

BUSQUEDA SISTEMÁTICA DE GUÍAS DE PRÁCTICA CLÍNICA EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

**DRA. HELENA CAROLINA DIAGO RODRIGUEZ
DRA. LEONOR ALEXANDRA MONROY CORDOBA**

RESIDENTES DE PEDIATRIA

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN

ASESOR TEMÁTICO

DR. JAIME AURELIO CESPEDES

JEFE DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA FUNDACION CARDIOINFANTIL

ASESOR METODOLOGICO

DRA. ADRIANA ROJAS VILLARRAGA.

*PROFESORA ASOCIADA Y COORDINADORA CENTRO DE ESTUDIOS DE ENFERMEDADES
AUTINMUNES (CREA), UNIVERSIDAD DEL ROSARIO*

FUNDACIÓN CARDIOINFANTIL
UNIVERSIDAD NUESTRA SEÑORA DEL ROSARIO
FACULTAD DE MEDICINA
PEDIATRIA
BOGOTÁ
2012

Tabla de contenido

Tabla de contenido.....	2
Introducción	6
Problema de Estudio.....	6
Justificación.....	6
Marco Teórico.....	8
Cuidado Paliativo.....	8
Pacientes pediátricos	11
Marco Normativo y político en Colombia.....	11
Análisis de situación de los cuidados paliativos.....	12
Guía de Práctica Clínica	17
Objetivos	18
Objetivo general	18
Objetivos específicos.....	18
Materiales y Métodos.....	19
Diseño del Estudio.....	19
Preguntas Clínicas.....	23
Búsqueda sistemática de Guías de Práctica Clínica Basada en la Evidencia.....	24
Definición de Términos de Búsqueda.....	26
Control de errores y sesgos.....	28
CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	28
Análisis de los datos	29
Resultados de la revisión sistemática de GPC.....	29
Discusión.....	33
Conclusiones.....	34
Referencias	35

Anexo No. 1.....	37
Anexo No. 2.....	42

Listado de Tablas e Ilustraciones

Tabla 1. Dimensiones de la atención de los pacientes terminales.....	13
Tabla 2. Lista de comprobación de los ítems para una revisión sistemática, declaración PRISMA..	19
Tabla 3. Bases de datos de búsqueda electrónica de Guías de Práctica Clínica.....	24
Tabla 4. Combinaciones de sintaxis términos MeSH para la búsqueda.....	27
Tabla 5. Resultados de la revisión sistemática de GPC.....	29
Tabla 6. Resultados de Búsqueda Sistemática de Guías de Práctica Clínica.....	31
Tabla 7. Proporción de preguntas afirmativas de las GPC.....	33

Resumen

Actualmente se estima que más de 160.000 niños en todo el mundo son diagnosticados de cáncer cada año y esta cifra podría ser considerablemente superior debido que los datos en su mayoría son imprecisos (1), hay un gran número de niños que junto con sus familias deben hacer frente a las implicaciones del diagnóstico de cáncer o enfermedad terminal, del tratamiento y el pronóstico. En Colombia se viene practicando en los servicios de pediatría, sin embargo no se realiza bajo un protocolo establecido

El objetivo de este trabajo fue realizar una búsqueda sistemática de Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos Pediátricos basadas en la evidencia en el mundo y evaluarlas mediante preguntas clínicas preestablecidas, y bajo la metodología GLIA indicada por el ministerio de protección social, teniendo en cuenta la realidad colombiana y los principios de accesibilidad, calidad y eficiencia consagrados en el Sistema General de Seguridad Social de Salud de Colombia, con el fin de identificar la mejor Guía de Práctica Clínica (GPC) para la población de la Fundación Cardioinfantil de Bogotá – Colombia.

Como resultado de la búsqueda se obtuvieron 32 GPC en Cuidados Paliativos de los cuales 8 guías se relacionaban con la población objeto y solo 5 de las guías respondían a las preguntas clínicas. El informe se elaboró según la metodología PRISMA con el fin constituir una base de datos para posteriores estudios, realización de guías o la adaptación de guías basadas en la evidencia.

Summary

Currently it is estimated that over 160,000 children worldwide are diagnosed with cancer every year and this figure could be considerably higher because the data are mostly inaccurate (1), a large number of children and their families should address the implications of the diagnosis of cancer or terminal illness, treatment and prognosis. In Colombia has been practiced in pediatric services, but not made under an established protocol.

The aim of this study was to conduct a systematic search for Clinical Practice Guidelines in Pediatric Palliative Care based on evidence in the world and evaluated through predefined clinical questions, and under GLIA methodology specified by the ministry of social

protection, taking into account the Colombian reality and the principles of accessibility, quality and efficiency enshrined in the Social Security System of Health of Colombia, in order to identify the best practice guideline (CPG) for the population of the Foundation Cardioinfantil Bogota - Colombia.

As a result of the search were obtained in Palliative Care CPG 32 8 of which were related guides the target population and only 5 of the guidelines respond to clinical questions. The report was prepared according to the PRISMA methodology to establish a database for further studies, implementation guides or adaptation of evidence-based guidelines

Palabras Claves:

Guía de Práctica Clínica, Cuidado Paliativo Pediátrico y Manejo del Dolor Pediátrico

Keywords:

Clinical Practice Guideline, Pediatric Palliative Care and Pain Management Pediatric

Introducción

Problema de Estudio

El cuidado paliativo pediátrico en Colombia se practica en los servicios de pediatría general sin la suficiente evidencia científica y sin la directriz dada por un protocolo o guía al respecto, se tiene referencias extranjeras pero no existe revisión de esta literatura. Este trabajo está encaminado a realizar la revisión de la literatura mundial con respecto al cuidado paliativo pediátrico encontrando la mejor evidencia existente a este respecto para posteriormente ajustar los manejos específicos a la realidad colombiana.

Justificación

Las patologías terminales se encuentran en aumento en nuestro país encontramos según el DANE para el 2005 que en un 4.55 de las defunciones en menores de 15 años fueron causadas por Cáncer (CA), se estima que la prevalencia de enfermedades malignas y crónicas como el Cáncer, el SIDA, Insuficiencia Renal Crónica (IRC), entre otras aumentan en su prevalencia, sabiendo que a nivel mundial se estimó en el 2010 que 15 millones de personas padecían de alguna enfermedad maligna (1). Estas patologías afectan la calidad de vida de los niños y la familia, por lo cual es de suma importancia realizar el mantenimiento de la dignidad y aminorar el sufrimiento de los pacientes pediátricos gravemente enfermos y moribundos.

Con el fin de dar una atención con calidad a estos pacientes, y mejórale sus condiciones de vida las instituciones de salud que atiendan esta población deben contar con un protocolo o guía de manejo, para simplificar las acciones y toma de decisiones, así como disminuir la realización de procedimientos innecesarios, que malgastan los recursos en salud. Hay que resaltar, que en nuestro medios los principales aspectos que requieren mejora son: educación sobre los cuidados del paciente con enfermedad terminal, planificación más eficiente de la atención del paciente terminal, discontinuidad en la atención del paciente terminal o la utilización inadecuada de los medicamentos. Es por esto que se decidió, realizar una búsqueda en la literatura de GPC en cuidados paliativos pediátricos, evaluar la evidencia mundial existente con el fin de posteriormente evaluar su aplicabilidad en los pacientes pediátricos de la Fundación Cardio infantil de Bogotá.

