

**Prevalencia de cuidados paliativos en pacientes pediátricos con enfermedad  
oncológica en dos hospitales de Bogotá del 2015 al 2016**

**REALIZADO POR:**

Dr. Iván Andrés Veloza Pachón

Dra. Jennifer Arroyave Benavides

Residentes de Pediatría

**TUTORES:**

Dra. Ana Isabel Gómez

Dr. William Andrés Prada Mancilla

### Identificación del proyecto

- **Institución académica:** Universidad del Rosario
- **Dependencia:** Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud
- **Título de la investigación:** Prevalencia de cuidados paliativos en niños con enfermedad oncológica en dos hospitales de Bogotá del 2015 al 2016.
- **Instituciones participantes:** Universidad del Rosario, Fundación Cardioinfantil, Fundación Hospital de la Misericordia.
- **Tipo de investigación:** enfoque cuantitativo
- **Investigadores principales:** Iván Andrés Veloza Pachón, Jennifer Arroyave Benavides.
- **Investigadores asociados:** Ana Isabel Gómez Córdoba, William Andrés Prada Mancilla, Luis Ricardo González Cruz, Viviana Andrea Fajardo Latorre, Margarita María García Giraldo.
- **Asesor clínico o temático:** Dra. Ana Isabel Gómez Córdoba – Pediatra, especialista en Gerencia en Salud Pública, especialista en Derecho Médico, Magister en Bioética, Doctor en Ciencias Jurídicas, pertenece al grupo de investigación: Educación, línea en Bioética y derecho Médico, Vicedecana de la Escuela de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad del Rosario.

- **Asesor temático Fundación Hospital de la Misericordia:** Dr. Luis Ricardo González Cruz  
- Pediatra líder en cuidados paliativos pediátricos - HOMI. Master en cuidados paliativos pediátricos.
- **Asesor metodológico:** Dr. William Andrés Prada Mancilla – Médico Cirujano  
Universidad del Rosario - Especialista en epidemiología U. Rosario /U CES, especialista en docencia universitaria U Bosque.

“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”.

Agradecimientos

## Contenido

<b>1. Introducción</b> .....	7
<b>2. Marco Teórico</b> .....	10
<b>3. Pregunta de investigación</b> .....	34
<b>4. Objetivos</b> .....	35
<b>4.1. Objetivo general</b> .....	35
<b>4.2. Objetivos específicos</b> .....	35
<b>5. Metodología</b> .....	37
<b>5.1. Tipo y diseño de estudio</b> .....	37
<b>5.2. Población</b> .....	37
<b>5.3. Tamaño de muestra</b> .....	37
<b>5.4. Marco muestral</b> .....	38
<b>5.5. Criterios de selección</b> .....	38
<b>5.5.1. Criterios de inclusión</b> .....	38
<b>5.5.2. Criterios de exclusión</b> .....	39
<b>5.6. Variables</b> .....	39
<b>5.6.1. Variable dependiente</b> .....	¡Error! Marcador no definido.
<b>5.6.2. Covariables</b> .....	¡Error! Marcador no definido.
<b>5.7. Hipótesis</b> .....	48
<b>5.8. Plan de análisis</b> .....	48
<b>5.9. Proceso de recolección de la información</b> .....	49
<b>6. Aspectos éticos</b> .....	50
<b>7. Administración del proyecto</b> .....	53
<b>7.1. Cronograma</b> .....	53
<b>7.2. Presupuesto</b> .....	54
<b>8. Resultados y analisis de resultados</b> .....	55
<b>9. Discusión</b> .....	55
<b>10. Conclusiones</b> .....	86
<b>11. Bibliografía</b> .....	87

## Resumen

### Introducción

El cáncer infantil aún sigue siendo un desafío (1), y aún más en cuanto al momento ideal para iniciar la atención de cuidados paliativos, teniendo en cuenta que la OMS define el inicio de dichos cuidados desde momento del diagnóstico y de acuerdo a la clasificación de la ATS todo niño con cáncer debería recibirlos (2,3). El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica deja en evidencia la nula disponibilidad de centros especializados en cuidados paliativos exclusivamente pediátricos en Colombia (4). Además de la anterior, existen múltiples barreras para la aplicación de dichas intervenciones como los recursos limitados y la falta de entrenamiento (5).

**Objetivo:** Determinar la prevalencia de los cuidados paliativos en niños con enfermedad oncológica, en los años 2015 a 2016 en dos hospitales pediátricos de Bogotá.

**Metodología:** Estudio retrospectivo de corte transversal analítico, por medio de revisión de historias clínicas de una muestra de 161 pacientes de 1 a 17 años, con enfermedad oncológica en 2 hospitales de la ciudad de Bogotá en el 2015 y 2016.

**Resultados:** La prevalencia de cuidados paliativos fue de 20%.

**Conclusión:** Los cuidados paliativos pediátricos tienen baja prevalencia, se inician tardíamente y muy cerca del momento del fallecimiento.

**Palabras claves:** cáncer infantil, Cuidados Paliativos, Cuidados Paliativos Pediátricos

## 1. Introducción

El avance tecnológico en biomedicina ha concentrado sus esfuerzos en los aspectos diagnósticos y terapéuticos, descuidando una dimensión fundamental de la atención: el cuidado paliativo. Más aún, cuando las condiciones crónicas en menores de edad han aumentado progresivamente, como lo evidencia un estudio de serie de casos donde se encontró que 198.160 muertes en niños menores de 19 años fueron atribuibles a esta condición (22.1% del total de muertes en ese rango de edad entre 1989 y 2003) (6).

La OMS define el cuidado paliativo en menores de edad como el cuidado activo, total del cuerpo, mente y espíritu del niño, y también abarca el cuidado ofrecido a la familia. Empieza cuando se diagnostica la enfermedad y continúa independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento orientado hacia su enfermedad. Los agentes sanitarios deberán evaluar y aliviar los dolores físicos, psicológicos y sociales de los niños. El cuidado paliativo eficaz exige un amplio enfoque multidisciplinario que incluye la familia y utiliza los recursos disponibles de la comunidad; puede implementarse con éxito incluso cuando los recursos sean limitados, ofrecerse en instalaciones de cuidados terciarios, en centros sanitarios públicos y en los hogares de los niños (2). Esto significa que todos los niños con diagnóstico de cáncer deberían recibir atención por cuidado paliativo desde el mismo momento del diagnóstico de su enfermedad, y de grado o intensidad variable de acuerdo con la evolución de esta.

El cuidado paliativo pediátrico trata de enfocarse en ayudar a los niños y sus familias a vivir de forma plena y no se centra específicamente en la muerte, por lo cual el personal de salud debe encontrarse capacitado para mejorar la calidad de vida del paciente. Sin embargo, los estudios evidencian que los profesionales de la salud no se sienten satisfechos con la formación recibida en estas temáticas y por tanto experimentan incomodidad e inseguridad al enfrentarse al paciente (4,5,7).

Un estudio realizado en Boston Children's Hospital y Dana-Farber Cancer Institute, en los servicios de las unidades de cuidados intensivos médicos y quirúrgicos, de cuidado intensivo cardiovascular, y en la sala de oncología, en el cual se encuestó a 107 médicos y 159 enfermeras, evidenció que las tres principales barreras para implementar un programa de cuidados paliativos fueron: expectativas poco realistas de los padres, diferencias en la comprensión sobre el pronóstico entre el clínico y el paciente o su representante, y el hecho de que los padres no se sienten listos para abordar el tema del cuidado paliativo. Las barreras son percibidas de manera diferente por enfermeras y médicos. Desde la perspectiva de las enfermeras, el problema se centraba en que los médicos no le otorgan la suficiente importancia al tema o les generaba conflictos éticos. Desde la visión de los médicos el no saber cuál era la decisión correcta fue la barrera más importante. Finalmente, el 71% de los clínicos encuestados creían que la decisión de iniciar un cuidado avanzado, ocurría demasiado tarde en el curso clínico del paciente (5), lo que impactaba negativamente en la calidad de vida del menor.

El cáncer infantil es una patología con distintos desenlaces e impacto en la calidad de vida de cada paciente. Es la segunda causa de muerte en niños de 1 a 14 años después de los accidentes, y representa el 1,2% de todos los casos de cáncer y el 1% de las muertes por cáncer (8).

Este tipo de intervenciones no se aplican en el momento oportuno y de la forma debida. El Estado Colombiano y las entidades prestadoras de salud no disponen de recursos con el fin de apoyar este tipo de programas, por lo que el acceso para los pacientes es limitado. Además de las barreras anteriormente mencionadas, hay dificultad por parte de los prestadores de salud para aceptar la posibilidad de muerte de un niño, problemas de comunicación, falsas esperanzas de curación, continuación inapropiada de tecnología avanzada para prolongar la vida, temas éticos y legales, cuidado

fragmentado, evaluación y manejo inadecuado de síntomas, ausencia de investigación, entrenamiento y experiencia en el tema, así como disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños, lo que entorpece la adecuada aplicación de las intervenciones paliativas, impactando directamente en la calidad de vida, provocando dolor y sufrimiento innecesarios (5,9–11).

En Colombia la Ley 1733 de 2014 regula el cuidado paliativo en el país, determinando en su parágrafo 1 que el Ministerio de Salud y Protección Social deberá reglamentar la atención en cuidados Paliativos especializados para la atención de niños, niñas y adolescentes (12). Recientemente se han realizado avances en esta reglamentación con la Resolución 825 de 2018 donde se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes (13)

Por todas las razones antes expuestas consideramos que se requieren más estudios en esta temática y un punto de partida importante es determinar si realmente se están aplicando los cuidados paliativos a la población pediátrica que necesita de ellos.

## 2. Marco Teórico

### 1. CÁNCER EN PEDIATRÍA

#### 1.1 Definición

El cáncer según la OMS, es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar cualquier parte del organismo; una de sus características definitorias es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos (14).

El cáncer infantil y su tratamiento sigue siendo un desafío para los pacientes, sus padres, el personal de salud y desde el ámbito de salud pública (1).

#### 1.2 Epidemiología

De acuerdo al Atlas del cáncer en el año 2012 hubo un estimado de 14.1 millones de casos nuevos de cáncer en todo el mundo (15).

Es una de las principales causas de morbilidad y mortalidad, siendo la segunda causa de muerte en el mundo y la segunda causa de muerte en niños de 1 a 14 años después de los accidentes (14,16). El cáncer a nivel mundial en niños de 0-14 años representa el 1,2% de todos los casos de cáncer y el 1% de las muertes por cáncer.

Si bien el cáncer en la infancia es solo una pequeña parte del cáncer mundial, el 84% de estos casos se presenta en los países de ingresos bajos y medios, donde viven cerca del 90% de los niños del mundo y el acceso a los servicios de salud es deficiente (17).

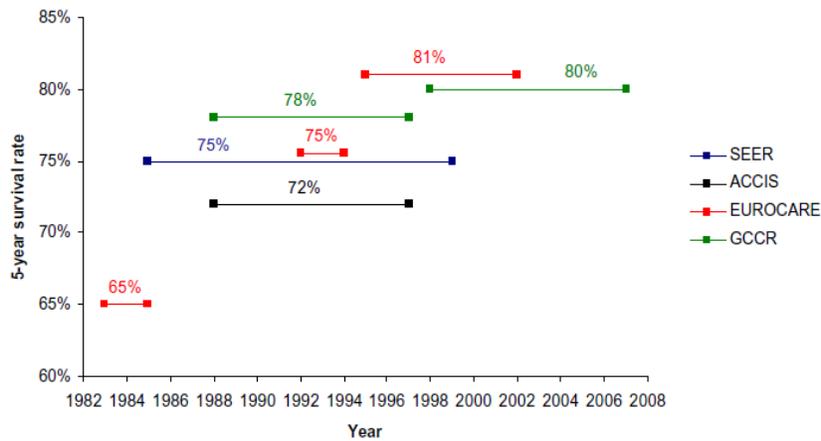
La base de datos GLOBOCAN 2018, proporciona estimaciones de incidencia y mortalidad en 185 países, estimando el número de casos nuevos en 2018, de todos los cánceres en niños entre 0 y 14 años de ambos sexos clasificados por continentes muestra en Asia 102.634, Europa 17.455, Norte América 11.950, Latino América y el Caribe 23.130, África 43.649 y Oceanía 1.348, estimando mayor incidencia en hombres que en mujeres (18); en el año 2008, la incidencia del cáncer en niños menores de 15 años registrada en GLOBOCAN, varió entre 50 y 200 casos por millón por año en diferentes países (17,19); se estima que es de alrededor de 140 por millón y es variable según la edad y el sexo, siendo más incidente en hombres y desde el nacimiento durante los primeros 5 años de vida (1). Esa tasa ha aumentado un 0,6% anual en los últimos 35 años, siendo los niños blancos e hispanos los que tienen mayores tasas de incidencia de cáncer infantil (20). En Latinoamérica la tasa de incidencia estimada de cáncer en niños de 0 a 14 años para el 2012 fue de 109 casos por millón según lo reporta el Atlas del cáncer (15).

Por otro lado, las tasas de mortalidad de algunos tipos de cáncer han disminuido en más del 50 por ciento, debido a los procedimientos diagnósticos altamente específicos y a la introducción y mejora continua de las estrategias de tratamiento multimodal de las últimas décadas (1,20). Este aumento en la supervivencia ha sido reportado por la ACCIS, EURO CARE, SEER Y GCCR (ver figura 1), sin embargo la realidad de los países en vía de desarrollo, incluido Colombia, evidencia diferencias de tasas de incidencia tan abrumadoras como las que reporta el Atlas del cáncer, 23 casos por millón en América del Norte y 45 casos por millón en Latinoamérica, con reporte de hasta 55.6 casos por millón en Cali, Colombia (1,15,21).

### **1.2.1 Cáncer infantil en Colombia**

En Colombia la información estadística de cáncer es limitada, especialmente en la población pediátrica, sin embargo, en la ciudad de Cali se han realizado

algunos estudios que permiten conocer un poco mejor estos datos. Bravo et al realizaron una descripción de la epidemiología del cáncer infantil desde el año 1977 a 2011 en ésta ciudad, identificaron 2311 casos en menores de 15 años en ese lapso de tiempo, con una tasa de incidencia de 141.2 por millón, cifra comparable con las reportadas de Estados Unidos, Europa y Latinoamérica (21). Cifras cercanas a las que reporta el Instituto Nacional de Cancerología (INC) con 1300 menores de edad diagnosticados de cáncer cada año, y el Observatorio Interinstitucional de Cáncer Infantil (OICI) con un número mayor de 2000 casos nuevos anuales y una posibilidad de sobrevivida que no llega al 50% (22).



**Figura 1.** Tasas de supervivencia a cinco años para cáncer infantil (0-14 años) obtenidas de diferentes fuentes que informan diferentes periodos de tiempo. Fuentes: ACCIS (1988-1997), EUROCARE (1983-1985, 1992-1994, 1995-2006), GCCR (1988-1997, 1998-2007), SEER (1985-1999). ACCIS (European Automated Childhood Cancer Information System), SEER (US-Surveillance, Epidemiology and End Results), GCCR (German Childhood Cancer Registry). Tomado de Kaatsch P. *Epidemiology of Childhood Cancer. Cancer Treat Rev.* 2010; 36 (4): 277-85.

Por otro lado Piñeros et al en su trabajo publicado en el 2011, determinan la magnitud de la mortalidad por cáncer infantil en Colombia entre los años 1985 y 2008 y concluyen que pese a la leve tendencia a la baja en la mortalidad por leucemias y linfomas no Hodgkin, las tasas de mortalidad por

cáncer infantil en Colombia permanecen altas y requieren esfuerzos importantes en los tratamientos para obtener mayores logros (23).

El Estado Colombiano ha venido desarrollando e implementando estrategias que permitan esclarecer mejor la epidemiología de esta enfermedad. La Resolución 4496 de 2012 tiene como objetivo organizar el Sistema Nacional de Información en Cáncer (SINCan), determinar las responsabilidades y funciones de los actores del mismo, mejorar e integrar el flujo de información en cáncer SISPRO (Sistema Integral de Información de la Protección Social) y crea el Observatorio Nacional de Cáncer (ONC) para el país (24). Posteriormente se expide la Resolución 247 de 2014 por medio de la cual se establece el reporte para el registro de pacientes con cáncer que permite monitorear y controlar los pacientes con cáncer y proporcionar información sobre incidencia en el país (25).

El Ministerio de Salud y Protección Social en septiembre de 2015 reporta la situación del cáncer en niños, niñas, adolescentes y jóvenes en Colombia, donde se evidencia que la mayoría de los menores de 18 años con cáncer en el 2014 fueron atendidos en la ciudad de **Bogotá** y en segundo lugar en el departamento de **Antioquia**. Según el reporte, 5% de la mortalidad en menores de 18 años del año 2005 a 2013 fue por cáncer, con cerca del 50% de éstas muertes atribuidas a Leucemias, en segundo lugar tumores del SNC (14% en hombres y 15.3% en mujeres) y linfoma no Hodgkin en tercer lugar (7.7% en hombres y 5% en mujeres) (26).

