol-based palliative sedation in terminally ill children with solid tumors.

Medicine (Baltimore). 2019;98(21):1–4.

72. Vargas-schaffer G. Is the WHO analgesic ladder still valid? *Can Fam Physician* •. 2010;56:514–7.
73. Parshall MB, Schwartzstein RM, Adams L, Banzett RB, Manning HL, Bourbeau J, et al. An Official American Thoracic Society Statement: Update on the Mechanisms, Assessment, and Management of Dyspnea. *Am Thorac Soc Doc*. 2011;185(4):435–52.
74. Kuhn E, Schalley S, Potthoff M, Weaver MS. The Arc of Generational Care : A Case Series Considering Grandparent Roles and Care Needs in Pediatric Palliative Care The Arc of Generational Care : A Case Series Considering Grandparent Roles and Care Needs in. *J Soc Work End Life Palliat Care* [Internet]. 2019;15(2–3):99–110. Available from: <https://doi.org/10.1080/15524256.2019.1629374>

12. Anexos

12.1. Anexo 1.

Formato de recolección de información (Herramienta de recolección)

Escenario al final de la vida en pacientes pediátricos de 1 mes de vida a 17 años con enfermedades crónicas. Estudio de Cohortes 2014-2017

RECOLECCIÓN DE DATOS

Formato:

Edad	Peso						Talla			SC	
	1	2	3	4	5	6	M	F	O	Contrib	Subsid
Estrato							Género				
Tipo Vivienda			Urbano		Rural		Religión				
Escolaridad padres	P	S	B	U	PG						

P: Primaria, S: Secundaria, B: Bachillerato, U: Universitario, PG: Postgrado

Caracterización del paciente

Diagnóstico	Cáncer	No Cáncer	CIE10								
Diagnóstico relacionado			CIE10								
Tratamiento curativo activo	Sí	No	Manejo avanzado último mes		Qm	Rd	Cx	UCI	S		
Qm: Quimioterapia, Rd Radioterapia, Cx: Cirugía, UCI: Cuidado Intensivo, S: Soporte											
Manejo no farmacológico últimas 24 horas	M	A	S	O	Antecedente Manejo avanzado		Qm	Rd	Cx	UCI	S
M: Música, A: Aire, S: Ambiente solo, O: Otro											
Clasificación ACT	1	2	3	4	Reorientación Tto 24 horas		Sí	No			
Fecha Dx Enfermedad	dd/mm/aaa				Fecha inicio CPP		dd/mm/aaa				
Síntomas asociados en últimas 24 horas	Ag Agr LI DI Cnf Alu Sng Cns				Guía o protocolo CPP		Sí	No			
Cantidad de veces reportado											
Ag: Agitación, Agr: Agresividad, LI: Llanto, DI: Delirium, Cnf: Confusión, Alu: Alucinaciones, Sng: Sangrado, Cns: Constipación, RU: Retención Urinaria, Fbr: Fiebre, Astx: Asfixia, O: Otros											

DOLOR

Número reportes de dolor por padres en últimas 24 horas											
Evaluación del dolor objetivo por profesional de la salud_inicial	EVA		0-10	Leve	Moderado	Severo					
	FLACC		0-10	Leve	Moderado	Severo					
	FACES		0-10	Leve	Moderado	Severo					
	Otra		0-10	Leve	Moderado	Severo					
Evaluación del dolor objetivo por profesional de la salud_final	EVA		0-10	Leve	Moderado	Severo					
	FLACC		0-10	Leve	Moderado	Severo					
	FACES		0-10	Leve	Moderado	Severo					
	Otra		0-10	Leve	Moderado	Severo					
Disponibilidad opioide (quién lo puede formular)	MG	ME	E	O	Opioide fue formulado?		Sí	No			
					Opioide fue administrado?		Sí	No			

Escenario al final de la vida en pacientes pediátricos de 1 mes de vida a 17 años con enfermedades crónicas. Estudio de Cohortes 2014-2017

MG: Médico General, ME: Médico Especialista, E: enfermería, O: Otro						Cambio dosis de opioide?	Sí	No										
Motivo cambio dosis de opioides						Reducción dosis de opioide?	Sí	No										
RT	DP	EA	NM	O		Disponibilidad constante de opioide en la institución	Sí	No										
RT: Respuesta Tto, DP: Disentimiento Padres/Paciente, EA: Efecto adverso, NM: No Mencionado, O: Otro						Describir fuente de información												
Paciente actualmente toma opioides ambulatoriamente						Paciente ha tomado opioides durante la enfermedad	Sí	No										
Opioides formulados						Dosis equivalente a morfina (factor conversión)												
Opioides rotado 1						Dosis equivalente a morfina (factor conversión)												
Opioides rotado 2						Dosis equivalente a morfina (factor conversión)												
Anotar vía y forma de administración de medicamento						Anotar factor de conversión a miligramos de morfina endovenosa												
Dosis de opioide inicial						Dosis de opioide final												
Dosis de opioide acumulada en 24 horas						Dosis de opioide inicial, final y acumulada, anotados en equivalentes de morfina endovenosa												
Otro tipo de medicamentos para el dolor/disnea en las últimas 24 horas						Cuáles?												
DISNEA																		
Número reportes de disnea por padres en últimas 24 horas																		
Reporte de dificultad respiratoria por profesionales de la salud			Signos Clínicos			Leve	Moderado	Severo										
			Sin Signos Clínicos			Leve	Moderado	Severo										
Tirajes subcostales, intercostales o supraclaviculares aleteo nasal, taquipnea, cianosis, quejido, estridor						Uso de oxígeno suplementario	Sí	No										
Dispositivo de oxigenoterapia utilizado						CN	MS	NR	V	H	VMNI	VMI	FIO2 administrada	Inicio	Final			
CN: Cánula Nasal, MS: Máscara Simple, NR: Máscara de no Reinhalación, V: Venturi, H: Hood, VMNI: Ventilación Mecánica no invasiva; VI: Ventilación Mecánica invasiva																		
Tipo de dispositivo						Alto flujo	Bajo flujo	Terapia Respiratoria		Sí	No							
APOYO PSICOLOGICO																		
Valoración psicológica al paciente						Sí	No	Valoración psicológica a los padres			Sí	No						
Concepto psicológico del paciente						M	A	D	TP	O	Concepto psicológico de los padres			E	C	Exh	TP	O
M : Miedo, A: Ansiedad, D: Depresión, TP: Trastorno Psiquiátrico, O: Otro						E: Estrés, C: Culpa, Exh: Exhausto, TP: Trastorno Psiquiátrico, O: Otro												