El cáncer infantil se refiere a todos los tipos de neoplasias que padecen los niños, se estima que más de 160.000 niños en todo el mundo son diagnosticados de cáncer cada año y esta cifra podría ser considerablemente superior debido que los datos en su mayoría son imprecisos (2); hay que resaltar que dentro de las neoplasias malignas en niños el 75% corresponden a las leucemias linfoides agudas (LLA). En Suramérica, los países con las tasas de incidencia más altas son Colombia y Ecuador con 6 casos nuevos de LLA por 100.000 menores de 15 años en niños y 5,6 casos nuevos por 100.000 menores de 15 años en niñas. Para Colombia en el 2005 según la información de estadísticas vitales del DANE se registraron en Colombia 18.400 defunciones en menores de 15 años, de las cuales 833 (4,5%) fueron cánceres. De éstas, 377 (45%) correspondieron a leucemias (C91 a C95) de cualquier tipo (3). Por lo anteriormente dicho, un gran número de niños y sus familias deben hacerle frente a las implicaciones del diagnóstico de cáncer, el tratamiento y al pronóstico de la enfermedad.

Dentro del manejo de estos pacientes en la actualidad, se cuenta con los cuidados paliativos, los cuales son el manejo del paciente terminal y su familia cuyos objetivos son: aliviar el sufrimiento, optimizar la calidad de vida y prestar atención humanizada al momento de la muerte. Se desarrolló a partir de la filosofía de hospicio para responder a las carencias en la atención a enfermos graves y moribundos teniendo en cuenta que requiere ser implementada en múltiples niveles de atención hospitalización en casa, hospitalización institucional y ambulatorio.

El objetivo de cuidado paliativo pediátrico radica en identificar pacientes que por sus patologías sean beneficiarios de una atención integral tanto a él como a su núcleo familiar. Ya que el cuidado paliativo no se limita a ver la enfermedad como un proceso, sino que se convierte en el instrumento para mejorar la calidad de vida, el mantenimiento de la dignidad, y aminorar el sufrimiento de pacientes pediátricos gravemente enfermos o muriendo, de forma dinámica y adecuada (4)

Busca llegar a distintos grupos de personas de todos los niveles socio económicos, con diversidad de creencias, que son las que como equipo de trabajo médico, debemos conocer, para brindar información clara y estar atentos a todas las necesidades y dudas no solo que puedan surgir en el paciente sino en su familia. Ya que debemos considerarlos como una sola entidad. Para lograr dichos objetivos se debe contar con un equipo médico interdisciplinario y seguir unas pautas y recomendaciones desarrolladas sistemáticamente y basadas en la evidencia para ayudar a profesionales, pacientes y familia a tomar las decisiones en atención sanitaria más apropiadas y seleccionar las opciones diagnósticas y

terapéuticas más adecuadas según la condición de clínica específica.

El objetivo de este trabajo es realizar una búsqueda sistemática de Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos Pediátricos en el mundo y evaluarlas teniendo en cuenta la realidad colombiana y los principios de accesibilidad, calidad y eficiencia consagrados en el Sistema General de Seguridad Social en Salud de Colombia, con el fin de identificar la mejor GPC para la población de la Fundación Cardioinfantil de Bogotá – Colombia.

Marco Teórico

Cuidado Paliativo

El cuidado paliativo ha sido definido por la Organización Mundial de la Salud (OMS) como "el cuidado integral de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo. El control del dolor y otros síntomas y de los problemas psicológicos, sociales y espirituales es primordial. La meta es lograr la mejor calidad de vida posible para los pacientes y sus familias" (5). En 1998, la OMS ratificó que el objetivo principal de los cuidados paliativos es lograr la máxima calidad de vida en los pacientes y sus familias cómo y en la misma medida, se resalta la importancia de la integralidad en el cuidado y la no exclusión de éstos pacientes en los tratamientos curativos.

En 1993, se estableció por parte del Children's Hospice International (CHI) que la admisión a cuidados paliativos pediátricos no le impide a la familias y a los niño de continuar con otros tratamiento electivos o terapias de apoyo, además acepta que se suministre simultánea los tratamientos curativos y los paliativos, evitando así una distinción rígida entre las intervención (6) (7).

La Academia Americana de Pediatría o AAP en sus siglas en inglés patrocina el modelo integral de cuidado paliativo pediátrico en donde los componentes del cuidado paliativo se ofrecen en el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sin importar el resultado de remisión o la muerte del niño (8). Se basan en el modelo propuesto por Frager donde el alivio sin curación o paliar, no sólo es acompañar a los niños con enfermedades que conllevan a la muerte sino también a aquellos

que remitan, sin importar el desenlace. Respalda el diálogo entre cuidadores como punto de encuentro, no en la posibilidad de la recuperación del paciente, sino en el bienestar del niño (9) (10).

Para algunas entidades como la Asociación y Sociedad Norteamericana de Enfermería Pediátrica consideran que el cuidado paliativo es el mejor enfoque para el cuidado de niños o adolescentes que padecen graves problemas médicos desde el nacimiento o que desarrollan enfermedades en las etapas más tardías y se enmarca en principios integrales de atención (7).

La Association for Children with Life - threatening or Terminal Conditions and their Families y el Royal College of Pediatrics and Child Health, en el Reino Unido, el cuidado paliativo se suministra a los niños para los que el tratamiento curativo no es la opción y se puede extender durante años, mediante un enfoque activo e integral centrado en la calidad de vida del niño y el apoyo a la familia (11) (12).

La AAP enuncia los siguientes principios:

- 1- Respeto a la dignidad de los pacientes y sus familias.
- 2- Acceso a unos cuidados paliativos competentes. Los programas de cuidados paliativos deben procurar mantener como cuidadores profesionales principales al personal sanitario habitual involucrado en la atención del niño.
- 3- Cuidar a los que cuidan. Corresponde al equipo de cuidados paliativos dar soporte a los profesionales sanitarios que cuidan al niño así como a los familiares.
- 4- Mejorar el apoyo profesional y social a los cuidados paliativos pediátricos.

¿Qué pacientes son candidatos a recibir cuidado paliativo?

El cuidado paliativo es apropiado para los niños con una amplia gama de condiciones, incluso cuando la cura sigue siendo una posibilidad, ya que se ha observado que el cuidado paliativo no reemplaza el manejo curativo y que existe una mejor aceptación y respuesta cuando el tratamiento paliativo se inicia de manera precoz.