Actualmente Colombia continúa trabajando para identificar e intervenir las barreras que impiden o retardan el acceso integral a los servicios de salud, continuidad y calidad en la atención en la población Colombiana menor de

18 años con diagnóstico de cáncer, especialmente de leucemia aguda debido a que este grupo es el que más impacta la mortalidad por cáncer infantil en nuestro país (26).

### **1.3 Tipos**

Los tipos de cáncer que se desarrollan en niños son diferentes de los que se desarrollan en adultos. En los niños, los tumores embrionarios representan más de una cuarta parte de todas las enfermedades malignas, mientras los carcinomas son muy raros (aproximadamente el 1,5% de las neoplasias malignas) (1,20). De acuerdo al INC los principales tipos de cáncer en niños de 0 a 14 años de edad son la leucemia linfocítica aguda (LLA), tumores cerebrales y otros tumores del sistema nervioso central (SNC), y el neuroblastoma, siendo los del SNC la principal causa de muerte por cáncer en niños (20).

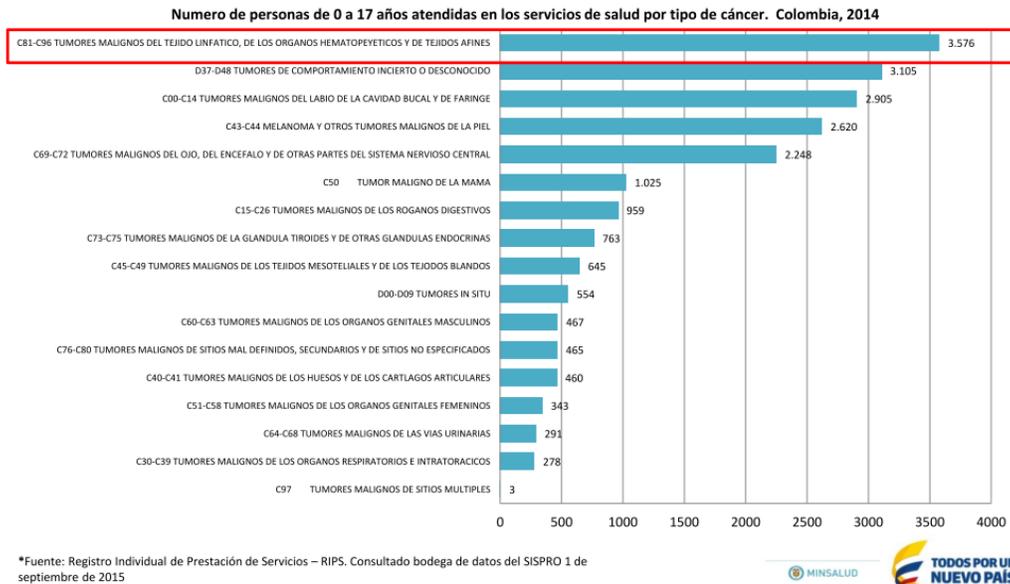
La Clasificación Internacional de Cáncer en la Infancia (ICCC por sus siglas en inglés) y su versión revisada ICC3 define 47 subgrupos de los 12 grupos principales de diagnóstico y 16 subdivisiones de esos subgrupos. Los 12 grupos principales son: Leucemia, enfermedades mielodisplásicas y mieloproliferativas; linfomas y neoplasias reticuloendoteliales; SNC y miscelánea de neoplasias intracraneales e intraespinales; neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas; retinoblastoma; tumores renales; tumores hepáticos; tumores óseos malignos; tumores de tejidos blandos y otros sarcomas extraóseos; tumores de células germinales, tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales; otras neoplasias malignas epiteliales y melanomas malignos; otros y neoplasias malignas no especificadas. El primer grupo (34,1%), los tumores del SNC (22,6%) y linfomas (incluyendo neoplasias reticuloendoteliales) (11,5%) representan los grupos diagnósticos más grandes. Los diferentes grupos también son variables en incidencia de acuerdo a la edad: en lactantes los neuroblastomas, retinoblastomas

y nefroblastomas representan aproximadamente la mitad de todos los tumores malignos; mientras que las leucemias predominan entre los 1-4 años de edad (44,9%); en el grupo de 5-14 años las leucemias, tumores del SNC y linfomas representan más de tres cuartos de las malignidades; finalmente en el grupo de 15-19 años de edad las leucemias y tumores del SNC son menos frecuentes y el número de carcinomas y tumores de células germinales es considerablemente mayor (1).

En Colombia en el 2014 se evidenció que la gran mayoría de pacientes atendidos por cáncer infantil correspondían a pacientes con tumores malignos del tejido linfático, de los órganos hematopoyéticos y tejidos afines (figura 2).

#### **1.4 Causas**

A diferencia de los adultos, en los niños la mayoría de las veces la causa y los factores de riesgo del cáncer son desconocidos y no modificables, sin embargo, deben ser mencionados, pues en algunas ocasiones podrían llegar a ser identificados y prevenidos. Solo alrededor del 5% de todos los cánceres en niños son causados por una mutación heredada, en los adultos, estas mutaciones genéticas son a menudo el resultado de la exposición a factores ambientales, como el humo del cigarrillo, el asbesto y la radiación ultravioleta del sol. Sin embargo, las causas ambientales del cáncer infantil han sido difíciles de identificar, en parte porque el cáncer en los niños es raro, y en parte porque es difícil determinar qué niños podrían haber estado expuestos previamente (27).



**Figura 2.** Número de personas de 0-17 años atendidas en los servicios de salud por tipo de cáncer. Colombia, 2014. Tomado de: Ministerio de Salud y Protección Social. *Situación del cáncer en niños, niñas, adolescentes y jóvenes en Colombia. Dirección de Epidemiología y demografía. 2015. Disponible en: <http://www.visiondiweb.com/insight/lecturas/Situacion-Cancer-infantil-colombia-sept-2015.pdf>.*

Una revisión publicada en el 2013 por autores italianos, describe los posibles factores de riesgo causantes de cáncer infantil que han alcanzado el nivel de evidencia suficiente para ser carcinógeno según la IARC (International Agency for Research on Cancer of the World Health Organization) (28): radiación ionizante, causa bien establecida de leucemia y otros tipos de cáncer en adultos y niños; exposición activa y pasiva a humo de cigarrillo, única causa que representa la mayor carga por cáncer, especialmente en los países desarrollados; algunos productos químicos ambientales, polvos y contaminantes como el Diesel y escape de motores de gasolina, contaminación en carreteras, disolventes orgánicos y pinturas, pesticidas y compuestos N-nitroso; agentes infecciosos como el virus de Epstein-Barr que según IARC, se ha establecido evidencia suficiente como carcinógeno en niños; el virus de la hepatitis B y C (VHB, VHC) que en portadores crónicos causan cirrosis y cáncer de hígado; y el virus de inmunodeficiencia humana; factores heredables y genéticos; historia materna reproductiva, enfermedades, medicamentos y factores perinatales (28).

### **1.5 Diagnóstico**

Diagnosticar una neoplasia infantil con frecuencia es muy difícil en los estadios tempranos de la enfermedad debido a que muchos de los síntomas son comunes, vagos y típicamente no causados por cáncer, por lo que menudo el diagnóstico se retrasa (16,29).

Para realizar el diagnóstico de cáncer en un niño es necesario seguir los pasos para el diagnóstico de cualquier enfermedad: una adecuada historia clínica y un examen físico minucioso. Dentro de la historia clínica es importante realizar una adecuada revisión por sistemas y detectar síntomas como fiebre, masa abdominal, linfadenopatía, cefalea, dolor óseo y conteos sanguíneos anormales. Encontrar varios de estos síntomas aumenta la sospecha, en especial cuando son persistentes (29). Por otro lado, es importante saber que la tamización no está recomendada en niños (16).

Se ha visto que es más frecuente que el diagnóstico se retrase en tumores del SNC y en ciertos linfomas, la evaluación para el diagnóstico de cáncer usualmente requiere imágenes y revisión histológica de tejidos (29).

El diagnóstico de cáncer afecta profundamente la calidad de vida a cualquier edad, pero en los niños es especialmente lesivo no solo para el paciente, su familia y personal de salud tratante, sino que tiene un gran impacto negativo en salud pública y en el desarrollo económico de los países.

### **1.6 Tratamiento**

El tratamiento del cáncer dependerá del tipo específico de cáncer y el estadio, sin embargo, algunos tratamientos comunes son cirugía, quimioterapia, radioterapia, inmunoterapia y trasplante de medula ósea. El tratamiento de un niño con cáncer

deberá estar a cargo de un equipo multidisciplinario especialmente entrenado en paciente oncológico usualmente compuesto por pediatra, oncólogo, cirujano, radiólogo, psicólogo y enfermeras (16).

A pesar de los avances tecnológicos que permiten un mejor tratamiento del cáncer con aumento en la sobrevida, más del 60% de los niños afectados tienen acceso limitado a tratamientos adecuados y a tiempo (30).

Los progresos en el tratamiento del cáncer han permitido aumentar la sobrevida, sin embargo lo anterior ha desencadenado dilemas éticos y nos ha llevado a preguntarnos sobre la calidad de vida pues en ocasiones el cáncer y su tratamiento se convierte en una enfermedad crónica y limitante por lo cual se ha desarrollado una nueva medicina: El cuidado paliativo (7).

## **2. CUIDADOS PALIATIVOS EN PEDIATRÍA**

### **2.1 Definición y generalidades**

De acuerdo con la OMS, los cuidados paliativos en pediatría (siglas en inglés PPC) son una especialidad en sí. Consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra ésta (2). Los cuidados paliativos previenen o alivian los síntomas o el sufrimiento causado por condiciones médicas que amenazan la vida, y ayudan a los niños y sus familias a vivir a su máximo potencial mientras enfrentan condiciones médicas complejas (31).

De acuerdo con la Academia Americana de Pediatría (siglas en inglés AAP), para los niños que viven con condiciones que limitan la vida, los profesionales médicos están obligados a garantizar que la tecnología médica se utilice sólo cuando los

beneficios superan los riesgos. Un menor de edad se beneficiará de los cuidados paliativos cuando ningún tratamiento demuestre alterar sustancialmente la progresión esperada hacia la muerte (32).

Por su parte la Asociación para Niños con Condiciones terminales o que Amenazan y para sus Familias (siglas en inglés ACT), localizada en el Reino Unido los define como un enfoque activo y total de la atención, desde el diagnóstico o reconocimiento, a lo largo de la vida del niño, su muerte y más allá. Implica elementos físicos, emocionales, sociales y espirituales y se centra en la mejora de la calidad de vida del niño/joven y el apoyo a la familia. Incluye el manejo de síntomas angustiosos, el suministro de pausas activas cortas y la atención a través de la muerte y el duelo (33).

En Colombia, la nueva resolución 825 de marzo de 2018, define cuidados paliativos como una forma de aliviar el sufrimiento y lograr la mejor calidad de vida para el paciente y su familia (34).

Estudios han demostrado el impacto significativo de los cuidados paliativos pediátricos en la calidad de vida de los niños, permitiendo la ortotanasia, un adecuado duelo de los pacientes y sus familias e incluso disminución de costos en la atención de estos pacientes (35,36)

## **2.2 Pacientes pediátricos que requieren cuidados paliativos**

Básicamente los pacientes con condiciones potencialmente mortales son los candidatos a recibir atención paliativa, teniendo en cuenta que en la actualidad han comenzado a aplicarse no sólo a los pacientes al final de sus vidas, sino también a los niños con necesidades complejas de atención de salud con gran riesgo de muerte prematura (37).

### 2.2.1 Categorización de las enfermedades que limitan la vida y condiciones que ponen en riesgo la vida

La ACT, realiza una clasificación de las enfermedades terminales (33):

**Categoría 1:** condiciones limitantes de la vida en las cuales el tratamiento curativo es factible pero que puede fallar. Como por ejemplo el cáncer, falla cardiaca, hepática o renal.

**Categoría 2:** condiciones que requieren tratamientos prolongados para mejorar la calidad de vida, pero en las cuales la muerte prematura es inevitable. Como por ejemplo la fibrosis quística o distrofia muscular de Duchenne.

**Categoría 3:** condiciones progresivas sin opción de tratamiento curativo para las cuales el tratamiento es exclusivamente paliativo desde el momento de su diagnóstico. Como por ejemplo la mucopolisacaridosis.

**Categoría 4:** condiciones con afectación neurológica severa irreversible, no progresiva, con necesidades de cuidado complejas y cuyas complicaciones los hace susceptibles a muerte prematura. Como por ejemplo la parálisis cerebral severa o las lesiones cerebrales o medulares que llevan a múltiples discapacidades.

Lo anterior indica que todos los niños con diagnóstico de cáncer deberían recibir atención por cuidado paliativo desde del mismo momento del diagnóstico de su enfermedad, y de grado o intensidad variable de acuerdo con la evolución de esta (teniendo en cuenta el enfoque integrativo – cooperativo que propone la OMS como la atención ideal y más apropiada de cuidados paliativos tanto en la población adulta como pediátrica).

Por su parte, la Resolución 825 de 2018 el capítulo 5 caracteriza los sujetos de cuidados paliativos mencionando niños, niñas y adolescentes con condiciones amenazantes para la vida, susceptibles de manejo curativo que puede fallar, siendo necesario el cuidado paliativo durante una crisis, el tratamiento o en caso que el mismo falle; niños, niñas y adolescentes con condiciones donde la muerte prematura es inevitable y que serán sometidos a tratamientos extensos con el objetivo de alargar la vida; o aquellos quienes presentan enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede verse extendido durante muchos años o con enfermedades irreversibles, pero no progresivas que causan discapacidad severa y derivan en susceptibilidad a complicaciones de salud y a la muerte prematura (13).

### **2.3 Características de los cuidados paliativos pediátricos según la OMS (2)**

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan un enfoque de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluido el apoyo emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida, y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Pueden dispensarse en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, como la quimioterapia o la

radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y manejar mejor complicaciones clínicas angustiosas.

#### **2.4 Resolución 825 de 2018 (13):**

- El cuidado paliativo para los niños, niñas y adolescentes es el enfoque de atención hacia el cuidado activo y total de su enfermedad.
- Debe ser aplicado desde el reconocimiento de su necesidad, a través de la vida y el proceso de muerte.
- Los cuidados paliativos amparan la atención de los elementos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales.
- Se enfoca especialmente en mejorar la calidad de vida del niño, niña o adolescente y en apoyar a su familia durante el proceso de enfermedad y posterior a la muerte del niño, niña o adolescente.

#### **2.5 Historia y normatividad**

Desde siglos atrás, la medicina se centró en el manejo del dolor, lamentablemente con los avances en tecnología se ha venido menospreciando el sufrimiento del paciente y sus síntomas, los adelantos en medicina han llevado al aumento de la sobrevida en enfermedades que amenazan y limitan la vida, hecho especialmente observado en oncología. En una revisión sobre cuidados paliativos pediátricos publicada en el 2011 en la Revista Europea de Pediatría realizan un recuento desde principios de este milenio cuando se empezó a hablar sobre cuidados paliativos en pediatría en Estados Unidos liderados por la AAP (38).

En el año 2000, la AAP publicó una declaración presentando un modelo integrado para proporcionar cuidados paliativos a niños que viven con una condición potencialmente mortal o terminal. Recomendaron el desarrollo y amplia disponibilidad de servicios de cuidados paliativos pediátricos basados en pautas y

estándares específicos para niños, teniendo en cuenta que se requiere educación y capacitación en ésta área de los profesionales de la salud pediátrica (32).

En el año 2006 los cuidados paliativos fueron reconocidos por la Junta Americana de Especialidades Médicas (39). En el año 2013, en Italia, se llevó a cabo un proyecto apoyado por la Fundación Maruzza Lefebvre D´Ovidio Onlus y basado en la Convención de las Naciones Unidas sobre los Derechos del Niño en 1989, que da como resultado la Carta de Trieste donde se enumera que todo niño moribundo tiene derecho (40):

1. A ser considerado como “una persona” hasta su muerte, sea cual sea la edad, lugar, condición y contexto del cuidado.
2. A recibir un tratamiento eficaz, completo, cualificado, integral y un cuidado continuado, para alivio del dolor y de otros síntomas físicos y psicológicos que produzcan sufrimiento.
3. A ser escuchado e informado adecuadamente sobre su enfermedad con la debida consideración a sus deseos, edad y capacidad para comprender.
4. A participar, en base a sus capacidades, valores y deseos en la elección de los cuidados y tratamientos relacionados con su vida, enfermedad y muerte.
5. A expresar sus sentimientos, deseos y expectativas y a que éstos sean tomados en consideración.
6. A que se respeten sus creencias culturales, espirituales y religiosas y a recibir asistencia espiritual y soporte de acuerdo con sus deseos y elecciones.
7. A tener una vida social y relacional adecuada a su edad, condiciones y expectativas.
8. A estar rodeado por miembros de la familia y seres queridos que estén comprometidos en la organización y la provisión de su cuidado y a que éstos

reciban apoyo en el manejo de los problemas emocionales y económicos que puedan surgir por su situación.