Condiciones en las que se debe iniciar el cuidado paliativo

Condiciones en las cuales el tratamiento es posible pero probablemente fallará

- Cáncer avanzado o progresivo, cáncer con pobre pronóstico
- Enfermedad cardíaca congénita o adquirida severa o compleja

Condiciones que requieran un tratamiento intensivo y largo para mantener la calidad de vida

- Infección por virus de inmunodeficiencia humana
- Fibrosis quística
- Enfermedad gastrointestinal severa o malformación como gastrosquisis
- Inmunodeficiencias severas
- Falla renal cuando la diálisis o el trasplante no están disponibles o indicados
- Falla respiratoria crónica o severa
- Distrofia muscular

Condiciones progresivas en las que después de conocer el diagnóstico el tratamiento es exclusivamente paliativo

- Desórdenes metabólicos progresivos
- Ciertas anomalías cromosómicas como trisomía 13 o 18
- Formas severas de osteogénesis incompleta

Condiciones que causan extrema vulnerabilidad a la salud

- Parálisis cerebral con infección recurrente o difícil control de los síntomas
- Prematurez extrema
- Secuelas severas neurológicas posteriores a enfermedad infecciosa
- Lesión cerebral hipóxica o anóxica

- Holoprosencefalia u otras malformaciones severas

Pacientes pediátricos

Hay que reconocer al niño como un individuo el cual se encuentra en un proceso de crecimiento y desarrollo - físico, emocional, social, psicológico y espiritual por lo cual es importante que podamos establecer en qué periodo del desarrollo se encuentra el paciente para el cual estamos buscando respuestas.

Para ello buscamos trabajos revisiones sistemáticas que incluyeran niños en sus diferentes etapas las cuales han sido manejadas por pediatría según el desarrollo emocional y espiritual en que encuentra dicho menor, la clasificación más reconocida es:

- Recién nacido: desde el nacimiento hasta la 4^o semana de vida.
- Lactante: desde el mes de vida hasta los 2 años.
- Preescolar: desde los 2 años hasta 6 años
- Escolar: desde los 6 años hasta los 12 años
- Adolescente: desde los 12 hasta los 18 años

Marco Normativo y político en Colombia

Para el control del cáncer en Colombia las políticas buscan elaborar, implementar, evaluar y actualizar los estándares básicos de atención en los ámbitos del control, del riesgo, la detección precoz, el manejo clínico, la rehabilitación y el cuidado paliativo. Las cuales están bajo las políticas a nivel mundial del principio de equidad que garantizan la integralidad, la calidad en la atención y la entrega de información veraz y oportuna y que fueron adoptados por Colombia en la conferencia de las Naciones Unidas en 1990 donde se acogieron los objetivos del milenio 2015.

El marco legal y normativo bajo el cual se formuló el Plan Nacional para el control del Cáncer está basado bajo los estándares internacionales vinculantes y no vinculantes de la Organización Mundial de la Salud (OMS), Organización Panamericana de la Salud (OPS) y

Organización Internacional del Trabajo (OIT), así como de acuerdos multilaterales sobre factores de riesgo para el cáncer. La base nacional costa de la Constitución Política y los desarrollos legislativos, las cuales son ⁽¹⁴⁾:

- Ley 09 de 1979. Por lo cual se dictan medidas sanitarias
- Ley 430 de 1998, por la cual se dictan normas prohibitivas en materia ambiental, referentes a desechos peligrosos y se dedican a otras disposiciones.
- Ley 715 de 2001, por la cual se dedican normas orgánicas en materia de recursos y competencias de conformidad con los artículos 151, 288, 356 y 357 (acto legislativo 01 de 2001) de la constitución Política y se dictan otras disposiciones para la organizar la prestación de los servicios de educación y salud, entre otros.
- Ley 1122 de 2007. Reforma Sistema general de Seguridad Social en Salud.

Análisis de situación de los cuidados paliativos

El objetivo fundamental de los cuidados paliativos es aliviar el sufrimiento y mejorar en lo posible la calidad de vida de los pacientes con enfermedad terminal. Los profesionales de la salud en cada encuentro con estos pacientes se enfrentan en cualquier nivel de asistencia a ocuparse de los síntomas físicos, de los problemas emocionales, sociales y espirituales, como del tratamiento y seguimiento de su patología. Asimismo, se requerirá que durante el periodo agónico halla una muy buena atención para el paciente y posteriormente una disponibilidad de acompañamiento a familiares en el proceso de duelo ⁽¹⁴⁾.

Es por esto que las necesidades al final de la vida para los pacientes requieren de una atención integral, entendiendo como tal, la cobertura de las necesidades del paciente,

incluyendo los aspectos sanitarios, psicológicos, sociales y espirituales, este abordaje multidimensional fue definido inicialmente en los años sesenta por Cicely Saunders, al describir el concepto de dolor total, y fue adoptado posteriormente en los informes de la OMS, siendo considerado el mejor modelo para la atención integral, ya que hace hincapié en la propia percepción del paciente sobre su proceso de enfermedad ⁽¹⁵⁾ ⁽¹⁶⁾.

Desde el contexto anteriormente nombrado, la familia y el entorno social inmediatos se consideran como parte de la unidad a tratar. De hecho, el domicilio es el lugar donde los pacientes en fase terminal pasan una mayor parte del tiempo, y allí los familiares prestan hasta el 80-90% de los cuidados ⁽¹⁶⁾.

En la tabla 1 se describen las dimensiones de atención al paciente en situación terminal, siendo clasificados sus elementos en grandes grupos: valoración, necesidades físicas, psicológicas, sociales, espirituales-trascendentes, asuntos prácticos, necesidades en la agonía, cuidados en la agonía o atención al duelo ⁽¹⁶⁾.

Tabla 1. Dimensiones de la atención de los pacientes terminales

Manejo de la enfermedad (valoración de la enfermedad)	
Historia oncológica, no oncológica	Grado de conocimiento del paciente de la enfermedad (información)
Diagnostico principal	Alergias, efectos secundarios medicamentosos, efectos adversos
Valoración profesional	Exposición a tóxicos (tabaco, alcohol, otros) en la familia
Comorbilidades diagnósticos secundarios	Medicación habitual, específica, sintomática
Necesidades físicas	

Repercusión funcional de los síntomas	Dolor y otros síntomas (cardiorrespiratorios, gastrointestinales, náuseas, vómitos, intolerancia alimentarias, estreñimiento), condiciones de la boca (sequedad, mucositis), condiciones de la piel (sequedad, prurito, rash, nódulos), generales, agitación, anorexia, caquexia, astenia, debilidad, hemorragia, somnolencia, derrame pleural, ascitis, fiebre, escalofrío, distermia, incontinencia, insomnio, linfedema, mioclonias, prolapsos, síncope, vértigo
Estado cognitivo, nivel de conciencia	
Función autónoma, dependiente (motor, movilidad, excreción, ingesta, sentidos, psicológico, descanso)	
Ingesta de líquidos y alimentos	
Presencia de úlceras	
Psicológicas	
Información que sabe y quiere saber el paciente	Experiencias, personalidad previa
Adaptación, estado de ánimo, como responde al diagnóstico y a la situación determinada, necesidades de comunicación, autoimagen, sentimientos de culpa	Expectativas: en cuanto a la enfermedad, a la calidad de vida, motivación
	Como percibe el paciente el apoyo familiar, social (sufrimiento, escaso)
	Facilidad de acceso a atención psicológica especializada
Sociales	
Valores , creencias	Cuidados: actuales y prever necesidades futuras (asegurar continuidad de cuidados)
Valoración por personal específico (trabajo social) para todos los paciente por protocolo	Familiares: permisos laborales para realizar los cuidados del paciente, ayuda social para los cuidados)
Relaciones afectivas: rol social, aislamiento, conflictos familiares y/o con la comunidad, familia	
Materiales: recursos, vivienda, ambiente confortable, testamento	Seguridad, entorno confortable