9. A ser cuidado en un lugar apropiado para su edad, necesidades y deseos y que permita a la familia estar cercana y participar en su cuidado.
10. A tener acceso a servicios de cuidados paliativos pediátricos que respeten su mejor interés y a que se eviten tanto las maniobras fútiles como las excesivamente molestas y el abandono terapéutico.

Posteriormente se han venido desarrollando a nivel mundial múltiples guías, manuales y protocolos como es el caso de la Guía de Cuidados en el Final de la Vida del Instituto Nacional de Excelencia en Salud y Atención (siglas en inglés NICE) publicada recientemente en el año 2016 (41). También se han creado asociaciones en múltiples países en pro del desarrollo y aplicación adecuada de los cuidados paliativos en los niños como es el caso de la Red Internacional de Cuidados Paliativos para Niños (siglas en inglés ICPCN) que inició su creación en el año 2005, convirtiéndose en una organización totalmente independiente en el año 2011 con la misión de lograr la mejor calidad de vida y el cuidado de niños y jóvenes con condiciones de vida terminales, sus familias y cuidadores en todo el mundo, mediante la concientización sobre los cuidados paliativos de los niños, el cabildeo para el desarrollo global de servicios de cuidados paliativos infantiles y el compartir experiencia, habilidades y conocimientos (42).

En Colombia los cuidados paliativos están reglamentados por la Ley 1733 de 2014, en cuyo artículo 5, punto 6 se hace mención especial de los Derechos de los Niños y Adolescentes, aclarando que, si se trata de un menor de 14 años, serán sus padres o adultos responsables de su cuidado quienes elevarán la solicitud y si es un adolescente, se le consultará sobre la decisión a tomar. Adicionalmente, en el párrafo 1 refieren que el Ministerio de Salud y Protección Social deberá

reglamentar la atención en Cuidados Paliativos especializados para la atención de los niños, niñas y adolescentes (12). Recientemente se han realizado avances en relación a éste tipo de atención con la Resolución 0825 de 2018 donde se reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes (13).

## 2.6 Epidemiología

La implementación de los cuidados paliativos, se ha logrado por medio de diferentes medios educativos y módulos de capacitación para enfermeros y médicos logrando el desarrollo y aumento de provisión a nivel mundial, sin embargo estos datos no están registrados en documentos específicos sino que han sido identificados por medio de rastreos de instituciones prestadoras de este servicio ya que son programas de reciente aparición y poco conocidos a nivel global por lo que la información exacta sobre el nivel de provisión no existe actualmente (43).

Para hablar de la epidemiología de los cuidados paliativos pediátricos debemos entender que hay ciertas situaciones en las que un paciente requiere este tipo de atención y de paso los datos epidemiológicos de estas entidades, en el caso de este estudio es pertinente hablar del cáncer en niños, cuyas cifras ya fueron citadas en la primera parte de esta revisión.

### 2.6.1 Número de niños con enfermedades que limitan la vida (44):

- **Mortalidad anual por enfermedades que limitan la vida:** 1 por 10000 niños entre 1 y 17 años de edad.

- **Prevalencia de enfermedades limitantes de la vida:** 10 por cada 10000 niños de 0 a 19 años de edad.  
En un distrito de 250 000 personas, con una población infantil de unos 50000, en un año.
- Es probable que 5 niños mueran de una enfermedad que limita la vida (cáncer, cardiopatía, otros).
- Es probable que 50 niños tengan una enfermedad que limite la vida, de los cuales aproximadamente la mitad necesitarán cuidados paliativos en cualquier momento.

### **2.6.2 Prevalencia Global de cuidados paliativos**

La ACT considera que el número anual de menores de 19 años, incluidos neonatos que requieren cuidados paliativos en el Reino Unido, está estimado en 23500 (es decir 16 por 10000 habitantes) (33).

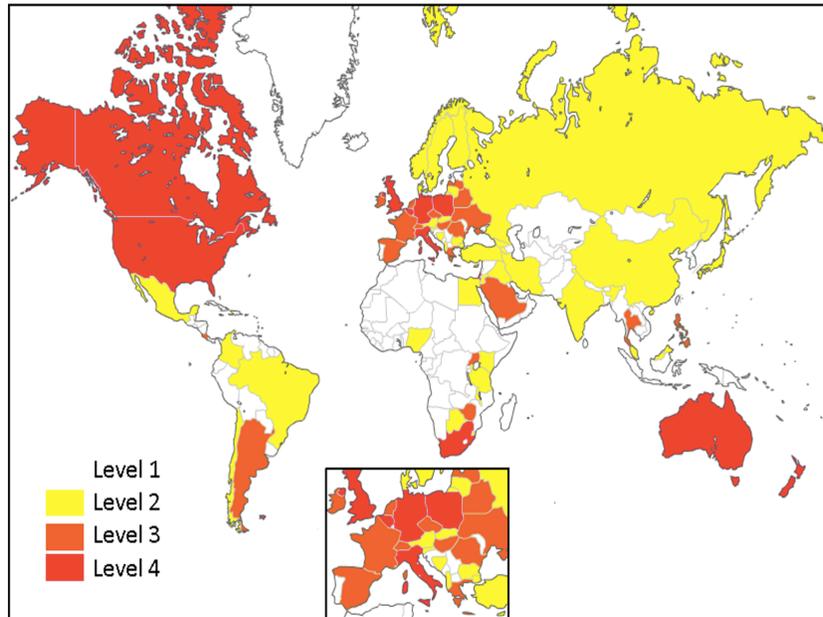
En el año 2011 se publicó un estudio que se planteó como objetivos principales de investigación el abordaje de las deficiencias más importantes que limitan el conocimiento y la distribución de programas paliativos para niños, siendo el principal y quizás el más importante determinar la prevalencia de la provisión de dichos programas a nivel mundial seguido de la misma en cada país y cómo se asocian estos a las situaciones económicas, poblacionales y a las patologías responsables de la mortalidad prevalentes de cada sitio. En esta revisión sistemática se utilizó la lista de los 192 estados miembros de las Naciones Unidas (43,45) y los datos de la adaptación pediátrica del reporte de la provisión de cuidados paliativos organizados por niveles según la provisión, realizada por el Observatory on End of Life Care (OELC) (46).

Los niveles OELC clasifican la provisión en orden ascendente (43,46):

- Países de Nivel 1: No tienen ninguna actividad hospitalaria paliativa pediátrica conocida (figura 3).
- Países de Nivel 2: En este nivel se encuentran todos aquellos países que presentan una actividad de creación de capacidad que incluyen asistencia u organización de conferencias claves, personal que hace capacitaciones externas, cabildeo y la creación de servicios básicos a partir de atención domiciliaria (figura 3).
- Países de nivel 3: Provisión localizada. Desarrollan diferentes tipos de actividades en uno o más lugares, hay crecimiento del apoyo local; cuentan con financiamiento, disponibilidad de morfina (figura 3).
- Países nivel 4: Tienen masa crítica de activistas con múltiples proveedores y diferentes tipos de servicios con una conciencia de cuidados paliativos pediátricos por parte de los profesionales de la salud (figura 3).

Para hablar primero en general el 65,6% de los países fueron de primer nivel; 18.8% nivel dos; 9.9% nivel tres; y 5,7% nivel cuatro (figura 3) (46).

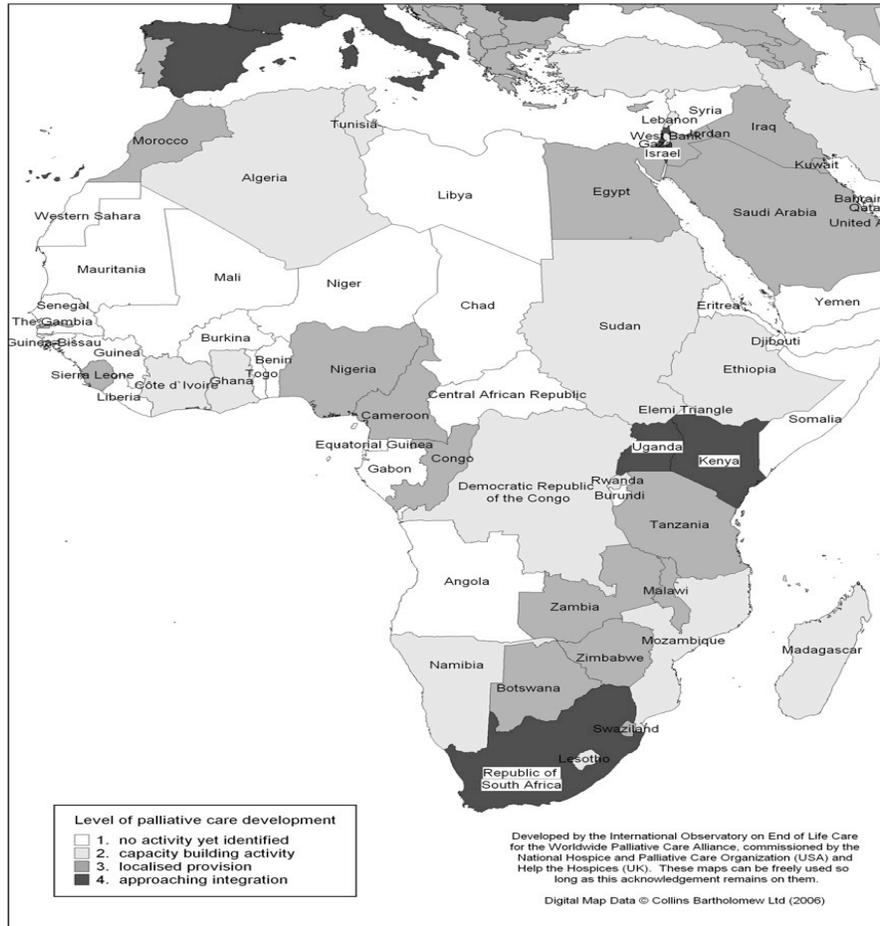
En el continente africano, de sus 53 países, el 81.1% fueron de primer nivel, 13.2% nivel dos; 3,8% nivel tres; y, 1.9% nivel cuatro (figura 4); comparándolo con el resto del mundo, África fue la segunda por debajo de Oceanía en el porcentaje más alto de países en el nivel uno y el quinto más bajo en el porcentaje de países en el nivel cuatro (figura 3) (46).



**Figura 3.** Niveles OELC. Tomado de: Caprice Knapp, Lindsey Woodworth. *Pediatric palliative care provision around the world: a systematic review. Pediatr blood cancer* 2011;57:361–368

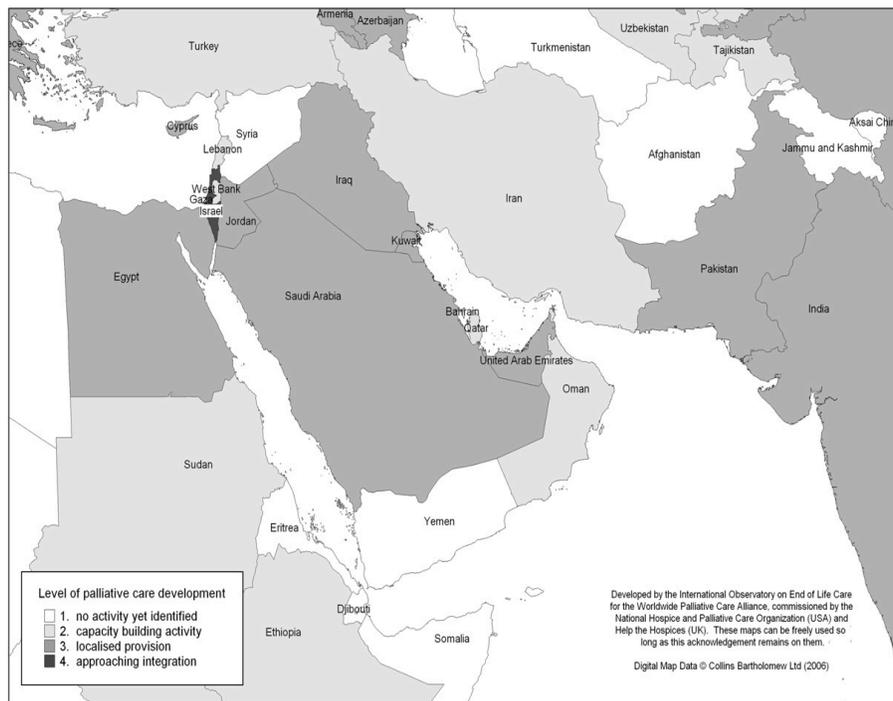
En cuanto al continente asiático, de sus 47 países, 65.9% fueron de nivel uno; 25.5% nivel dos; 6.4% nivel tres; y 2.1% nivel cuatro. Al hacer la comparación con el resto de regiones del mundo, este continente presentó el quinto porcentaje más alto de países en el nivel uno y el cuarto porcentaje más alto de países en el nivel cuatro (figura 5) (46).

Para hablar del continente europeo, tenía el número de países distribuidos de manera más uniforme en todos los niveles. De los 43 países europeos, 32.6% fueron de nivel uno; 27,9% nivel dos; 27.9% nivel tres; y 11.6% nivel cuatro; y al compararlo con otras regiones del mundo, tenía el menor porcentaje de países en el nivel uno y el segundo porcentaje más alto de países en el nivel cuatro. Fuera de Europa del Este, la mayoría de los países habían progresado más allá del nivel uno (figura 6) (46).



*Figura 4. Desarrollo de cuidados paliativos en África por niveles. Tomado de: Wright m, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. J pain symptom manage. 2008;35:469 - 485*

Para mencionar ahora los países de América del Norte, 78.3% fueron de nivel uno; 8.7% nivel dos; 4.4% nivel tres; y 8.7% nivel cuatro. En comparación con otras regiones del mundo, América del Norte tuvo el tercer porcentaje más alto de países en el nivel cuatro y el tercer porcentaje más alto de países en el nivel uno (figura 7) (46).



**Figura 5.** Desarrollo de cuidados paliativos en Asia por niveles. Tomado de: Wright m, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J pain symptom manage.* 2008;35:469 - 485

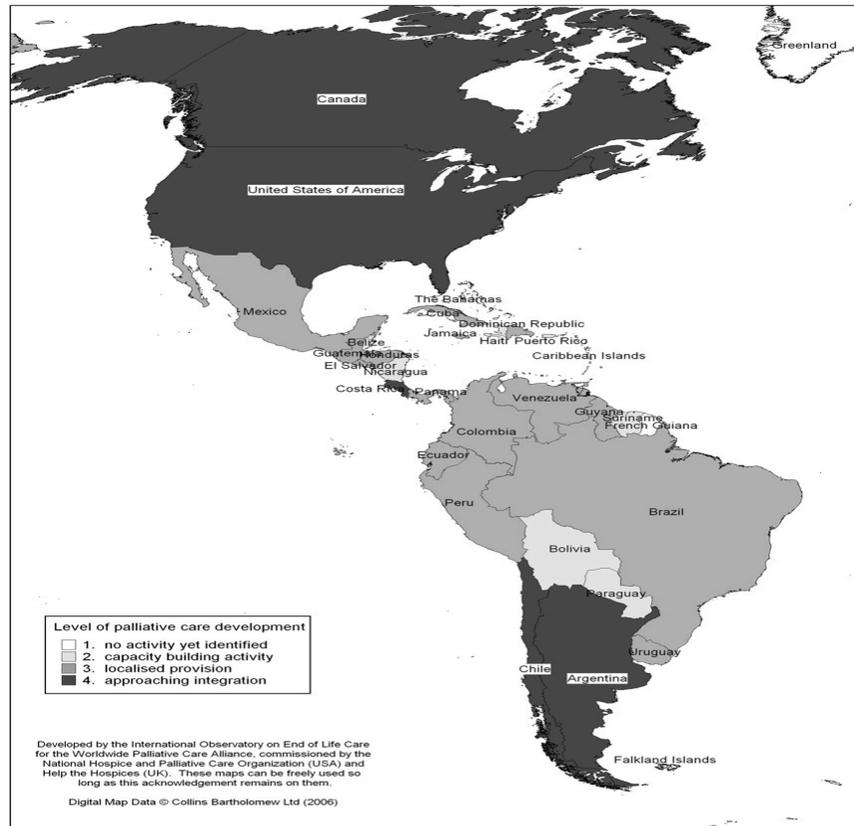
De los 23 países de América del Sur, 66.7% fueron de nivel uno; 25,0% nivel dos; 8.3% nivel tres; y ninguno en el nivel cuatro. En comparación con otras regiones del mundo, América del Sur tenía el cuarto porcentaje más alto de países en el nivel uno y no tenía países en el nivel cuatro. El mapa ilustra que los países más poblados de América del Sur (por ejemplo, Brasil y Argentina) han avanzado en el segundo nivel (figura 7) (46).