Socioeconómico: necesidades laborales (trabajo) asegurar recursos para el paciente/familia	Privacidad, intimidad
Sociocultural: ocio, actividades sociales, continuar con su vida habitual, reconocer valores y creencias	Rutinas, rituales, recreaciones
Asuntos legales (delegación de poderes para finanzas, para gastos de salud)	Recursos económicos, gastos
Protección de cuidadores familiares	Tutela necesidad de custodia
Espirituales o trascendentes	
Existencial, trascendencia	Darle sentido a su vida (reconciliación, culpa)
Valores, creencias, practicas, afiliaciones	Compartir sus inquietudes espirituales
Búsqueda del significado de su enfermedad	Necesidad de trascendencia, creencias sobre la vida
Necesidad de valorarse uno por lo que es	Esperanza. Sentido vital, valores
Necesidad de que se respeten sus creencias religiosas	Consultores espirituales, ritos, rituales
Saber que son respetados sus símbolos y ritos	Símbolos, iconos
Asuntos prácticos	
Necesidad de preservar su autonomía en el apoyo en sus actividades de la vida diaria básicas e instrumentales	Cuidador
	Acceso telefónico, transporte
	Necesidad de mejorar el acceso a los recursos y facilitar el transporte
Necesidad de cobertura de sus cuidados personales y gestiones	Necesidad de cobertura económica
Accesibilidad al equipo terapéutico	Educación sobre los cuidados
Necesidades del enfermo en la agonía	

Control de los síntomas: disnea, ansiedad, dolor, delirio, miedo, debilidad	Donaciones
Cuidados de confort	Pacto / adaptación en las decisiones, recursos
Comunicación, hablar, ser escuchado	Saber la gravedad
Tener en cuenta donde quiere que se realice la atención y acompañamiento, necesidad de saber las posibilidades	Resolución de asuntos pendiente, conflictos previos
Saber quién va a acompañar y cuidar, necesidades de los cuidadores de que también se les cuide	Últimas voluntades: tratamientos, sedación, qué hacer con el cuerpo, asistencia espiritual
Cierre de la vida	Ritos religiosos y funerarios
Necesidades de la familia durante la agonía	
Percepción del control de las situación por sanitarios	Como saber que se está muriendo. Seguimiento de la agonía
Continuidad asistencial y en las decisiones	Facilitar despedidas
Accesibilidad al recurso adecuado	Anticipación y manejo de cambios psicológicos en las últimas horas de vida
Anticipación de problemas, situaciones, aparición de síntomas/ decisiones, agotamiento, duelo	Herencias
Sensación de control, seguridad y entrenamiento en cuidado (síntomas, medicamentos, información escrita)	Ritos funerarios y religiosos
	Explicar los porque y las causas y posibles desenlaces
Duelo y pérdidas	
<i>Paciente</i>	<i>Familia</i>

Recuperar las pérdidas físicas, emocionales, rol	Accesibilidad de profesionales
Soporte: espacio para ser escuchado	Soporte emocional
Soluciones y alternativas	Saber si es normal lo que están viviendo
Adaptación a la pérdidas físicas, emocionales, rol	Orientación para superar, sobrellevar la pérdida
	Tiempo
	Aspectos legales
	Revisar los últimos días y las decisiones

Guía de Práctica Clínica

Las GPC deben cumplir con las siguientes características generales: ser válidas y reproducibles, flexibles, su aplicación debe ser fácil, con un mensaje claro y sin ambigüedad, de origen multidisciplinario, con una documentación sólida y prever procesos de revisión. Si las guías son elaboradas bajo recomendaciones basadas en la evidencia aumenta la posibilidad de ser más utilizadas en el medio clínico, además, deben tener la capacidad de ser actualizadas según las necesidades, avances tecnológicos, descubrimientos científicos y nuevas recomendaciones.

Los países desarrollados en los últimos años han implementado las GPC como una estrategia en la disminución de la variabilidad de la atención en salud, mejorando la calidad y racionalizando los recursos en la prestación de servicios de salud. Más recientemente a las GPC se les ha introducido el componente de evaluación económica, que permite orientar a médicos, prestadores de servicios y pacientes, sobre cuál es el mejor manejo de una condición de salud bajo la mirada de la evidencia científica y el costo de la intervención, procedimiento o tratamiento, y así decidir si se justifica o no realizarlo teniendo en cuenta la efectividad (9).

Colombia no es la excepción, a esta iniciativa de los países desarrollados como Reino Unido y Alemania, para ello realizó una Guía Metodológica para la elaboración de GPC, que tengan el componente de evaluación económica e impacto en la UPC y bajo lo establecido en la Ley 100 de 1993 para los regímenes contributivo y subsidiado, y la unificación de estos como lo ordenó la Corte Constitucional de Colombia en la sentencia T760 de julio de 2008 (13).

Objetivos

Objetivo general

Realizar una búsqueda sistemática de Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos Pediátricos en el mundo y evaluar cuál de todas responde las preguntas clínicas de manejo y tratamiento para los pacientes pediátricos

Objetivos específicos

1. Ejecutar los procesos y procedimientos necesarios para la búsqueda sistemática de Guías de Práctica clínica
2. Elaborar una revisión sistemática de guías de práctica clínica en cuidados paliativos pediátricos
3. Evaluar las guías encontradas mediante las preguntas clínicas propuestas sobre cuidado paliativo

Materiales y Métodos

Diseño del Estudio

El presente trabajo es una Revisión Sistemática de la literatura de Guías de Práctica Clínica. Se realizó según la Declaración PRISMA: la cual es una propuesta para mejorar la publicación conceptuales y metodológicos novedosos relacionados con la metodología de las revisiones sistemáticas que han emergido en los últimos años, período en el que ha habido una importante producción de revisiones y de investigación sobre éstas, ver tabla No. 1 (17). También se tuvo en cuenta las Guía Metodológica del Ministerio de la Protección Social para tener en cuenta los parámetros fundamentales de formulación de las preguntas clínicas a responder por la GPC en “*Cuidados Paliativos En Pediatría*”, bajo el esquema Paciente/Problema, Intervención, Outcome/Resultado y tipo de estudio, identificación y graduación de desenlace de la GPC, además, de tener en cuenta las bases de datos que allí recomiendan para la búsqueda de GPC.

Tabla 2. Lista de comprobación de los ítems para una revisión sistemática, declaración PRISMA

SECCION /TEMA	ÍTEM	COMENTARIO
Título		PRISMA solicita la identificación de la publicación como revisión sistemática, Meta análisis o ambos, mientras que QUORUM se refería exclusivamente a metanálisis de ensayos clínicos
Resumen		Tanto para QUORUM como PRISMA solicitan a los autores un resumen estructurado, pero PRISMA no especifica su formato
Introducción	Objetivo	Este nuevo ítem (4) se focaliza en la pregunta explícita que aborda la revisión utilizando el formato PICO (descripción de los participantes, las intervenciones, las comparaciones y las medidas de resultado de la revisión sistemática), así como el tipo de estudio (diseño)
Métodos	Protocolo	Solicita al autor que explique si un protocolo precedió la revisión, y en tal caso, como puede accederse a este
Métodos	Búsqueda	PRISMA desdobra el ítem sobre la “búsqueda” de QUORUM en 2 ítems: a) fuentes de información (7) y b) búsqueda (8).

Métodos	Evaluación del riesgo de sesgo en los estudios incluidos	Este ítem (12) se focaliza en la evaluación del riesgo de sesgo dentro de cada estudio incluido en la revisión y se interrelaciona con otro nuevo ítem incorporado la comunicación de esta información en los resultados (19). También se introduce el nuevo concepto de evaluación del sesgo al nivel de los resultados.
---------	--	---

PRISMA: Preferred Reporting Items for Systematic Reviews and Meta-Analyses

Según dicha metodología la cual fue descrita teniendo en cuenta las guías Cochrane 2008 adiciona un listado de chequeo que permite que las publicaciones sean más objetivas se describen los siguientes pasos como necesarios.

1. Título Identificar la publicación como revisión sistemática, meta análisis o ambos
2. Resumen estructurado facilita un resumen estructurado que incluya, según corresponda: antecedentes; objetivos; fuente de los datos; criterios de elegibilidad de los estudios, participantes e intervenciones; evaluación de los estudios y métodos de síntesis; resultados; limitaciones; conclusiones e implicaciones de los hallazgos principales; número de registro de la revisión sistemática introducción
3. Justificación Describir la justificación de la revisión en el contexto de lo que ya se conoce sobre el tema
4. Objetivos Plantear de forma explícita las preguntas que se desea contestar en relación con los participantes, las intervenciones, las comparaciones, los resultados y el diseño de los estudios
5. Métodos Protocolo y registro Indicar si existe un protocolo de revisión al que se pueda acceder (en nuestro caso no lo hay)
6. Criterios de elegibilidad Especificar las características de los estudios utilizadas como criterios de elegibilidad y su justificación
7. Fuentes de información Describir todas las fuentes de información (por ej., bases de datos y periodos de búsqueda, contacto con los autores para identificar estudios adicionales, etc.) en la búsqueda y la fecha de la última búsqueda realizada
8. Búsqueda Presentar la estrategia completa de búsqueda electrónica en, al menos, una

base de datos, incluyendo los límites utilizados, de tal forma que pueda ser reproducible

9. Selección de los estudios: Especificar el proceso de selección de los estudios

10 Proceso de extracción de datos Describir los métodos para la extracción de datos

11 Lista de datos Listar y definir todas las variables para las que se buscaron datos

12. Riesgo de sesgo en los estudios individuales Describir los métodos utilizados para evaluar el riesgo de sesgo en los estudios individuales

13. Medidas de resumen Especificar las principales medidas de resumen

14. Síntesis de resultados Describir los métodos para manejar los datos y combinar resultados de los estudios, cuando esto es posible, incluyendo medidas de consistencia.

15 Riesgo de sesgo entre los estudios Especificar cualquier evaluación del riesgo de sesgo que pueda afectar la evidencia acumulativa

16. Análisis adicionales Describir los métodos adicionales de análisis

17. Selección de estudios Facilitar el número de estudios cribados, evaluados para su elegibilidad e incluidos en la revisión, y detallar las razones para su exclusión en cada etapa, idealmente mediante un diagrama de flujo

18. características de los estudios Para cada estudio presentar las características para las que se extrajeron los datos

19. Riesgo de sesgo en los estudios Presentar datos sobre el riesgo de sesgo en cada estudio y, si está disponible, cualquier evaluación del sesgo en los resultados

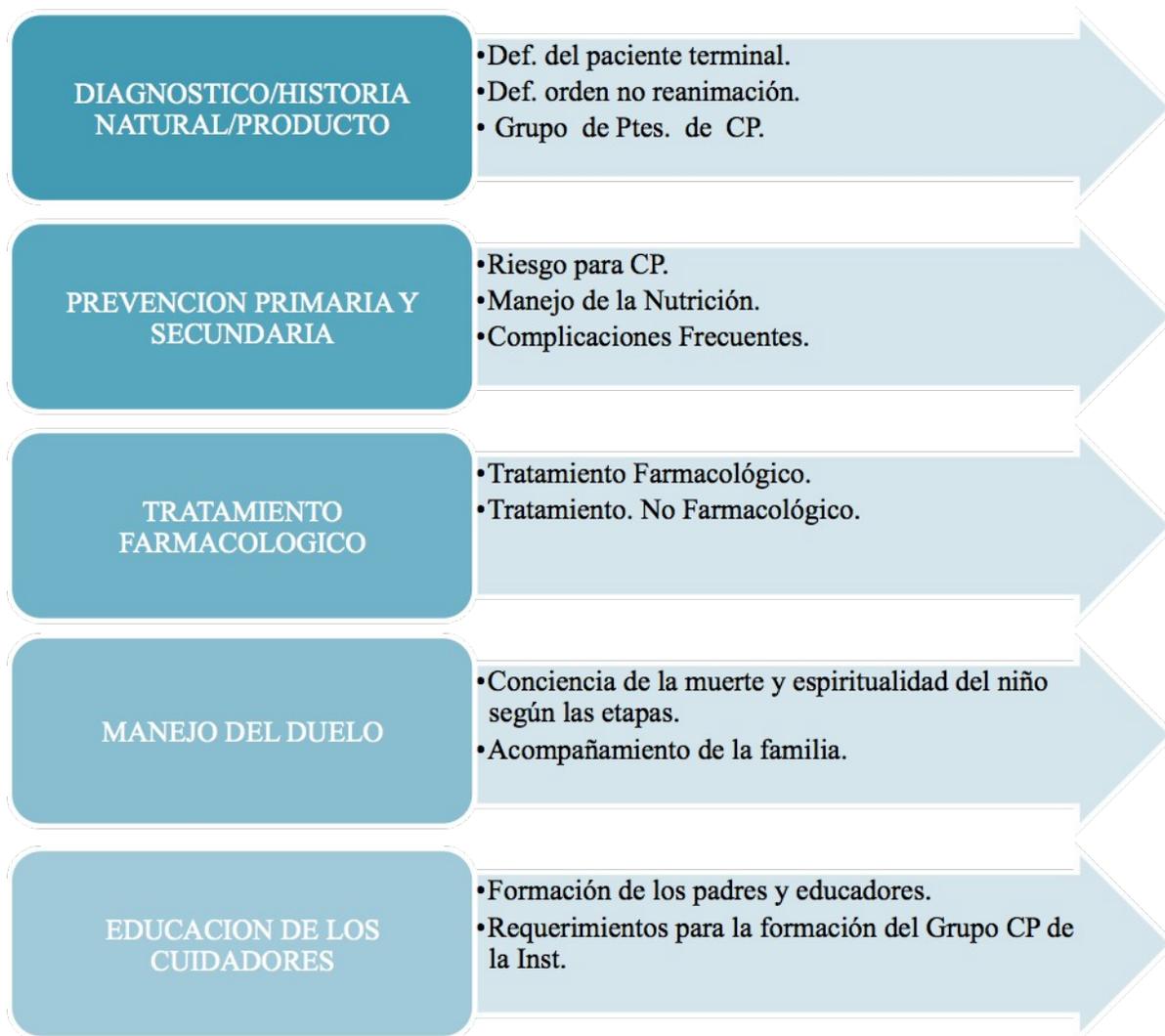
20 Resultados de los estudios individuales Para cada resultado considerado en cada estudio