**Figura 6.** Desarrollo de cuidados paliativos en Europa por niveles. Tomado de: Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. *J pain symptom manage.* 2008;35:469 - 485

### 2.6.3 Colombia

El Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, Colombia reporta que a nivel nacional existen 4 residencias tipo hospicio, 2 equipos de atención domiciliaria liderados por un especialista en cuidados paliativos, se identificó un servicio de cuidados paliativos en un hospital de segundo nivel de atención, y 15 servicios/unidades de Cuidados Paliativos en hospitales de tercer nivel de atención que atienden indistintamente adultos y niños. Finalmente, se identificaron 3 servicios/equipos multinivel en hospitales de tercer y cuarto nivel que cuentan con programas de atención domiciliaria y atienden adultos y niños (4). No realiza mención de centros especializados específicamente en cuidados paliativos pediátricos.



*Figura 7. Desarrollo de cuidados paliativos en America por niveles. Tomado de: Wright m, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global view. J pain symptom manage. 2008;35:469 - 485*

Es entonces evidente que en Colombia hay poca disponibilidad de datos que nos permitan conocer qué porcentaje de pacientes menores de edad con enfermedades que amenazan o limitan la vida reciben cuidados paliativos pediátricos, convirtiéndose en una oportunidad de investigación.

## 2.7 Barreras y desafíos

Se han evidenciado barreras y dificultades para la aplicación de cuidados paliativos en pediatría no solo por parte del paciente y su familia, sino también del personal de salud y las entidades gubernamentales.

Muchos pediatras continúan viendo los cuidados paliativos como sinónimo de hospicio, muerte y de final de la vida (31). En un estudio realizado por el Boston Children's Hospital y el instituto de Cáncer Dana Farber en el que se evaluó la percepción de 107 médicos y 159 enfermeras (54% de tasa de respuesta), para determinar cuáles son las principales barreras en el momento de llevar a cabo cuidados paliativos pediátricos encontraron en primer lugar las expectativas no realistas de los padres, seguido de diferencias en el entendimiento del pronóstico entre clínicos y pacientes/familiares y en tercer lugar la falta de preparación de los padres. En un estudio colombiano, se detectaron como principales barreras el tiempo limitado para la atención, miedo al enfrentar la muerte del niño y deseo de los familiares de mayor intervención que el equipo médico (5,7).

La preparación del personal médico también es una de las principales barreras en el momento de ofrecer y aplicar cuidados paliativos a los pacientes pediátricos y debe ser incluida en la educación del personal de salud (4,5,7,32).

Se deben realizar estudios tanto observacionales como experimentales, tanto cualitativos como cuantitativos que permitan en primer lugar caracterizar el problema y en segundo lugar mejorar la efectividad de las intervenciones y políticas de cuidados paliativos pediátricos a nivel mundial (39).

## **2.8 Componentes y estrategias**

Es muy amplia la información sobre los componentes que debe tener la atención paliativa en pediatría debido a las múltiples guías y manuales publicados, pero es tal vez la regulación de la AAP la que tiene las indicaciones más precisas y concisas, adicionalmente en Colombia existe una tendencia a seguir guías americanas, por lo que para cuestiones de este protocolo seguiremos la guía de la AAP y las guías específicas de las instituciones en las que se desarrollará el proyecto.

### **3. Pregunta de investigación**

*¿Cuál es la prevalencia de los cuidados paliativos en pacientes pediátricos entre 1 – 17 años con enfermedad oncológica en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 a 2016?*

## 4. Objetivos

### 4.1. *Objetivo general*

Determinar la prevalencia de los cuidados paliativos en pacientes pediátricos de 1 a 17 años con enfermedad oncológica, en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 a 2016.

### 4.2. *Objetivos específicos*

- Describir las variables sociales y demográficas de los pacientes pediátricos entre 1 a 17 años con enfermedad oncológica en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 a 2016.
- Describir que tipo de especialistas aplican los cuidados paliativos en paciente pediátrico de 1 a 17 años con enfermedad oncológica, en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 a 2016.
- Describir la tendencia de los tipos de intervenciones paliativas en paciente pediátrico de 1 a 17 años con enfermedad oncológica, en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 a 2016.
- Establecer el momento de la historia natural de la enfermedad en que se inician las intervenciones de cuidados paliativos en los pacientes pediátricos entre 1 a 17 años con enfermedad oncológica en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 y 2016.
- Describir la tendencia de los principales motivos de consulta a urgencias en paciente pediátrico de 1 a 17 años con enfermedad oncológica, en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 a 2016 ya sea que reciban o no cuidados paliativos.
- Describir el resultado de las intervenciones paliativas sobre los síntomas del paciente pediátrico de 1 a 17 años con enfermedad oncológica recibiendo

cuidados paliativos, en dos hospitales de la ciudad de Bogotá en los años 2015 a 2016.

- Describir la tendencia de consultas a urgencias de acuerdo al especialista que brinda los cuidados paliativos a los pacientes pediátricos con enfermedad oncológica.
- Describir la tendencia de las intervenciones relacionadas con cuidados paliativos aplicadas a pacientes pediátricos con enfermedad oncológica de acuerdo al especialista que aplico los cuidados paliativos.

## 5. Metodología

### 5.1. Tipo y diseño de estudio

Estudio con observacional descriptivo de corte transversal analítico

### 5.2. Población

- Universo: pacientes pediátricos con enfermedad de origen oncológico en la ciudad de Bogotá.
- Población accesible: pacientes pediátricos con enfermedad de origen oncológico en dos instituciones de referencia para el cuidado pediátrico en la ciudad de Bogotá.
- Población elegible: pacientes pediátricos con enfermedad de origen oncológico en dos instituciones de referencia para el cuidado pediátrico del año 2015 a 2016 que cumplan con los criterios de selección.
- Muestra: se realizará un muestreo probabilístico de proporción de medias para corte transversal con nivel de confianza del 95%. Así mismo, se asignará un muestreo estratificado para cada institución.

### 5.3. Tamaño de muestra

Se realizó un muestreo probabilístico para intervalo de confianza de proporción de prevalencia donde se determinó un nivel de confianza del 95% y un efecto de diseño de 1. Para determinar el valor de la proporción esperada se consideró establecer el valor promedio del reporte global americano de cuidados paliativos de 67% de la búsqueda sistemática. Esto debido a que el valor en la población pediátrica en estudio no es publicado, 67% es el valor es el valor reportado más cercano a la población de estudio (47). La precisión determinada por los investigadores fue del 7%, establecida mediante el rango publicado en el reporte americano del 2015 para la región del Atlántico sur de Estados Unidos (47). Para el cálculo de la muestra se determinó según

los valores del Instituto Nacional de Cancerología de 1300. Se determinó un porcentaje de pérdida del 5% ya que los datos recolectados serán de la base de datos de las historias clínicas de los hospitales incluidos en el estudio. Debido a lo anterior se determinó un tamaño muestral de 160 pacientes para un diseño de muestreo estratificado por los hospitales.

#### **5.4. Marco muestral**

Se tomará como marco muestral los niños de 1 hasta 17 años cumplidos que tuvieron enfermedad oncológica entre los años 2015 a 2016 en 2 instituciones de referencia en Bogotá. Se realizará la búsqueda de la información de la fuente primaria (historias clínicas) de las instituciones para la recolección de la información. De la base de los datos obtenida por el departamento de estadística y de epidemiología se recolectará la información de los pacientes con enfermedad oncológica establecidos como unidad de muestreo. De estos pacientes se establecerá cuáles obtuvieron atención de cuidados paliativos para obtener el valor de prevalencia. El nivel de confianza seleccionado fue del 95%, y el tamaño de la muestra probabilística determinado fue de 160 pacientes.

Debido a que se trata de un estudio de prevalencia, se requiere cubrir el vacío de conocimiento que existe sobre la aplicación o no de este tipo de cuidados en los pacientes pediátricos que lo requieren. Como limitación del estudio, no se pretende evaluar causalidad de las variables independientes respecto a la prevalencia de cuidados paliativos por lo cual el estudio está limitado a desarrollar pruebas de asociación para establecer causalidad con los factores de riesgo.

#### **5.5. Criterios de selección**

##### **5.5.1. Criterios de inclusión**

- Pacientes mayores de un año, hasta los 17 años cumplidos.

- Pacientes que atendidos con enfermedad oncológica en los años 2015 a 2016 en dos instituciones de referencia para el cuidado pediátrico en la ciudad de Bogotá.
- Pacientes anteriormente descritos que fueron manejados en las dos instituciones de referencia para el cuidado pediátrico en la ciudad de Bogotá.

### 5.5.2. Criterios de exclusión

- Pacientes remitidos a otra institución durante su programa paliativo.
- Paciente que haya recibido cuidado paliativo en otra institución.
- Pacientes con ingreso al servicio de urgencias por complicaciones de su enfermedad de base con cuidado paliativo ya establecido de forma extrainstitucional.
- Pacientes con seguimiento por su enfermedad oncológica en una institución diferente a las involucradas en el estudio.

## 5.6. Variables

**Tabla 1. Definición de variables**

Variable	Definición	Tipo y naturaleza de la variable	Operacionalización	Fuente de información	Análisis
Año de la atención	Año en el que el paciente recibió atención por enfermedad oncológica dentro de los años evaluados en este estudio.	Cualitativa nominal	2015 = 0 2016 = 1	Historia clínica	Frecuencias absolutas y relativas



Cuidados paliativos	Cuidado paliativo registrado oficialmente y con ese término en la historia clínica del paciente en algún momento de su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Sexo	Conjunto de las peculiaridades que caracterizan los individuos de una especie dividiéndolos en masculinos y femeninos.	Cualitativa nominal	Masculino = 0 Femenino = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Edad	Tiempo que ha vivido una persona u otro ser vivo contando desde su nacimiento en años cumplidos.	Cuantitativa discreta de razón	Años cumplidos	Historia clínica	Cuantitativa: medidas de tendencia central según pruebas de normalidad Kolmogorov Smirnov
Tipo de régimen de salud	Tipo de aseguramiento al sistema de salud	Cualitativa nominal politómica	No asegurado = 0 Subsidiado = 1 Contributivo = 2 Especial = 3 Excepción = 4	Historia clínica y entrevista	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas
Institución prestadora de salud	Una institución donde fue atendido el paciente	Cualitativa nominal	Institución 1 = 0 Institución 2 = 1	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas
Entidad promotora de salud	Empresas de sistema de salud en Colombia las cuales se encargan de organizar la prestación del servicio y están reconocidas por el Estado y prestan el plan de beneficios del SGSS	Cualitativa nominal politómica	Cafesalud = 0 Comfamiliar = 1 Comparta = 2 Compensar = 3 Sanitas = 4 Coomeva = 5 Saludcoop = 6 Famisanar = 7 Salud total = 8 Medimas = 9 Nueva EPS = 10 SURA = 11 Capital salud = 12	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas



			Cruz Blanca = 13 Prepagada = 14 Plan complementario = 15 Otra = 16		
Cual prepagada	Planes voluntarios de salud, opcionales y financiado en su totalidad por quien lo contrata.	Cualitativa nominal politómica	Medplus = 0 Colmedica = 1 Allianz = 2 Liberty = 3 Suramericana = 4 Compensar Plan Complementario = 5	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas
Grupo de enfermedad oncológica	Agrupación por localización de diagnóstico oncológico (Clasificación Internacional de Cáncer en la Infancia (ICCC por sus siglas en inglés) y su versión revisada ICC3)	Cualitativa nominal politómica	Leucemia enfermedades mielodisplásicas y mieloproliferativas = 0 Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales= 1 SNC y neoplasias intracraneales e intraespinales= 2 Neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas= 3 Retinoblastoma=4 Tumores renales = 5 Tumores hepáticos = 6 Tumores óseos malignos = 7 Tumores de tejidos blandos y otros sarcomas extraóseos = 8 Tumores de células germinales = 9 Tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales = 10 Otras neoplasias malignas epiteliales y melanomas malignos = 11 Otros y neoplasias malignas no especificadas = 12	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas
Diagnóstico específico de cáncer	Se tomará el diagnóstico específico anotado por el grupo de oncología en la historia clínica	Cualitativa nominal politómica	Leucemia linfoide aguda = 0 Leucemia mieloide aguda = 1 Leucemia promielocítica aguda = 2 Otras leucemias = 3 Linfoma de Hodgkin = 4 Linfoma de Burkitt = 5	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas

			<p>Linfoma B difuso = 6  Linfoma anaplásico = 7  Linfoma linfoblástico = 8  Retinoblastoma = 9  Tumor de Wilms = 10  Osteosarcoma = 11  Rabdomiosarcoma = 12  Otros tumores óseos o de tejidos blandos = 13  Meduloblastoma = 14  Neuroblastoma = 15  Tumor neuroectodermico primitivo = 16  Astrocitoma = 17  Pineoblastoma = 18  Ependimoma = 19  Otros tumores del sistema nervioso = 20  Hepatoblastoma = 21  Tumor testicular = 22  Tumor germinal = 23  Otras neoplasias = 24</p>		
Comorbilidad	La presencia de uno o más trastornos (o enfermedades) además de la enfermedad o trastorno primario	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas
Comorbilidad previa o enfermedad crónica no asociada al diagnóstico de cáncer	La presencia de uno o más trastornos (o enfermedades) además del diagnóstico de cáncer	Cualitativa nominal politómica	<p>Síndrome de Down = 0  Síndrome de Down y cardiopatía = 1  Síndrome de Down + cardiopatía + otras comorbilidades = 2  Síndrome de Down + otra comorbilidad diferente a cardiopatía = 3  Otras anomalías genéticas = 4  Enfermedades neurológicas, neuropsicológicas o neuromusculares = 5  Enfermedades respiratorias = 6  Enfermedades gastrointestinales o hepáticas = 7  Enfermedades reumatológicas = 8  Desnutrición = 9</p>	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas



			Otra comorbilidad diferente a Síndrome de Down = 10 2 a 4 comorbilidades diferentes a síndrome de Down = 11 Mas de 4 comorbilidades diferentes a síndrome de Down = 12		
Metástasis o infiltración de otros órganos	Pacientes que tengan registro en la historia clínica de metástasis o enfermedad infiltrativa a otros órganos.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas
Trasplante Autólogo de Precursores Hematopoyéticos	Pacientes que durante su atención por cáncer se les haya realizado Trasplante Autólogo de Precursores Hematopoyéticos	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Personal entrenado en cuidados paliativos pediátricos	Pediatra Paliativista, paliativista de adultos, pediatra con entrenamiento en cuidados paliativos (diplomado o maestría), anestesiólogo.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Especialista que aplicó los cuidados paliativos	Médico que se encargó de los cuidados paliativos del paciente dado el caso que se haya registrado en la historia clínica que se estaban realizando cuidados paliativos.	Cualitativa nominal politómica	Paliativista pediátrico = 0 Paliativista de adultos = 1 Pediatra = 2 Anestesiólogo = 3 Oncólogo = 4 Intensivista pediatra = 5 Mas de un especialista diferente a paliativista = 6	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Manejo del dolor	Administración o formulación de analgesia o sedación para manejo del dolor en el paciente oncológico registrado en las evoluciones de la historia clínica de su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Manejo de la disnea	Medidas concernientes al alivio de la disnea o la dificultad para respirar del paciente como oxígeno suplementario y sedación registradas en las evoluciones de la	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas



	historia clínica de su atención por cáncer				
Manejo de las náuseas, emesis o estreñimiento	Administración o formulación de antieméticos registrada en las evoluciones de la historia clínica de su atención por cáncer	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Quimioterapia y/o radioterapia con intención paliativa	Registro de administración o formulación de quimioterapéuticos o radioterapia con intención paliativa registrados en las evoluciones de la historia clínica de su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Terapia física, respiratoria y/o ocupacional	Registro de realización de terapia física, ocupacional o respiratoria en la historia clínica del paciente oncológico durante su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Valoración y seguimiento por psicología	Registro de valoración y/o seguimiento por el equipo de psicología y/o psiquiatría en la historia clínica del paciente oncológico durante su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Valoración y seguimiento por trabajo social	Registro de valoración y/o seguimiento por el equipo de trabajo social en la historia clínica del paciente oncológico durante su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Apoyo religioso y espiritual	Registro de apoyo espiritual o religioso al paciente o su familia en la historia clínica del paciente oncológico durante su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Educación sobre la enfermedad, complicaciones y pronóstico de ésta	Registro en la historia clínica de educación sobre la enfermedad, pronóstico y complicaciones en algún momento de la atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas



Apoyo del duelo por la enfermedad a los familiares	Registro en la historia clínica de haber realizado apoyo del duelo a los familiares por el diagnóstico oncológico.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Apoyo del duelo del paciente	Registro en la historia clínica de haber realizado apoyo del duelo al paciente por el diagnóstico oncológico.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Soporte nutricional y/o nutrición	Registro en la historia clínica de valoración y seguimiento por nutrición o grupo de soporte nutricional durante la atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Otras intervenciones	Otra intervención relacionada con el cuidado paliativo diferente a las anteriores (medidas antiedema cerebral, pedagogía hospitalaria, terapias alternativas)	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Grupo interdisciplinario	Equipo de trabajo conformado por 1 o más disciplinas que trabajan por el mismo objetivo.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia Clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias	Ingreso por el servicio de urgencias en el tiempo de su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Número de consultas a urgencias	Número de veces que el paciente consulto a urgencias durante su atención por cáncer en la institución.	Cuantitativa discreta	Número de consultas a urgencias	Historia clínica	Cuantitativa: medidas de tendencia central según pruebas de normalidad Kolmogorov Smirnov
Consulta a urgencias por fiebre	Fiebre como motivo de consulta a urgencias	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas con frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias por dolor	Dolor como motivo de consulta a urgencias	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias por sangrados, equimosis, petequias o	Sangrados, equimosis, petequias o requerimiento transfusional como motivos de consulta	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas



requerimiento transfusional					
Consulta a urgencias por disnea o dificultad respiratoria	Disnea o dificultad respiratoria como motivo de consulta a urgencias.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias por otros síntomas respiratorios	Otros síntomas respiratorios diferentes a disnea o dificultad respiratoria como motivos de consulta a urgencias.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias por gingivoestomatitis	Gingivoestomatitis como motivo de consulta a urgencias	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias por astenia y/o adinamia	Astenia y/o adinamia como motivos de consulta a urgencias	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias por náuseas, emesis, diarrea u otros síntomas gastrointestinales	Náuseas, emesis, diarrea u otros síntomas gastrointestinales como motivos de consulta a urgencias	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Consulta a urgencias por síntomas o alteraciones neurológicas	Síntomas o alteraciones neurológicas como motivos de consulta a urgencias	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Otros motivos de consulta	Cualquier otro motivo de consulta a urgencias diferente a fiebre, dolor, sangrados, equimosis, petequias, requerimiento transfusional, disnea, dificultad respiratoria, gingivoestomatitis, astenia, adinamia, otros síntomas respiratorios, náuseas, emesis, diarrea, otros síntomas gastrointestinales, síntomas o alteraciones neurológicas	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Momento de instauración de las intervenciones de cuidados paliativos	Momento en el que se iniciaron las intervenciones y valoraciones relacionadas con el cuidado paliativo.	Cualitativa ordinal	La primera semana del diagnóstico = 0 En el primer mes del diagnóstico = 1 Entre 1 y 6 meses = 2 Entre 6 meses y 1 año = 3 Más de 1 año después del diagnóstico = 4	Historia clínica	Cuantitativa: medidas de tendencia central según pruebas de normalidad de Kolmogorov Smirnov



			En la semana antes del fallecimiento = 5		
Efecto de las medidas de cuidado paliativo	Prevención, manejo y disminución de síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y los tratamientos a los cuales el paciente está sometido	Cualitativa nominal	Disminuyó = 0 Aumentó = 1 Se quedó igual = 2 No se registró seguimiento en la historia clínica = 3	Historia Clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Reorientación de objetivos terapéuticos	No aplicación de medidas extraordinarias o desproporcionadas para la finalidad terapéutica que se plantea en un paciente con mal pronóstico vital y/o mala calidad de vida	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia Clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Participación de otros comités para reorientación del esfuerzo terapéutico.	Discusión del caso clínico del paciente en juntas o comités de ética médica.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia Clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Orden de No reanimación o de reorientación de objetivos terapéuticos registrada en la historia clínica	Decisiones concertadas entre los médicos y sus pacientes o representantes de no ser sometidos a una reanimación cardiopulmonar y/o medidas extraordinarias en el evento de presentar un paro cardíaco, registrado oficialmente en la historia clínica del paciente durante su atención por cáncer.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia Clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Participación del niño en la toma de decisiones	Registro en la historia clínica que certifique que se le consultaron al paciente mayor de 14 años las decisiones relacionadas con su enfermedad de base.	Cualitativa nominal	No registrado en la historia clínica = 0 Si = 1 No aplica (menor de 14 años) = 2	Historia Clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Atención Domiciliaria	Registro en la historia clínica que el paciente recibe cuidados e intervenciones relacionadas con el cuidado paliativo en el sitio de vivienda.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia Clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas



Fallecimiento registrado en la historia clínica	Registro en la historia clínica del fallecimiento del paciente sin importar el lugar.	Cualitativa nominal	No = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Lugar de fallecimiento	Sitio en el que se presentó el deceso del paciente.	Cualitativa nominal politómica	Hospital = 0 Casa = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas
Tiempo desde el inicio de los cuidados paliativos hasta el fallecimiento	Tiempo que paso desde que se instauraron los cuidados paliativos oficialmente hasta el momento de la muerte del paciente	Cualitativa ordinal	Menos de 1 mes = 0 1-3 meses = 1 3-6 meses = 2 6 meses a 1 año = 3 Mas de 1 año = 4 No registrado en la historia clínica = 5	Historia clínica	Cuantitativa: medidas de tendencia central según pruebas de normalidad Kolmogorov Smirnov
Acompañamiento del duelo a los familiares	Registro en la historia clínica de nota de acompañamiento en el duelo de los familiares después del fallecimiento del paciente.	Cualitativa nominal	No se registró en la historia clínica = 0 Si = 1	Historia clínica	Cualitativas: frecuencias absolutas y relativas

### 5.7. Hipótesis

Debido al diseño de la investigación no se requiere contraste de hipótesis.

### 5.8. Plan de análisis

Se realizó un análisis univariado con frecuencias absolutas y relativas para las variables cualitativas ya descritas. Para las variables cuantitativas se realizaron pruebas de normalidad mediante el test de Kolmogorov – Smirnov para determinar qué medida de tendencia central y de dispersión utilizar. En el caso que la distribución sea normal, se reportó media y desviación estándar, mientras que, si la distribución es no normal, se reportó la mediana y los índices intercuantiles. Asimismo, se reportaron gráficas de histograma y “Box Plots”.

Para el análisis bivariado de las variables cualitativas dicotómicas se utilizó el test Ji cuadrado para los valores esperados mayores de 5 y el test exacto de Fisher para los valores esperados menores de 5. Para las variables cuantitativas el análisis bivariado

dependió de la distribución de estas, realizándose pruebas paramétricas en caso de tener una distribución normal y pruebas no paramétricas en caso de tener una distribución no normal.

### **5.9. Proceso de recolección de la información**

- Se realizó una lista con los códigos CIE10 de enfermedad oncológica
- Se entregó la lista al departamento de informática de cada institución y se le solicitó la base de datos de los pacientes pediátricos que recibieron atención por los diagnósticos solicitados en las instituciones participantes.
- Para determinar los pacientes que cumplían los criterios de inclusión se buscaron sus historias clínicas en el sistema de historias clínicas de la institución 1 (Servinte Clinical Suite) y en el sistema de historias clínicas de la institución 2 (HIS-ISIS).
- La aplicación o no de cuidados paliativos se determinó si se registraba en la historia oficialmente que el paciente recibía cuidados paliativos.
- Una vez fueron seleccionados los pacientes según criterios de inclusión y de exclusión se procedió a recolectar la información disponible en la historia clínica para cada variable descrita.
- Los datos se consignaron en una base de datos codificada en la cual no estaban los datos personales de los pacientes.
- Posteriormente se exportó esta base de datos al programa estadístico SPSS V. 23 para realizar el plan de análisis determinado.

## 6. Aspectos éticos

El planteamiento del protocolo de investigación obedece en el contexto intencional a los principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos según la Declaración de Helsinki - 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008 (43) y Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos, de 2016 de la Organización Mundial de la Salud (OMS) y el Consejo Internacional de Organizaciones de Ciencias Médicas (CIOMS).

En el ámbito nacional en consideración a los lineamientos de la resolución N° 008430 de 1993 (Ministerio de Salud), por la cual se establecen las “normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud”, no se trata de una investigación de riesgo mínimo, pues se trata de un estudio de naturaleza descriptiva, en el que no se realizará ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los pacientes bajo estudio. Se emplearán datos de carácter personal consignados en la historia clínica de pacientes (44).

Las implicaciones éticas de este estudio se relacionan con el hecho de que la metodología de investigación implica que los investigadores accedan a la historia clínica de los pacientes y a los datos clínicos de carácter personal consignados en esta. En este orden de ideas dado que se levantara una base de datos en el cual se trataran datos clínicos (datos sensibles) asociados a una persona identificable se debe buscar proteger el derecho a la protección de datos de los sujetos de investigación, que incluye el derecho que tienen los titulares de mantener el control de sus propios datos, a que se proteja su intimidad, que terceros no autorizados no puedan utilizar sus datos con finalidades no consentidas, incluidas la discriminación o estigmatización.

Para proteger la confidencialidad de los datos estos se disociarán de forma reversible de la identidad del paciente y se asignara un código. Además, los investigadores serán las únicas personas que conocerán la relación entre código e identidad del sujeto de investigación. Los investigadores también tomarán todas las medidas del caso para que terceros no puedan acceder a la base de datos.

Si bien la investigación es de riesgo mínimo, y se trataran datos personales, que implicaría la solicitud de consentimiento informado del sujeto de investigación para el tratamiento de los datos, los investigadores presentan a consideración del comité de ética de investigación que este le exima del requerimiento de consentimiento fundamentado en que se trata de un estudio retrospectivo y la imposibilidad de contar en este momento con el consentimiento de los titulares de los datos, estos dos hechos están contemplados en las pautas de la CIOMS de 2016.

Este proyecto será presentado para su evaluación y aprobación en el Comité Corporativo de Ética en Investigación de la institución 1 y 2 antes de su complementación. Los resultados obtenidos serán publicados en revistas de índole académica, preservando la exactitud de estos con un manejo estadístico imparcial y responsable, haciendo referencia a datos globales y no a sujetos particulares preservando. Además, siempre se velará por mantener el buen nombre de la institución donde se desarrollarán la investigación, incluso de ser necesario se omitirá el nombre para fines de publicación.

Los investigadores de este proyecto no tienen conflictos de interés que deban ser declarados. El propósito con el que está diseñado este estudio es la generación de conocimiento que mejora la vida y la salud de las personas y no comercial. Busca el beneficio colectivo de la comunidad científica y redundara a largo plazo en la

población pediátrica, segmento etario a la que pertenecen los sujetos de investigación.



## 7.2. Presupuesto

RUBROS	FUENTE DE FINANCIACIÓN
	INVESTIGADOR
PERSONAL	\$5'000.000 x 9 meses = \$ 45'000.000
Asesor temático	\$3'600.000 x 9 meses = \$ 32'400.000
Investigador 1	\$3'600.000 x 9 meses = \$ 32'400.000
Investigador 2	\$3'200.000 x 9 meses = \$ 28'800.000
Epidemiólogo	Subtotal = \$ 106'200.000
Equipos	
• Computador	\$3'000.000
Software	
Licencia SPSS	\$ 10'000.000
Licencia office	
Materiales y Suministros	\$ 500.000
Material Bibliográfico	\$ 1'000.000
<b>TOTAL</b>	<b>\$ 120'700.000</b>

## 8. Resultados y análisis de resultados

Se realizó la revisión exhaustiva de las historias clínicas de una muestra probabilista de dos instituciones de salud en Bogotá, recolectando un total de 161 pacientes pediátricos oncológicos. El 58% de los pacientes fueron analizados en la institución 2 y el 42% restante en la institución 1 (tabla 1). El 55% de los pacientes fueron del sexo masculino. La edad presentó una distribución no normal (tabla 2), con una mediana de la edad de 7 años (IQ 4-11 años) (tabla 3). El 68% de los pacientes tuvieron la atención de la enfermedad oncológica en el año 2015. El tipo de régimen de salud más prevalente fue el contributivo (78%), seguido del subsidiado (19%). Las Entidades promotoras de salud (EPS) con mayor número de pacientes con enfermedad oncológica fueron Compensar (14%), seguido de Cafesalud (11%). El 9% de los pacientes tuvieron prepagada para la atención y el 2% plan complementario. De los pacientes con medicina prepagada, la mayoría tenían Medplus y Colmedica (44 y 22% respectivamente) (tabla 1).

**Tabla 1. Variables sociales y demográficas.**

	Variable	Recuento	% del N de columna
Sexo	Masculino	89	55,3%
	Femenino	72	44,7%
Año de la atención por enfermedad oncológica	2015	110	68,3%
	2016	51	31,7%
Tipo de régimen de salud	No asegurado	4	2,5%
	Subsidiado	30	18,6%
	Contributivo	125	77,6%
	Especial	0	0,0%

	Excepción	2	1,2%
Institución prestadora de salud	Institución 1	68	42,2%
	Institución 2	93	57,8%
Entidad promotora de salud	Cafesalud	17	10,7%
	Comfamiliar	1	0,6%
	Comparta	6	3,8%
	Compensar	22	13,8%
	Sanitas	13	8,2%
	Coomeva	3	1,9%
	Saludcoop	9	5,7%
	Famisanar	14	8,8%
	Salud total	6	3,8%
	Medimas	3	1,9%
	Nueva EPS	2	1,3%
	Sura	8	5,0%
	Capital salud	11	6,9%
	Cruz Blanca	9	5,7%
	Prepagada	15	9,4%
	Plan complementario	3	1,9%
	Otra	17	10,7%
Prepagada o plan complementario	Medplus	8	44,4%
	Colmedica	4	22,2%
	Allianz	1	5,6%
	Liberty	1	5,6%

	Suramericana	1	5,6%
	Compensar Plan Complementario	3	16,7%

**Tabla 2. Pruebas de normalidad para distribución de variables cuantitativas.**

Variable	Kolmogorov-Smirnov <sup>a</sup>			Shapiro-Wilk		
	Estadístico	gl	Sig.	Estadístico	gl	Sig.
Edad en años cumplidos	,128	161	,000	,946	161	,000
Número de consultas a urgencias	,541	161	,000	,205	161	,000

a. Corrección de significación de Lilliefors

**Tabla 3. Medidas de tendencia central de variables cuantitativas.**

Variable	Mediana	Percentil 25	Percentil 75
Edad en años cumplidos	7,00	4,00	11,00
Número de consultas a urgencias	4,00	2,00	7,00

### Condiciones clínicas de los pacientes.

El 53% de los pacientes de ambas instituciones presentaron leucemia, enfermedades mielodisplásicas y mieloproliferativas (tabla 4), siendo la leucemia linfocítica aguda la más prevalente. No se encontraron diferencias significativas en la distribución por institución ( $P= 0,23$ , Fisher) (tabla 5). En segundo orden de frecuencia, las neoplasias del SNC y los linfomas y neoplasias reticuloendoteliales se presentaron en el 16 y 15% respectivamente.

El 48% de los pacientes presentaron comorbilidades, donde las comorbilidades diferentes al síndrome Down fueron más prevalentes que los pacientes con síndrome de Down. De los pacientes sin síndrome Down, el 22% presentaban enfermedades respiratorias, y el 11% desnutrición. Así mismo, el 11% del total de los pacientes presentaron otras anomalías genéticas. El 12% de los pacientes presentaron metástasis o infiltración de otros órganos, y solo el 5% de los pacientes tuvo trasplante autólogo de precursores hematopoyéticos (tabla 4).