21. Síntesis de los resultados Presentar los resultados de todos los meta análisis realizados, incluyendo los intervalos de confianza y las medidas de consistencia

22. Riesgo de sesgo entre los estudios Presentar los resultados de cualquier evaluación del riesgo de sesgo entre los estudios
23. Análisis adicionales Facilitar los resultados de cualquier análisis adicional, en el caso de que se hayan realizado
24. Resumen de la evidencia Resumir los hallazgos principales, incluyendo la fortaleza de las evidencias para cada resultado principal; considerar su relevancia
25. Limitaciones Discutir las limitaciones de los estudios y de los resultados (por ej., riesgo de sesgo)
26. Conclusiones Proporcionar una interpretación general de los resultados en el contexto de otras evidencias,
27. Financiación Describir las fuentes de financiación de la revisión sistemática y otro tipo de apoyos.

Preguntas Clínicas

Establecer cuál es la evidencia científica mundial disponible sobre guías de cuidado paliativo pediátrico y contestan las siguientes preguntas en el manejo clínico de los pacientes pediátricos:



Búsqueda sistemática de Guías de Práctica Clínica Basada en la Evidencia

Se identificó las GPC nacionales e internacionales disponibles sobre cuidados paliativos pediátricos en las siguientes fuentes, ver tabla No. 2.

Tabla 3. Bases de datos de búsqueda electrónica de Guías de Práctica Clínica

Tipos de Fuente	Fuente
Organismos elaboradores	NHMRC, National Health and Medical Research Council: http://nhmrc.gov.au/guidelines/index.htm
	NZGG, New Zeland Guidelines Group: http://www.nzgg.org.nz/index.cfm?
	NICE, National Institute for Clinical Excellence: http://www.nice.org.uk/Guidance/Topic
	SIGN, Scottish Intercollegiate Network: http://www.sign.ac.uk/
	ICSI, Institute for Clinical Systems Improvement: http://www.icsi.org/guidelines and more/
	Cancer Care Ontario: http://www.cancercare.on.ca/english/home/toolbox/qualityguidelines/pebc/
	NCBI: National Center for Biotechnology Information, US http://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK52307/
	AHRQ, Agency for Healthcare Research and Quality: http://www.ahrq.gov/clinic/cpgonline.htm#Products
	ACP, American College of Physicians: http://www.acponline.org/clinical_information/guidelines/
	ESC Guidelines, European Society of Cardiology: http://www.escardio.org/guidelines-surveys/esc-guidelines/Pages/GuidelinesList.aspx
	Singapore Ministry of health Guidelines: http://www.moh.gov.sg/mohcorp/publications.aspx?id=16934
	ASCO, American Society of Clinical Oncology: http://www.asco.org/ASCO/Quality+Care+%26+Guidelines/Practice+Guidelines/Clinical+Practice+Guidelines
Ozaten, Sociedad Vasca de Medicina Familiar y Comunitaria: http://www.osatzen.com/osatzen-documentos.php	

Tipos de Fuente	Fuente
Bases de datos electrónicas	MEDLINE, PLATA FORMA PUBMED: http://www.ncbi.nih.gov/entrez/query.fcgi
	EMBASE – Experta Medica data Base: http://www.embase.com/
	LILACS - Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud: http://bases.bireme.br/cgi-bin/wxislind.exe/iah/online/?IsisScript=iah/iah.xis&base=LILACS&lang=e

	CINAHL – Cumulative Index to Nursing & Allied Health Literature: http://www.cinahl.com/
	Cochrane library plus http://www.update-software.com/clibplus/clibplus.asp
	Current Controlled Trials: http://controlled-trials.com/
	CRD – Centre for Reviews and Dissemination Database: http://www.york.ac.uk/inst/crd/
	HTA - Health Technology Assessment database: http://www.york.ac.uk/inst/crd/crddatabases.htm
	ADOLEC - Salud en la Adolescencia: http://www.bireme.br/php/index.php?lang=es
	BDENF - Base de Datos de Enfermería: http://www.bireme.br/php/index.php?lang=es
	HOMEINDEX – Bibliografía Brasileña de Homeopatía: http://www.bireme.br/php/index.php?lang=es
	AMED - Allied and Complementary Medicine Database: http://www.ovid.com/site/products/ovidguide/ameddb.htm
	LEYES - Legislación Básica de Salud de la América Latina y del Caribe: http://www.bireme.br/php/index.php?lang=es
	MEDCARIB - Literatura del Caribe en Ciencias de la Salud: http://www.bireme.br/php/index.php?lang=es
	PA HO - Catálogo de la Biblioteca Sede de la OPS: http://publications.paho.org/
	WHOLIS - Sistema de Información de la Biblioteca de la OMS: http://www.who.int/library/database/index.en.shtml
Bases de datos genéricas y meta buscadores	PubMed: http://www.ncbi.nih.gov/entrez/query.fcgi
	Pubgle: http://www.pubgle.com/buscar.htm
	TripDatabase: http://www.tripdatabase.com/index.html
	Fisterra: http://www.fisterra.com/recursos_web/castellano/c_guias_clinicas.asp

Definición de Términos de Búsqueda

Hay varias fuentes para realizar búsqueda de Guías de Práctica Clínica como son: los organismos elaboradores de GPC, también en hay bases de datos electrónicas que dentro de las más conocidas son MEDLINE, LILACS, PAHO, WHOLIS, entre otras bases de datos, también, existen bases de datos genéricas y meta-buscadores como PubMed, Google Search y Fisterra como los más conocidos.

Para realizar la búsqueda de GPC en Cuidados Paliativos Pediátricos, se inició la búsqueda por los organismos elaboradores de GPC, estos sitios, tienen como característica que la búsqueda se realiza mediante palabras claves y no términos MeSH como se realizaría en bases de datos electrónicas o genéricas, también se puede encontrar un listado en orden alfabético de la A-Z de las Guías existentes en el portal. Luego de realizar lectura de los títulos de las guías se realizó la selección de los títulos que tuvieran relación con el objeto de la búsqueda “Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos en Población Pediátrica”.

Posteriormente, se prosiguió a realizar la búsqueda en las bases de datos electrónicas y genéricas, mediante los términos MeSH definidos, se realizó lectura de los títulos de los artículos allí encontrados y se seleccionó los títulos que tuvieran relación con el objeto de la búsqueda “Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos en Población Pediátrica”.

A continuación se describen las palabras claves, los términos MeSH utilizados y las combinaciones utilizadas, además, de las limitaciones a tener en cuenta para la búsqueda.