**Tabla 4. Comorbilidades de los pacientes.**

	Variable	Recuento	% del N de columna
Enfermedad oncológica (grupo)	Leucemia, enfermedades mielodisplásicas y mieloproliferativas	86	53,4%
	Linfomas y neoplasias reticuloendoteliales	25	15,5%
	SNC y neoplasias intracraneales e intraespinales	26	16,1%
	Neuroblastoma y otros tumores de células nerviosas periféricas	3	1,9%
	Retinoblastoma	3	1,9%
	Tumores renales	5	3,1%
	Tumores hepáticos	1	0,6%
	Tumores óseos malignos	4	2,5%
	Tumores de tejidos blandos y otros sarcomas extraóseos	4	2,5%
	Tumores de células germinales	2	1,2%
	Tumores trofoblásticos y neoplasias gonadales	2	1,2%

Diagnóstico de la neoplasia como aparece en la historia clínica	Leucemia linfoide aguda	77	47,8%
	Leucemia mieloide aguda	7	4,3%
	Leucemia promielocítica aguda	1	0,6%
	Otras leucemias	2	1,2%
	Linfoma de Hodgkin	8	5,0%
	Linfoma de Burkitt	8	5,0%
	Linfoma B difuso	2	1,2%
	Linfoma anaplásico	3	1,9%
	Linfoma linfoblástico	3	1,9%
	Retinoblastoma	3	1,9%
	Tumor de Wilms	5	3,1%
	Osteosarcoma	4	2,5%
	Rabdomiosarcoma	2	1,2%
	Otros tumores óseos o de tejidos blandos	2	1,2%
	Meduloblastoma	10	6,2%
	Neuroblastoma	2	1,2%
	Tumor neuroectodérmico primitivo	3	1,9%
	Astrocitoma	2	1,2%
	Pineoblastoma	2	1,2%
	Ependimoma	3	1,9%
Otros tumores del sistema nervioso	7	4,3%	
Hepatoblastoma	1	0,6%	

	Tumor testicular	2	1,2%
	Tumor germinal	2	1,2%
	Otras neoplasias	0	0,0%
Comorbilidad	No	83	51,6%
	Si	78	48,4%
Comorbilidad previa o enfermedad crónica no asociada al diagnóstico de cáncer	Síndrome Down	1	2,7%
	Síndrome de Down y cardiopatía	1	2,7%
	Síndrome Down + cardiopatía + otras comorbilidades	2	5,4%
	Síndrome Down + otra comorbilidad diferente a cardiopatía	1	2,7%
	Otras anomalías genéticas	4	10,8%
	Enfermedades neurológicas, neuropsicológicas o neuromusculares	3	8,1%
	Enfermedades respiratorias	8	21,6%
	Enfermedades gastrointestinales o hepáticas	2	5,4%
	Enfermedades reumatológicas	1	2,7%
	Desnutrición	4	10,8%
	Otra comorbilidad diferente a Síndrome Down	6	16,2%
	2 a 4 comorbilidades diferentes a síndrome de Down	3	8,1%
	Mas de 4 comorbilidades diferentes a síndrome Down	1	2,7%
	No	141	87,6%

Metástasis o infiltración de otros órganos	Si	20	12,4%
Trasplante Autólogo de Precusores Hematopoyéticos	No	153	95,0%
	Si	8	5,0%

**Tabla 5. Diagnóstico de la neoplasia especificada por cada institución**

Variable		Institución prestadora de salud		Total
		Institución 1	Institución 2	
Diagnóstico de la neoplasia como aparece en la historia clínica	Leucemia linfoide aguda	27	50	77
	Leucemia mieloide aguda	6	1	7
	Leucemia promielocítica aguda	0	1	1
	Otras leucemias	1	1	2
	Linfoma de Hodgkin	3	5	8
	Linfoma de Burkitt	4	4	8
	Linfoma B difuso	1	1	2
	Linfoma anaplásico	1	2	3
	Linfoma linfoblástico	2	1	3
	Retinoblastoma	3	0	3
	Tumor de Wilms	4	1	5
	Osteosarcoma	1	3	4

Rabdomiosarcoma	0	2	2
Otros tumores óseos o de tejidos blandos	0	2	2
Meduloblastoma	4	6	10
Neuroblastoma	1	1	2
Tumor neuroectodérmico primitivo	2	1	3
Astrocitoma	1	1	2
Pineoblastoma	0	2	2
Ependimoma	2	1	3
Otros tumores del sistema nervioso	4	3	7
Hepatoblastoma	1	0	1
Tumor testicular	0	2	2
Tumor germinal	0	2	2
<b>Total</b>	<b>68</b>	<b>93</b>	<b>161</b>

### **Prevalencia de cuidados paliativos y características del personal de atención a los pacientes.**

La prevalencia de cuidados paliativos fue del 20% en las instituciones evaluadas (tabla 6). De estos, 22 pacientes fueron atendidos en la institución 2 y 10 pacientes en la institución 1 ( $p=0.23$ , Chi2) (tabla 7). El 66% de los pacientes que recibió cuidados paliativos (32 pacientes) fue atendido por personal que tenía entrenamiento en esa área, 14 de pacientes especialistas se encontraron en la institución 2 y 7 en la institución 1 ( $p= 0.52$ , Fisher) (tabla 8). De los pacientes que recibieron cuidados paliativos el 22% fueron atendidos por

especialista en cuidado paliativo pediátrico o pediatras (con o sin educación no formal en cuidado paliativo), y el 41% de los cuidados paliativos fue aplicado de manera simultánea por más de un especialista diferente al paliativista (pediatras, oncólogos pediatras o intensivistas). Siete pacientes de la institución 2 tuvieron intervención de paliativista pediátrico, mientras que en la institución 1 no hubo intervención por paliativista pediátrico ( $p= 0,0001$ , Chi2) (tabla 9). El 84% de los pacientes fueron atendidos por un grupo multidisciplinario.

**Tabla 6. Prevalencia de cuidados paliativos Vs Institución prestadora de salud tabulación cruzada**

Variable		Institución prestadora de salud		Total
		Institución 1	Institución 2	
Cuidados paliativos	No	58	71	129
	Si	10	22	32
Total		68	93	161

**Tabla 7. Características del personal médico.**

Variable		Recuento	% del N de columna
Prevalencia de cuidados paliativos	No	129	80,1%
	Si	32	19,9%
Personal entrenado en cuidados paliativos pediátricos	No	11	34,4%
	Si	21	65,6%
Especialista que aplicó los cuidados paliativos	Paliativista pediátrico	7	21,9%
	Paliativista de adultos	1	3,1%
	Pediatra	7	21,9%

	Anestesiólogo	0	0,0%
	Oncólogo	3	9,4%
	Intensivista pediatra	1	3,1%
	Mas de un especialista diferente a paliativista	13	40,6%
Grupo interdisciplinario	No	5	15,6%
	Si	27	84,4%

**Tabla 8. Personal entrenado en cuidados paliativos pediátricos Vs Institución prestadora de salud.**

Variable		Institución prestadora de salud		Total
		Institución 1	Institución 2	
Personal entrenado en cuidados paliativos pediátricos	No	3	8	11
	Si	7	14	21
Total		10	22	32

**Tabla 9. Especialista que aplicó los cuidados paliativos Vs Institución prestadora de salud**

Variable		Institución prestadora de salud		Total
		Institución 1	Institución 2	
Especialista que aplicó los cuidados paliativos	Paliativista pediátrico	0	7	7
	Paliativista adultos	1	0	1
	Pediatra	4	3	7
	Oncólogo	3	0	3
	Intensivista pediatra	0	1	1

	Más de un especialista diferente al paliativista	2	11	13
Total		10	22	32

### **Intervenciones relacionadas con el cuidado paliativo aplicadas a los pacientes.**

El tipo de intervención más frecuente en los pacientes a quienes se les aplicó cuidados paliativos fue el manejo del dolor, el manejo de la disnea, la intervención por psiquiatría, trabajo social y educación sobre la enfermedad (tabla 10). Así mismo, de los pacientes que no recibieron cuidados paliativos a 96 pacientes no se les dio manejo del dolor, mientras que los que recibieron cuidados paliativos solo 4 no recibieron manejo del dolor. La distribución del manejo de la disnea fue similar, donde a 117 pacientes que no recibieron cuidados paliativos no se les intervino dicha sintomatología, y de los que recibieron cuidados paliativos solo a 15 pacientes no se les dio tratamiento. De los pacientes que no recibieron cuidados paliativos, 85 no recibieron valoración por psicología y/o psiquiatría, mientras que de los que recibieron cuidados paliativos, solo 11 no tuvieron esta valoración. De los pacientes que no recibieron cuidados paliativos, a 97 no tuvieron valoración por trabajo social, mientras que a solo 15 de los que recibieron cuidados paliativos no recibieron valoración por trabajo social. Del grupo que recibió cuidados paliativos, 21 pacientes recibieron apoyo del duelo por la enfermedad a los familiares ( $P= 0.001$ ), y 11 pacientes recibieron apoyo del duelo significativamente ( $P=0.001$ ) (tabla 10). El 100% de toda la muestra recibió educación sobre la enfermedad, complicaciones y pronóstico en el algún momento.

**Tabla 10. Intervenciones según la aplicación de cuidado paliativo**

Variable	Prevalencia de cuidados paliativos		Chi2
	No	Si	
	Recuento	Recuento	Fisher*

Manejo del dolor	No	96	4	P = 0.001
	Si	33	28	
Manejo de la disnea	No	117	15	P = 0.001
	Si	12	17	
Manejo de nauseas, emesis o estreñimiento	No	120	22	P = 0.001*
	Si	9	10	
Quimioterapia y/o radioterapia	No	129	26	P = 0.001*
	Si	0	6	
Terapia física, ocupacional y/o respiratoria	No	113	26	P = 0.250*
	Si	16	6	
Valoración y seguimiento por psicología y/o psiquiatría	No	85	11	P = 0.001
	Si	44	21	
Valoración y seguimiento por trabajo social	No	97	15	P = 0.001
	Si	32	17	
Apoyo religioso/espiritual	No	129	31	P = 0.190*
	Si	0	1	
Educación sobre la enfermedad, complicaciones y pronóstico	No	0	0	N/A
	Si	129	32	
Apoyo del duelo por la enfermedad a los familiares	No	120	11	P = 0.001
	Si	9	21	
Apoyo del duelo al paciente	No	126	21	P = 0.001*
	Si	3	11	

Nutrición o soporte nutricional	No	91	20	P = 0.250
	Si	38	12	
Otras intervenciones	No	125	25	P = 0.001*
	Si	4	7	

El número de pacientes que se les realizó intervención del dolor fue mayor en el grupo de más de un especialista diferente al paliativista. Sin embargo, fue mayor en el grupo de paliativistas pediátricos versus el grupo manejado por pediatras (tabla 11). La cantidad de pacientes que tuvieron intervención para el manejo de la disnea fue de 8 en el grupo de más de un especialista, 4 por pediatra, y 3 por paliativista pediátrico. El manejo de las náuseas, emesis o estreñimiento; la quimioterapia o radioterapia paliativa; y la terapia respiratoria, ocupacional o física fueron similares en los diferentes grupos de manejo por diferentes especialistas. La valoración por psicología y/o psiquiatría fue mayor en el grupo manejado por más de un especialista diferente al paliativista, pero igual entre el paliativista y el pediatra. Así como en educación sobre la enfermedad, apoyo del duelo al paciente y el soporte nutricional. La intervención por trabajo social fue mayor en el grupo tratado por más de un especialista y por el médico pediatra. El apoyo del duelo a los familiares fue mayor en el grupo tratado por más de un especialista que en el grupo tratado por pediatras y paliativistas pediátricos (tabla 11).

**Tabla 11. Tipo de intervención según especialista que aplico los cuidados paliativos.**

Intervención		Especialista que aplicó los cuidados paliativos						
		Paliativista pediátrico	Paliativista de adultos	Pediatra	Anestesiólogo	Oncólogo	Intensivista pediatra	Más de un especialista diferente a paliativista
		Recuento	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento
Manejo del dolor	No	0	0	1	0	0	1	2
	Si	7	1	6	0	3	0	11

Manejo de la disnea	No	4	0	3	0	2	1	5
	Si	3	1	4	0	1	0	8
Manejo de náuseas, emesis o estreñimiento	No	4	1	4	0	3	1	9
	Si	3	0	3	0	0	0	4
Quimioterapia y/o radioterapia paliativas	No	5	1	4	0	3	1	12
	Si	2	0	3	0	0	0	1
Terapia física, ocupacional y/o respiratoria	No	6	0	5	0	3	1	11
	Si	1	1	2	0	0	0	2
Valoración y seguimiento por psicología y/o psiquiatría	No	3	0	3	0	1	1	3
	Si	4	1	4	0	2	0	10
Valoración y seguimiento por trabajo social	No	4	0	2	0	2	1	6
	Si	3	1	5	0	1	0	7
Apoyo religioso/espiritual	No	7	1	7	0	3	1	12
	Si	0	0	0	0	0	0	1
Educación sobre la enfermedad, complicaciones y pronóstico	No	0	0	0	0	0	0	0
	Si	7	1	7	0	3	1	13
	No	4	1	3	0	2	0	1

Apoyo del duelo por la enfermedad a los familiares	Si	3	0	4	0	1	1	12
Apoyo del duelo al paciente	No	4	1	4	0	3	1	8
	Si	3	0	3	0	0	0	5
Valoración por nutrición o soporte nutricional	No	4	0	4	0	2	1	9
	Si	3	1	3	0	1	0	4
Otras intervenciones	No	6	1	6	0	3	1	8
	Si	1	0	1	0	0	0	5

\*Significancia estadística de tipo de intervención según tipo de especialista ( $P > 0.05$ , Chi2, Fisher).

### Consultas a urgencias de los pacientes.

El 96% de todos los pacientes presentaron consultas al servicio de urgencias, con una mediana de 4 consultas (IQ 2-7) (tabla 3). El 74% consultó por fiebre, el 47% por dolor, el 36% por sangrados, equimosis, petequias o requerimiento transfusional, el 14% por disnea o dificultad respiratoria y el 31% por otros síntomas respiratorios. Por otro lado, el 4% consultó por gingivoestomatitis, el 3% por astenia y/o adinamia, el 49% por náuseas, emesis, diarrea u otros síntomas gastrointestinales, y el 13% por síntomas o alteraciones neurológicas (tabla 10).

**Tabla 12. Distribución de consultas a urgencias.**

Variable		Recuento	% del N de columna
Consulta a urgencias	No	7	4,3%
	Si	154	95,7%
Consulta a urgencias por fiebre	No	40	26,0%

	Si	114	74,0%
Consulta a urgencias por dolor	No	82	53,2%
	Si	72	46,8%
Consulta a urgencias por sangrados, equimosis, petequias o requerimiento transfusional	No	98	63,6%
	Si	56	36,4%
Consulta a urgencias por disnea o dificultad respiratoria	No	132	85,7%
	Si	22	14,3%
Consulta a urgencias por otros síntomas respiratorios	No	107	69,5%
	Si	47	30,5%
Consulta a urgencias por astenia y/o adinamia	No	149	96,8%
	Si	5	3,2%
Consulta a urgencias por nauseas, emesis, diarrea u otros síntomas gastrointestinales	No	79	51,3%
	Si	75	48,7%
Consulta a urgencias por síntomas o alteraciones neurológicas	No	134	87,0%
	Si	20	13,0%
Consulta a urgencias por gingivoestomatitis	No	148	96,1%
	Si	6	3,9%
Otros motivos de consulta	No	82	53,2%
	Si	72	46,8%

\* Mediana, IQ (intercuartil)

De los pacientes que recibieron cuidados paliativos, 31 pacientes consultaron a urgencias. En éstos los síntomas más frecuentes fueron fiebre y dolor en 19 pacientes, y nauseas, emesis y diarrea en 18 pacientes. Por otro lado, de los 129 pacientes que no recibieron

cuidados paliativos, 123 consultaron a urgencias. De los cuales, 95 consultaron por fiebre, 53 por dolor, 57 por síntomas gastrointestinales y 43 por sangrados (tabla 11).

**Tabla 13. Consulta a urgencias en pacientes con cuidados paliativos y sin cuidados paliativos.**

Variable		Prevalencia de cuidados paliativos	
		No	Si
		Recuento	Recuento
Consulta a urgencias	No	6	1
	Si	123	31
Fiebre	No	28	12
	Si	95	19
Dolor	No	70	12
	Si	53	19
Sangrados, equimosis, petequias o requerimiento transfusional	No	80	18
	Si	43	13
Disnea o dificultad respiratoria	No	109	23
	Si	14	8
Otros síntomas respiratorios	No	86	21
	Si	37	10
Astenia y/o adinamia	No	120	29
	Si	3	2
Náuseas, emesis, diarrea u otros síntomas gastrointestinales	No	66	13
	Si	57	18
Síntomas o alteraciones neurológicas	No	110	24
	Si	13	7
Gingivoestomatitis	No	119	29
	Si	4	2
Otros motivos de consulta	No	68	14
	Si	55	17

Las consultas a urgencias fueron más frecuentes en los pacientes tratados por más de un especialista diferente al paliativista. Siete de los pacientes que fueron tratados por paliativista pediátrico y uno por paliativista de adultos consultaron a urgencias. En cuanto a la fiebre 3 de los pacientes tratados por paliativista pediátrico consultaron a urgencias por esta razón, mientras que 5 pacientes que fueron tratados por más de un especialista diferente al paliativista consultaron por fiebre. Cuatro pacientes tratados por paliativista pediátrico consultaron por dolor y 8 de los pacientes tratados por más de un especialista diferente al paliativista lo hicieron por esta misma razón (tabla 14).