Limitación de la búsqueda o Criterios de Inclusión:

- Guías de Práctica Clínica (practice guidelines)
- Población pediátrica (edad menor o igual a 18 años)
- Año de publicación después del 2000 hasta enero de 2012

Criterios de Exclusión

- Meta análisis
- Artículos
- Población mayor a 18 años

Palabras Claves:

Guía de Práctica Clínica, Cuidado Paliativo Pediátrico y Manejo del Dolor Pediátrico

Términos MeSH:

Practice Guidelines and Palliative Care, cancer, Child or Infant

Tabla 4. Combinaciones de sintaxis términos MeSH para la búsqueda

Búsqueda	Términos MeSH	Bouleano	Término MeSH	Total resultados
1	Practice Guidelines “Publication type”	And	Palliative Care Patient care – palliative care	9374
2	Palliative Care	And	Child Adolescent, preschoolar, infant	2298
3	Practice Guidelines	And	Cancer in child	165
4	Palliative Care	And	Cancer in children	828

Tamaño de la muestra:

La muestra fue de 12.665 artículos encontrados de los cuales solo 32 eran Guía de Práctica Clínica. Posteriormente, al tener el listado de los títulos de las Guías, se realizó la lectura de los resúmenes (abstract) y tabla de contenido de las guías, con el fin de identificar los objetivos y temas descritos dentro del documento, para identificar las guías que cumplieran con el objeto de la búsqueda “Guías de Práctica Clínica en Cuidados Paliativos en Población Pediátrica”.

Control de errores y sesgos

Se utilizaron los criterios de “Términos de Búsqueda” para determinar las guías de práctica clínica que se incluirán en la revisión. Se excluyeron las guías de cuidados paliativos con población diferente a niños (población menor a 18 años) con el fin de disminuir el sesgo de confusión de edad.

Para evitar sesgos de publicación se realizó una búsqueda exhaustiva de la literatura en Organizaciones elaboradoras de GPC, bases de datos electrónicas y en bases de datos genéricas y meta buscadores.

CONSIDERACIONES ÉTICAS

De acuerdo al artículo 11 de la resolución 8430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (actualmente Ministerio de la Protección Social) por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, son considerados estudios de investigación sin riesgo, los estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

El presente estudio al ser una revisión sistemática no presenta riesgo para las personas y se cuenta con todos los permisos para el uso de las diferentes bases de datos y buscadores. Adicionalmente se respeta el derecho de autor de los Artículos y Guías utilizadas en este documento mediante la adecuada reseña bibliográfica.

Análisis de los datos

Las Guías de Práctica Clínica seleccionadas fueron evaluadas en función de las preguntas clínicas previamente descritas, ver Anexo 1.

Resultados de la revisión sistemática de GPC

La búsqueda realizada en las diferentes bases de datos de organizaciones elaboradoras de GPC datos arrojó los siguientes resultados:

Tabla 5. Resultados de la revisión sistemática de GPC

Fuente	No. Guías Encontradas	No. GPC Relevantes
NHMRC, National Health and Medical Research Council	6	1
NZGG, New Zeland Guidelines Group	4	2
NICE, National Institute for Clinical Excellence	2	0
ICSI, Institute for Clinical Systems Improvement	1	1
NCBI: National Center for Biotechnology Information, US	1	1
AHRQ, Agency for Healthcare Research and Quality	1	1
ACP, American College of Physicians	1	1
ASCO, American Society of Clinical Oncology	4	1
AATR M, L'Agència d'Avaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques	1	0
CRD – Centre for Reviews and Dissemination Database	7	2
Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos:	1	1
bvs. biblioteca virtual en salud	2	1
Fisterra	1	1
TOTAL	32	13

En las bases de datos de organizaciones elaboradoras de guías de práctica clínica se encontraron 32 resultados con una relevancia nula para el objetivo de la búsqueda, ya que correspondían a coincidencias en los términos MeSH y/o las palabras claves, pero no correspondían al tema o población de interés para la revisión, por lo que se descartaron 19 guías, de las 13 guías seleccionadas en el paso anterior, se revisaron bajo los criterios de inclusión, excluyendo todas las referencias que no contuvieran el manejo en cuidado paliativo pediátrico, así como los estudios diferentes a guías de manejo como estudios de cohortes, originales (cartas al director o editoriales) y las que presentaron referencias bibliográficas relacionándolas entre sí, encontrando así un total de 8 GPC, ver tabla No. 4.

A las 8 guías recuperadas, que cumplieron con los criterios de selección se les aplicó las preguntas clínicas previamente concertadas y se calificó de la siguiente manera: cero (0) en caso que la guía no respondiera a la pregunta y con uno (1) si la guía respondía a la pregunta de manera clara; obteniendo, 5 guías con una calificación mayor al 50%, que son: (Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making, “Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos” y “Guidelines for a palliative approach in residential aged care”, las cuales presentaron una calificación por encima del 70%, dos guías (MS and palliative care A guide for health and social care professionals y Needs Based Palliative Care Commissioning for Children, Young People and their Families) presentaron el 50% de respuestas afirmativas y las otras tres guías respondían a las preguntas clínicas en menos del 50%, ver tabla No. 6.

Se observó que las preguntas con mayo respuestas afirmativas fueron: ¿La GPC define el

paciente terminal? y ¿La GPC menciona cómo se debe realizar el acompañamiento a la familia?, con un 88%, en un 75%, las GPC encontradas mencionaban la definición de la orden de no reanimación y la educación de los cuidadores, en un 63% de las GPC mencionaban sobre el tratamiento farmacológico, en un 50% de las guías se mencionaba en manejo nutricional y la conciencia de la muerte y espiritualidad del niño según las etapas. Las preguntas guías poco mencionaban sobre los diferentes grupos de pacientes existentes en cuidados paliativos, los riesgos de los cuidados paliativos y ninguna guía menciona las complicaciones frecuentes a los que se puede enfrentar el personal de salud, ver tabla No. 7.