De los pacientes que consultaron por sangrado, equimosis o requerimiento de transfusión, 7 estaban siendo tratados por más de un especialista diferente al paliativista y 2 por el paliativista pediátrico. Las consultas por disnea y astenia y adinamia fueron similares en los diferentes grupos, pero las consultas por otros síntomas respiratorios fueron el doble en el grupo tratado por más de un especialista diferente al paliativista. Las consultas por náuseas, emesis, diarrea u otros síntomas gastrointestinales fueron menores en el grupo tratado por paliativista pediátrico que en el grupo de más de un especialista (4 vs 6 pacientes). Las consultas a urgencias por alteraciones neurológicas y gingivostomatitis fueron más frecuentes en el grupo tratado por más de un especialista diferente al paliativista (3 y 2 pacientes respectivamente) (tabla 14).

**Tabla 14. Consultas a urgencias según especialista que realizó los cuidados paliativos.**

Motivo de consulta		Especialista que aplicó los cuidados paliativos						
		Paliativista a pediátrico	Paliativista de adultos	Pediatra	Anestesiólogo	Oncólogo	Intensivista a pediatra	Más de un especialista diferente al paliativista
		Recuento	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento	Recuento
Consulta a urgencias	No	0	0	0	0	0	1	0
	Si	7	1	7	0	3	0	13
Fiebre	No	3	0	3	0	1	0	5
	Si	4	1	4	0	2	0	8

Dolor	No	3	1	2	0	1	0	5
	Si	4	0	5	0	2	0	8
Sangrados, equimosis, petequias o requerimiento transfusional	No	5	1	5	0	1	0	6
	Si	2	0	2	0	2	0	7
Disnea o dificultad respiratoria	No	5	1	4	0	2	0	11
	Si	2	0	3	0	1	0	2
Otros síntomas respiratorios	No	5	0	5	0	2	0	9
	Si	2	1	2	0	1	0	4
Astenia y/o adinamia	No	6	1	7	0	3	0	12
	Si	1	0	0	0	0	0	1
Nauseas, emesis, diarrea u otros síntomas gastrointestinales	No	3	0	2	0	1	0	7
	Si	4	1	5	0	2	0	6
Síntomas o alteraciones neurológicas	No	5	1	5	0	3	0	10
	Si	2	0	2	0	0	0	3
Gingivoestomatitis	No	7	1	7	0	3	0	11
	Si	0	0	0	0	0	0	2
Otros motivos de consulta	No	4	0	5	0	1	0	4
	Si	3	1	2	0	2	0	9

\*Significancia estadística, de consultas a urgencias según especialista que aplico los cuidados paliativos ( $P > 0.05$ , Chi2, Fisher)

### Resultados de los cuidados paliativos.

En el 60% de los pacientes los cuidados paliativos se instauraron después de 1 año del diagnóstico oncológico, mientras que en el 6% fue en el primer mes del diagnóstico, en el 13% entre el primer mes y los 6 meses del diagnóstico y en el 22% de los pacientes entre 6 meses y 1 año después del diagnóstico. En los pacientes que recibieron cuidados paliativos, con las intervenciones realizadas los síntomas disminuyeron en el 63% de los pacientes,

aumentaron en el 16%, y se quedaron igual en solo el 3%. En el 19% de los pacientes no se registró el seguimiento de los síntomas en la historia clínica. No se evaluó el resultado sobre los síntomas de los otros pacientes que recibieron intervenciones relacionadas con los cuidados paliativos sin recibir oficialmente este tipo de atención.

En el 15% de toda la muestra se planteó una reorientación de los objetivos terapéuticos y en el 10% se obtuvo la participación de otros comités para reorientación del esfuerzo terapéutico. El 12% de todos los pacientes tuvieron orden de no reanimación o de reorientación de objetivos terapéuticos registrada en la historia clínica. Así mismo, la participación del niño en la toma de decisiones se registró en el 1.9% de los casos. Sin embargo, el 88% de los niños eran menores de 14 años. La atención domiciliar se dio solamente en el 1%. (tabla 12).

**Tabla 15. Resultados de la instauración de cuidados paliativos.**

Variable		Recuento	% del N de columna
Momento de instauración de las intervenciones de cuidados paliativos	La primera semana del diagnóstico	0	0,0%
	En el primer mes del diagnóstico	2	6,3%
	Entre 1 y 6 meses	4	12,5%
	Entre 6 meses y 1 año	7	21,9%
	Más de 1 año después del diagnóstico	19	59,4%
	En la semana antes del fallecimiento	0	0,0%
Efecto de las medidas de cuidados	Disminuyeron	20	62,5%
	Aumentaron	5	15,6%
	Se quedaron igual	1	3,1%

paliativos sobre los síntomas	No se registró seguimiento en la historia clínica	6	18,8%
Reorientación de objetivos terapéuticos	No	137	85,1%
	Si	24	14,9%
Participación de otros comités para reorientación del esfuerzo terapéutico.	No	145	90,1%
	Si	16	9,9%
Orden de no reanimación registrada en la historia clínica	No	141	87,6%
	Si	20	12,4%
Atención Domiciliaria	No	159	98,8%
	Si	2	1,2%
Participación del niño en la toma de decisiones	No registrado en la historia clínica	17	10,6%
	Si	3	1,9%
	No aplica (menor de 14 años)	141	87,6%

En cuanto a los resultados en los pacientes a quienes se les aplicó oficialmente atención de cuidados paliativos, solo se realizó reorientación de objetivos terapéuticos en el 69%, en el 56% se encontró orden de no reanimación en la historia clínica (tabla 16).

**Tabla 16. Resultados en pacientes con cuidados paliativos**

Variable		Recuento	% del N de la columna
	No	10	31

Reorientación de objetivos terapéuticos	Si	22	69
Participación de otros comités para reorientación del esfuerzo terapéutico	No	18	56
	Si	14	44
Orden de no reanimación registrada en la historia clínica	No	14	44
	Si	18	56
Atención domiciliaria	No	30	94
	Si	2	6
Participación del niño en la toma de decisiones	No	2	6
	Si	2	6
	No aplica (menor de 14 años)	28	88

### Fallecimiento de los pacientes.

El 21% de los pacientes tienen registrado fallecimiento en la historia clínica, en el 97% de los casos el fallecimiento ocurrió en el hospital. En el 40% de los casos el tiempo desde el inicio de cuidados paliativos hasta el fallecimiento del paciente fue de 1 a 3 meses. El 45% de los pacientes falleció menos de 1 mes después del inicio de los cuidados paliativos, mientras que 15% de los pacientes falleció entre 6 meses a 1 año después de iniciados los cuidados paliativos. Así mismo, en el 80% de los casos se registró un acompañamiento del duelo a los familiares en la historia clínica (tabla 13).

**Tabla 17. Fallecimiento de los pacientes.**

Variable		Recuento	% del N de columna
Falleció	No	127	78,9%

	Si	34	21,1%
Lugar de fallecimiento	Hospital	33	97,1%
	Casa	1	2,6%
Tiempo desde el inicio de los cuidados paliativos hasta el fallecimiento	Menos de 1 mes	9	45%
	1-3 meses	8	40%
	3-6 meses	0	0,0%
	6 meses a 1 año	3	15%
	Mas de 1 año	0	0,0%
	No registrado en la historia clínica	0	0,0%
Acompañamiento del duelo a los familiares	No se registró en la historia clínica	7	20,6%
	Si	27	79,4%

## 9. Discusión

Muchos pediatras continúan viendo los cuidados paliativos como sinónimo de hospicio, muerte y de final de la vida (31), sin embargo, la OMS dentro de la definición del cuidado paliativo en menores de edad indica que este tipo de atención inicia cuando se diagnostica la enfermedad y continua independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento orientado hacia su enfermedad (2). Son pocos los estudios sobre cuidados paliativos pediátricos y muchos menos sobre este tipo de atención en la población pediátrica con enfermedad oncológica.

Precisamente, esta investigación permitió describir datos sobre la aplicación de los cuidados paliativos en una población de pacientes pediátricos con enfermedad oncológica dada la importancia de este tipo de intervenciones en estos casos, pues se trata de enfermedades que amenazan directamente la vida, tienen alto impacto en la calidad de vida y pueden producir múltiples problemas no solo físicos sino también emocionales y mentales.

En cuanto a la población de este estudio, la mayoría eran del sexo masculino sin tener una diferencia amplia en cuanto a porcentaje (55% masculino Vs. 45% femenino), distribución acorde con lo reportado por estudios encontrados en la literatura como el de Magrath I y col. donde se reporta que la mayoría de los pacientes pediátricos con cáncer son del sexo masculino (17). En cuanto al grupo etario se pudo observar que la edad de los pacientes estudiados tuvo una mediana de 7 años (IQ 4 – 11 años), lo que quiere decir que los pacientes eran principalmente escolares y adolescentes.

El diagnóstico más prevalente fue la leucemia linfocítica aguda tal como se describe en la revisión de la literatura con cifras reportadas por el Instituto Nacional de Cancerología de Colombia y por la Clasificación Internacional de Cáncer en la Infancia (1,20), sin encontrar diferencias en la distribución por institución ( $P= 0,23$ , Fisher), los tumores del SNC y los

linfomas y neoplasias reticuloendoteliales se presentaron en el 16 y 15% respectivamente ocupando el segundo lugar en frecuencia, también acorde a las estadísticas mundiales y de nuestro país documentadas en el IICC-3 (48).

Este estudio describe y determina la prevalencia de los cuidados paliativos pediátricos en 161 pacientes oncológicos de 2 hospitales pediátricos en la ciudad de Bogotá. Las estadísticas de cuidados paliativos en niños y jóvenes hablan de una prevalencia de 10-16 por cada 10000 habitantes menores de 19 años (49). Sin embargo, hay pocos reportes de la prevalencia de cuidados paliativos pediátricos específicamente en enfermedad oncológica. Este estudio encontró una prevalencia de 20% de cuidados paliativos en la población pediátrica con enfermedad oncológica evaluada, bastante baja teniendo en cuenta la complejidad de los pacientes y que las instituciones involucradas son de referencia para el cuidado pediátrico a nivel nacional, y bastante baja, si tenemos en cuenta la definición actualizada de cuidados paliativos por la resolución 825 de 2018 de Colombia, los grupos de la ACT y la definición de la OMS, pues todos nos transmiten el mensaje que lo ideal es que todo niño con diagnóstico de cáncer tenga acceso a cuidados paliativos desde el momento de su diagnóstico. Esta cifra puede ser secundaria a las múltiples barreras que existen para aplicar este tipo de cuidados (10).

Se observó que solo el 66% del personal que aplicó los cuidados paliativos a los pacientes de este estudio tenían algún tipo de entrenamiento en este tema. Menos de la mitad eran paliativistas pediátricos, pero solo en la institución 2 contaban con este especialista, aún así, solo 7 pacientes recibieron su atención. Es entendible que se prioricen los pacientes con enfermedad avanzada para la aplicación de los cuidados paliativos teniendo en cuenta que se aumentarían las remisiones de los pacientes a los cuidados paliativos y que no hay suficientes especialistas en esta área para satisfacer la demanda. Lo anterior, evidencia la importancia que las instituciones prestadoras de salud, las entidades educativas y el mismo estado facilite las condiciones para formar especialistas en ese campo.

El cuidado paliativo pediátrico de acuerdo con la OMS debe integrar un equipo multidisciplinario y debe componerse de variadas intervenciones que incluyen entre otras: alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, integración de los aspectos psicológicos y espirituales, ofrecimiento de un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte y apoyo para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo (2). Por su parte la resolución 825 incluye también la atención de los aspectos sociales. Es de resaltar que el 100% de los pacientes involucrados en este estudio recibió algún tipo de atención relacionada con los cuidados paliativos, lo que evidencia la progresiva transformación cultural que se ha logrado paulatinamente en el ámbito asistencial, orientada al reconocimiento de la importancia que tiene la provisión de los cuidados paliativos en los pacientes con las características descritas en el estudio, no sólo en el ámbito médico sino también en las otras áreas afines a la salud orgánica y mental. Sin embargo, este tipo de atención debe ser liderada por personal con entrenamiento en ese campo.

El estudio desarrollado evidenció que el 100% de los pacientes recibió educación acerca de la enfermedad, complicaciones y pronóstico. Al tomar solo los pacientes que recibieron cuidados paliativos oficialmente, vemos que el 88% tuvieron intervención para manejo del dolor, síntoma reportado en la literatura como el más frecuente en los niños con enfermedad oncológica en fase terminal (50); 53% recibieron manejo de la disnea; 66% fueron valorados por psicología y/o psiquiatría; 53% por el grupo de trabajo social; y sólo 1 paciente tenía registrado en la historia clínica apoyo espiritual. A pesar de esto, se esperaría que los porcentajes de las intervenciones orientadas a los cuidados paliativos al recibir oficialmente este tipo de atención fueran más altos. Sin embargo, los datos de este estudio fueron tomados de las evoluciones realizadas en las historias clínicas y es posible que en algunos casos se trate de subregistro; pero también podría ser secundario al abordaje tardío que conlleva a una intervención tardía de los síntomas; o a la identificación inapropiada de

la severidad de los síntomas, por carencia de escalas validadas o de aplicación de escalas que permitieran establecer con mayor objetividad la severidad de los síntomas y el requerimiento de intervención. Dichas razones deberán ampliarse en estudios futuros.

En cuanto a las intervenciones y el tipo de especialista, fueron más frecuentes los pacientes manejados por más de un especialista distinto al paliativista de forma estadísticamente significativa. Lo anterior es comparable con lo descrito por Meaghann S. Weaver en su estudio donde las intervenciones físicas y psicosociales se realizaron por personal diferente al entrenado en cuidados paliativos; lo que demuestra la existencia de conceptos erróneos en los que se piensa que el cuidado paliativo es sólo beneficioso cuando el tratamiento ya no es efectivo y que puede ser instaurado por cualquier trabajador de la salud sin entrenamiento en el área (50). Es probable que también sea secundario precisamente a que se trataba de varios especialistas a lo largo del tiempo y no porque fueran mejor intervenidos que los manejados por paliativistas pediátricos; o podría ser un signo indirecto de las ventajas del manejo en equipo y la necesidad de no delegar todo el manejo del cuidado paliativo a una sola persona. Por otro lado, el manejo de las náuseas, emesis o estreñimiento; la quimioterapia o radioterapia paliativa; y la terapia respiratoria, ocupacional o física fueron similares en los diferentes grupos de manejo por diferentes especialistas.

El cáncer es una enfermedad de alto impacto, amenaza la vida los pacientes, siendo una de las principales causas de morbilidad y mortalidad (14,16). Lo anterior conlleva a que estos pacientes tengan una alta tasa de consulta a urgencias. En el estudio actual, el 96% de los pacientes requirieron consultar a urgencias por síntomas derivados de su enfermedad o del tratamiento de la misma, usualmente son síntomas que requieren abordaje inmediato que no siempre podrá ser asumido por el especialista en cuidado paliativo, por lo que es necesario que todos los pediatras y personal médico que atiendan estos pacientes se

eduquen y capaciten en el tratamiento agudo de estos síntomas para su adecuado control o bien para derivarlo con el experto en el tema.

De los pacientes que recibieron cuidados paliativos, 31 consultaron a urgencias. Entre los pacientes que recibieron cuidados paliativos los motivos de consulta a urgencias más frecuentes fueron fiebre y dolor en el 59%; náuseas, emesis y diarrea en el 56%; 25% por disnea o dificultad respiratoria; y otros síntomas respiratorios 31%. Lo anterior es llamativo pues se trata de los síntomas que se presentan con mayor frecuencia en los pacientes oncológicos (50,51) y se esperaría un mejor control de dichos síntomas cuando se están aplicando cuidados paliativos. Aunque pueden plantearse varias razones, es probable que algunas de ellas incluyan, por ejemplo, que las medidas instauradas no son suficientemente efectivas a largo plazo; el inadecuado seguimiento y cubrimiento en la atención domiciliar que le permita mayor confort y tranquilidad tanto a la familia como al paciente; y el mayor temor que esto recarga sobre el concepto ya angustiante de la muerte.

En cuanto al inicio de los CPP según la OMS, se deben dispensar en una fase inicial de la enfermedad y en una revisión sistemática de la literatura publicada en la revista *Pediatric Blood Cancer* en el 2015 afirman que los jóvenes con cáncer y sus familias deben conocer los conceptos de cuidados paliativos para reducir el sufrimiento durante todo el proceso de la enfermedad, independientemente del estado de esta (50).

En el estudio realizado se evidenció que la mayoría de los pacientes (60%) empezaron a recibir los cuidados paliativos 1 año luego del diagnóstico de la enfermedad oncológica. Esto causa preocupación toda vez que, aunque se está brindando la atención paliativa a la que tienen derecho estos pacientes y sus familias, ésta se está dejando de proveer en la mayoría de los casos durante un tiempo valioso e irrecuperable, lo cual se traduce en una mayor probabilidad de síntomas de difícil control, tanto físicos como emocionales, así como en una llegada tardía del equipo de cuidados paliativos y una mayor dificultad en la

transición del cuidado (del curativo al exclusivamente paliativo); dicho en otras palabras, demuestra que son necesarios aún muchos esfuerzos desde múltiples bandos para lograr el ideal del modelo integrativo-cooperativo del cuidado paliativo, propuesto por la OMS. En ese orden de ideas se refuerza la necesidad de profundizar y tener claras las definiciones, objetivos y estrategias de los cuidados paliativos pediátricos; y de instaurar programas educativos y servicios hospitalarios con personal formado en este campo y así lograr encaminar de una forma más acertada dicho tratamiento.

Este estudio evaluó el resultado de las intervenciones sobre los síntomas de los pacientes que recibieron cuidados paliativos de forma oficial, observando que, se logró un control de síntomas en la mayoría de los pacientes (63%), lo que permite comprender que, aunque no fue un control absoluto e ideal del 100%, sí se cumplieron los objetivos de mejoría sintomática y posiblemente calidad de vida en una gran proporción. El porcentaje de la disminución en los síntomas es incluso más alto que el publicado por un estudio en la revista JAMA en el 2017 donde se reportó que en el 40% de los pacientes los padres evidenciaron que los cuidados paliativos fueron útiles para mejorar los síntomas de sus hijos con cáncer (51).

En este mismo sentido, en un bajo porcentaje de pacientes con condiciones oncológicas se realizó una reorientación de objetivos terapéuticos (15%), con registro en la historia clínica de orden de no reanimación en el 12%, lo cual podría tener varias posibles explicaciones: 1) Porque la condición tendió a la mejoría y la curación y por lo tanto no fue necesario hacer una adaptación de medidas terapéuticas. 2) Porque a pesar de encontrarse ante una condición progresiva y en declive continuo, se presentó la dificultad (que con frecuencia se da) de aceptar dicha progresión, no se permitió el entendimiento de la evolución inexorable de la condición, convirtiéndose en un obstáculo para definir los mejores objetivos terapéuticos de acuerdo con la fase de la condición de cada niño. 3) No se realizó porque

no se identificaron las diferentes fases de la condición y por lo tanto tampoco los distintos objetivos en cada una de ellas: el único objetivo fue curar (lo cual es importante pero no garantiza ni la calidad de vida, ni el adecuado tratamiento a los pacientes y sus familias). En este mismo sentido, en los pacientes a quienes se les aplicó oficialmente atención de cuidados paliativos, solo se realizó reorientación de objetivos terapéuticos en el 69%, encontrando orden de no reanimación en el 56%. Los 2 pacientes que recibieron atención domiciliaria pertenecían al grupo de los pacientes que recibieron cuidados paliativos.

Así mismo, la participación del niño en la toma de decisiones se registró en el 1.9% de los casos. Sin embargo, el 88% de los niños eran menores de 14 años. Es importante mencionar que, dado que en el periodo de tiempo en el que se desarrolló el estudio actual, el diligenciamiento de voluntad anticipada era para mayores de 18 años, en esta muestra no hay ningún caso con este tipo de documento diligenciado, lo anterior es un elemento valioso dentro de la nueva resolución (52).

En cuanto a la mortalidad en la población estudiada, el 21% de los pacientes fallecieron, el 97% de los fallecimientos se presentaron en el hospital, lo cual es principalmente debido a que el objetivo eran los pacientes atendidos en 2 instituciones hospitalarias, en 2 pacientes se encontró en las historias clínicas registro de fallecimiento en casa. La gran mayoría de los pacientes fallecieron en los siguientes 3 meses de iniciar la atención por cuidados paliativos (45% antes del primer mes de atención). Esto de nuevo pone en evidencia dos aspectos cruciales que deben ser motivo de transformación cultural y mejoría en la educación médica: la atención en cuidados paliativos se está empezando demasiado tarde y aun se entiende el cuidado paliativo como la atención exclusiva del final de la vida.

La misma resolución 825 de 2018 refiere que los cuidados paliativos incluyen apoyar a su familia durante el proceso de enfermedad y posterior a la muerte del niño, niña o adolescente, en el caso del estudio actual en el 80% de los casos se registró

acompañamiento de la familia posterior al fallecimiento del paciente. Aunque una proporción importante del 20% de las familias no recibieron el apoyo de cuidados paliativos posterior al fallecimiento del niño, es de resaltar que se registró en la historia clínica que la mayoría de las familias sí lo recibieron. Un punto importante para evaluar es la periodicidad con la que se realizó, el profesional o grupo de personas encargadas de dicho apoyo, y si se contó con un protocolo o diseño para realizar este tipo de intervenciones tan delicadas y que requieren de un grado mayor de sensibilidad.

A pesar que este es un estudio innovador en su área especialmente en nuestro país, tiene algunas limitaciones como la posibilidad de subregistro en las historias clínicas. Lo anterior se podría solucionar en estudios futuros con la realización de investigaciones prospectivas o de encuestas a los pacientes o sus familiares, así como enfatizando en la necesidad de la mejora de los registros de los datos clínicos esenciales que deben tener las intervenciones de los pacientes que reciben cuidados paliativos en las diferentes instituciones de salud.

En un futuro cercano deberán realizarse estudios de mayor impacto en la evidencia científica que pueda comparar el grupo que recibe cuidados paliativos pediátricos del que no, sin embargo también es importante caracterizar de una mejor forma este tipo de pacientes y este tipo de atención para continuar demostrando la importancia y necesidad de los cuidados paliativos pediátricos aplicados de la forma correcta, por especialistas apropiadamente entrenados y por grupos de cuidados paliativos cada vez más interdisciplinarios.

## 10. Conclusiones

- Los cuidados paliativos pediátricos en pacientes oncológicos se instauran tardíamente, la mayoría más de 1 año después del diagnóstico de cáncer.
- La mayoría de los pacientes oncológicos a quienes se les realiza cuidado paliativo fallecieron en los primeros meses de iniciada dicha atención (sobre todo antes del primer mes).
- Es evidente que incluso en hospitales de cuarto nivel, se requieren especialistas en cuidados paliativos pediátricos; mientras se logran, debe contarse con personal adecuadamente entrenado en pediatría, sensibilizado y con entrenamiento en dicho campo.
- Los cuidados paliativos pediátricos pueden disminuir considerablemente los síntomas más frecuentemente presentados por los niños con enfermedad oncológica.
- Se debe trabajar en la educación al paciente, familiares y personal médico para cambiar conceptos erróneos e inadecuados acerca de este tipo de atención.

## 11. Referencias

1. Kaatsch P. Epidemiology of childhood cancer. *Cancer Treat Rev.* 2010;36(4):277–85.
2. OMS. Cuidados paliativos [Internet]. 2017. Available from: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/>
3. ACT. A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services. 2009;34. Available from: [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT\\_Guide\\_to\\_Developing\\_Services.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf)
4. Pastrana T, De Lima L, Pons JJ, Centeno C. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica - COLOMBIA. 2013;99.
5. 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>
6. Feinstein J a, Satchell M. Shifting Place of Death Among Children. 2013;297(24):2725–32.
7. Florez SP, Tovar MB, Leon MX, Villegas K, Villamizar DDP, Granados CE. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. *Med Paliativa* [Internet]. 2015;22(4):127–35. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medipa.2014.02.001>
8. American Cancer Society. Key Statistics for Childhood Cancer [Internet]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children/key-statistics.html>
9. Himelstein B, Hilden J, Boldt A WDP palliative care. *NEJM* 2004;350:1752---62. Pediatric palliative care. *Prim Care.* 2001;28(2):365–90.

10. Knapp C, Thompson L. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California. *Palliat Med.* 2012;26(3):268–74.
11. 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>
12. Congreso. Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014. Colombia; 2014.
13. Ministerio de Salud y Protección Social. República de Colombia. Resolución 825 de 2018.pdf. 2018 p. 1–16.
14. OMS. Cancer: nota descriptiva [Internet]. 2017. Available from: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/>
15. American Cancer Society, International Agency for Research on Cancer and the U for ICC. The Cancer Atlas [Internet]. 2014. Available from: [canceratlas.cancer.org/](http://canceratlas.cancer.org/)
16. American Cancer Society. Cancer in Children [Internet]. Available from: <https://www.cancer.org/cancer/cancer-in-children.html>
17. Magrath I, Steliarova-Foucher E, Epelman S, Ribeiro RC, Harif M, Li CK, et al. Paediatric cancer in low-income and middle-income countries. *Lancet Oncol* [Internet]. 2013;14(3):e104–16. Available from: [http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045\(13\)70008-1](http://dx.doi.org/10.1016/S1470-2045(13)70008-1)
18. International Agency for Research on Cancer. GLOBOCAN 2018 [Internet]. 2018. Available from: [https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi-bars?v=2018&mode=population&mode\\_population=countries&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population\\_group=0&ages\\_group%5B%5D=0&ages\\_group%5B%5D=2&nb\\_items=](https://gco.iarc.fr/today/online-analysis-multi-bars?v=2018&mode=population&mode_population=countries&population=900&populations=900&key=asr&sex=0&cancer=39&type=0&statistic=5&prevalence=0&population_group=0&ages_group%5B%5D=0&ages_group%5B%5D=2&nb_items=)

19. Ferlay J, Shin HR, Bray F, Forman D, Mathers C, Parkin DM. Estimates of worldwide burden of cancer in 2008: GLOBOCAN 2008. *Int J Cancer*. 2010;127(12):2893–917.
20. National Cancer Institute. A Snapshot of Pediatric Cancers: Incidence and Mortality [Internet]. 2015. Available from:  
<https://www.cancer.gov/research/progress/snapshots/pediatric>
21. Bravo LE, García LS, Collazos P, Aristizabal P RO. Epidemiología descriptiva de cáncer infantil en Cali, Colombia 1977-2011. *ColombMed*. 2013;44(3):155–64.
22. Asi Vamos en Salud. Gobierno crea ruta de atención para niños con presunción o diagnóstico de cáncer [Internet]. 2014. Available from:  
<http://www.asivamosensalud.org/politicas-publicas/normatividad/resoluciones/gobierno-crea-ruta-de-atencion-para-ninos-con>
23. Piñeros M, Gamboa O, Suárez A. Mortalidad por cáncer infantil en Colombia durante 1985 a 2008. *Rev Panam Salud Pública* [Internet]. 2011;30(1):15–21. Available from: <http://www.scielosp.org/pdf/rpsp/v30n1/v30n1a03>
24. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 4496 de 2012.pdf. Colombia; 2012.
25. Ministerio de Salud y Protección social. Resolución 0247 de 2014. Colombia; 2014.
26. Ministerio de Salud y Protección Social. Situación del cáncer en Niños, Niñas, Adolescentes y Jóvenes en Colombia [Internet]. Dirección de Epidemiología y Demografía. 2015. Available from:  
<http://www.visiondiweb.com/insight/lecturas/Situacion-Cancer-infantil-colombia-sept-2015.pdf>
27. National Cancer Institute. Cancer in Children and Adolescents. [Internet]. Fact sheet. 2015. Available from: <https://www.cancer.gov/types/childhood->

cancers/child-adolescent-cancers-fact-sheet

28. Pisani P, Parodi S, Magnani C. Le cause e i fattori di rischio delle neoplasie pediatriche Causes and risk factors for childhood cancer. 2013;37(1):234–54.
29. Raab CP, Gartner JC. Diagnosis of Childhood Cancer. Prim Care - Clin Off Pract [Internet]. 2009;36(4):671–84. Available from: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pop.2009.07.002>
30. Buendía-Hernández A, Loboguerrero-Compagnoli J, Lozano-león JM. Resultados de tratamiento para cáncer infantil en una población de recursos limitados en Bogotá, Colombia. Scielo [Internet]. 2007;(18):1–18. Available from: <http://www.medigraphic.com/BMHIM%5Cn518>
31. Johnston DL, Vadeboncoeur C. Palliative care consultation in pediatric oncology. Support Care Cancer. 2012;20(4):799–803.
32. Comitee on bioethics and Comitee on hospital care AAP. Palliative care for children. Pediatrics [Internet]. 2000;106(2):351. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/106/2/351.full.html>
33. ACT. A Guide to the Development of Children’s Palliative Care Services. A Guid to Dev Child Palliat Care Serv [Internet]. 2009;34. Available from: [http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT\\_Guide\\_to\\_Developing\\_Services.pdf](http://www.togetherforshortlives.org.uk/assets/0001/1649/ACT_Guide_to_Developing_Services.pdf)
34. Ministerio de Salud y Protección Social. Resolución 825 de 2018. 2018 p. 1–16.
35. Johannes Wolff, Rhonda Robert, Andre Sommerer MV-F. Impact of a Pediatric Palliative Care Program Johannes. J Clin Oncol. 1996;14(5):1526–31.
36. Gans D, Kominski GF, Roby DH, Diamant AL, Chen X. Better Outcomes, Lower Costs: Palliative Care Program Reduces Stress, Costs of Care for Children With Life-Threatening Conditions Daphna. 2012;(August).

37. Flint H, Weidner N. Crossing the Chasm : Understanding Modern Practice and Application of Pediatric Palliative Care. *Int Anesthesiol Clin*. 2012;50(4):96–108.
38. Bergstraesser E. Pediatric palliative care-when quality of life becomes the main focus of treatment. *Eur J Pediatr* [Internet]. 2013;172(2):139–50. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22476440>
39. American Academy of Pediatrics. Pediatric Palliative Care and Hospice Care Commitments, Guidelines, and Recommendations. *Pediatrics* [Internet]. 2013;132(5):966–72. Available from: <http://pediatrics.aappublications.org/content/132/5/966>
40. Fundación Maruzza Lefebvre D´Ovidio Onlus. Carta de los derechos del niño moribundo. 2013; Available from: [http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CARTA\\_TRIESTE\\_ESP\\_7\\_APR\\_2016\\_04.pdf](http://www.fondazionemaruzza.org/wp/wp-content/uploads/2016/10/CARTA_TRIESTE_ESP_7_APR_2016_04.pdf)
41. 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;(July):39. Available from: <https://www.nice.org.uk/guidance/GID-CGWAVE0730/documents/short-version-of-draft-guideline>
42. ICPCN. About ICPCN [Internet]. Available from: <http://www.icpcn.org/about-icpcn/>
43. Knapp C, Woodworth L, Wright M, Downing J, Drake R, Fowler-kerry S, et al. Pediatric Palliative Care Provision Around the World : A Systematic Review. 2011;(October 2010):361–8.
44. Goldman A. ABC of palliative care: special problems of children Aspects of care in children. *Bone*. 1998;316:49–54.
45. United Nations. Miembros de las Naciones Unidas [Internet]. Available from: <http://www.un.org/en/member-states/index.html>

46. Wright M, Wood J, Lynch T, Clark D. Mapping Levels of Palliative Care Development : A Global View. 2008;35(5):469–85.
47. Center to Advance Palliative Care NPCRC. America’s Care of Serious Illness. 2015; Available from: <https://reportcard.capc.org/wp-content/uploads/2015/08/CAPC-Report-Card-2015.pdf>
48. Cancer IA for R on. International Incidence of Childhood Cancer 3 (IICC-3) [Internet]. Available from: [http://iicc.iarc.fr/includes/results/registries/America-Latin/America-Latin\\_COLOMBIA\\_4-registries.pdf](http://iicc.iarc.fr/includes/results/registries/America-Latin/America-Latin_COLOMBIA_4-registries.pdf)
49. Cochrane H, Liyanage S, Nantambi R. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults Health and Care Partnerships Analysis. Dep Heal. 2007;(May).
50. Meaghann S. Weaver, Katherine E. Heinze, Katherine P. Kelly, Lori Wiener, Robert L. Casey, Cynthia J. Bell, Joanne Wolfe, Amy M. Garee, Anne Watson PSH. Palliative Care as a Standard of Care in Pediatric Oncology. *Pediatr Blood Cancer*. 2015;62:S829–S823.
51. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, Pritchard M, Gibson D, Symons HJ, et al. Patients’ and parents’ needs, attitudes, and perceptions about early palliative care integration in pediatric oncology. *JAMA Oncol*. 2017;3(9):1214–20.
52. Ministerio de salud y protección social. Resolución 2665 de 2018 [Internet]. 2018. p. 1–6. Available from: [https://www.minsalud.gov.co/Normatividad\\_Nuevo/Resolución\\_5857\\_de\\_2018.pdf](https://www.minsalud.gov.co/Normatividad_Nuevo/Resolución_5857_de_2018.pdf)