Ilustración 1. Organigrama de búsqueda y selección de estudios

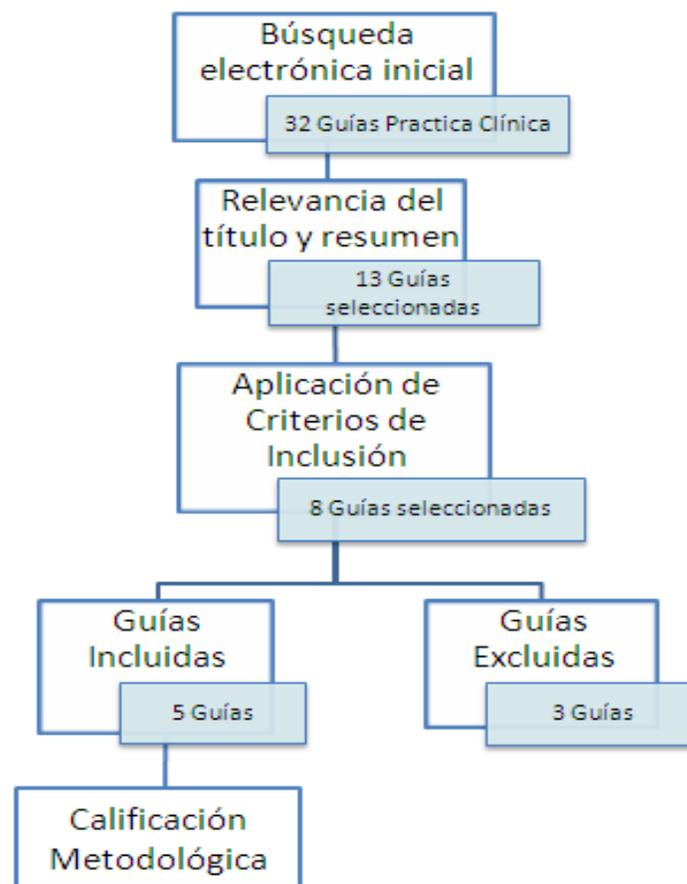


Tabla 6. Resultados de Búsqueda Sistemática de Guías de Práctica Clínica

Datos de la GPC					
Nº	Nombre de la Guía	Dirección Web	Institución	País	Calificación
1	Treatment and care towards the end of life: good practice in decision making	http://www.gmc-uk.org/static/documents/content/End_of_life.pdf	GENERAL MEDICAL COUNCIL	Londres	92%
2	Guidelines for a palliative approach in residential aged care	http://www.nhmrc.gov.au/guidelines/publications/pc29	The Australian Palliative Residential Aged Care	Australia	75%
3	Guía de Práctica Clínica sobre Cuidados Paliativos	http://portal.guiasalud.es/web/guest/catalogo	Agencia de Evaluación Tecnologías Sanitarias	España	67%
4	MS and palliative care A guide for health and social care professionals	www.scie-socialcareonline.org.uk/profile.asp?guid=c53a5663-7402-4dbb-8138-af389aaf7a66	Multiple Sclerosis Society	Londres	58%
5	Needs Based Palliative Care Commissioning for Children, Young People and their Families	http://www.nelm.nhs.uk/en/NeLM-Area/News/2011-	South West Development Centre	Inglaterra	50%
6	Commissioning children's and young people's palliative care services: a practical guide for primary care trusts and practice-based commissioners	http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/documents/digitalasset/dh_4133095.pdf	National Service Framework for Children	Londres	25%
7	Palliative care services for children and young people in England: an independent review for the Secretary of State for Health	www.scie-socialcareonline.org.uk/profile.asp?guid=f7d01c58-abb4-430d-a4da-b18a7e857182	Secretary of State for Health	Londres	42%
8	Changed patterns in Dutch palliative sedation practices after the introduction of a national guideline	Archives of Internal Medicine, 9 Mar 2009, vol. 169, no. 5, p. 430-437	JGJ Hasselaar, SCAH Verhagen, AP Wolff, et al.	EE.UU	33%

Tabla 7. Proporción de preguntas afirmativas de las GPC

Sección a Evaluar	Pregunta Clínica	% preguntas afirmativas
Diagnóstico / Historia Natural / Pronóstico	Definición del paciente Terminal	88%
	Definición Orden de no Reanimación	75%
	Grupos de Pacientes de CP	25%
Prevención Primaria y Secundaria	Riesgo para CP	13%
	Manejo de la Nutrición	50%
	Complicaciones Frecuentes	0%
Tratamiento Farmacológico	Tratamiento farmacológico	63%
	Tratamiento No Farmacológico	63%
Manejo del Duelo	Conciencia de la muerte y espiritualidad del niño según las etapas	50%
	Acompañamiento de la Familia	88%
Educación de los cuidadores	Formación de padres y cuidadores	75%
	Requerimientos para la formación del Grupo CP de la Institución	75%

Discusión

Los cuidados paliativos pediátricos toman cada vez mayor importancia teniendo en cuenta que por el desarrollo científico se han encontrado recursos que permiten ampliar la expectativa de vida en patologías que previamente eran terminales y que su curso era corto, si bien se han realizado muchos esfuerzos en la creación de guías de manejo en cuidado paliativo, ya que se reconoce que en estas son el medio idóneo para colaborar con la toma de decisiones, disminuyendo el riesgo para el paciente y optimizando los recursos para el manejo de estos pacientes no es suficiente la información que se encuentra y la mayoría de los recursos guías de manejo son realizados pensando en adultos y extrapolando los resultados a pediatría no obtuvimos ningún recurso suficiente para responder todos los interrogantes clínicos a los cuales nos enfrentamos y que nos permitan una toma de decisiones más simple desde la clínica por lo cual consideramos que esta revisión sistemática puede ser el punto de partida para la realización de una guía de cuidado paliativo pediátrico en la cual podamos ampliar la información acerca de los interrogantes

clínicos que nos atañen de tal manera que logremos implementar realmente el cuidado del paciente y su entorno teniendo en cuenta los requerimientos físicos espirituales mentales, religiosos del paciente que se acerca a la muerte o que es limitada su expectativa de vida por patologías crónicas.

Conclusiones

Esta búsqueda sistemática constituye la primera búsqueda sistemática de guías de cuidado paliativo ya que no se encontraron antecedentes de búsquedas previas, se buscó toda la literatura pertinente al respecto teniendo en cuenta los límites de esta búsqueda pacientes pediátricos de 0 a 18 años, en cualquier lenguaje y que correspondiera a guías de manejo basadas en la evidencia, los resultados de la búsqueda son satisfactorios ya que se encontraron guías de buena calidad que responden a los interrogantes clínicos inicialmente propuestos de los cuidados paliativos.

Además constituye una base de datos para posteriores estudios, realización de guías o la adaptación de guías basadas en la evidencia, según las necesidades propias de cada institución. Se convierte en una herramienta para la toma de decisiones en la práctica clínica que nos permite ver los alcances del cuidado paliativo y sus implicaciones en calidad de vida, costos y beneficios de algunas intervenciones para el sistema de salud de tal manera que nos ayude a la toma de decisiones acertadas en nuestra labor diaria.

Referencias

1. *Hurdles in successful treatment of cancer pain caused.* **Patarica-Huber, E.** 3, Vojvodina, Serbia : Archive of oncology, 2010, Vol. 18.
2. **Fundación ONCE.** Discapnet. *Cancer Infantil.* [En línea] Fundación ONCE, 2009. [Citado el: 12 de 01 de 2012.] <http://salud.discapnet.es/Castellano/Salud/Discapacidades/Condiciones%20Discapacitantes/Cancer%20infantil/Paginas/cover%20cancer%20infantil.aspx>.
3. **Cancerología, Instituto Nacional de, Social, Ministerio de la Protección y Salud, Instituto Nacional de.** Protocolo de Vigilancia en Salud Pública de las Leucemias Agudas Pediátricas. Bogotá : Instituto Nacional de Cancerología, 2008. Vol. 1, 1.
4. *Bases para afrontar los dilemas éticos de la vida.,* **Astudillo, Wilson y Carmen Mendinueta.** España : ONGD Paliativos sin Fronteras, 2010.
<http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/libros/dilemas-eticos-final-vida/01%20Astudillo.pdf>.
5. **World Health Organization.** Palliative Care. WHO. *World Health Organization.* [En línea] [Citado el: 03 de 12 de 2011.] <http://www.who.int/cancer/palliative/en/>.
6. **Hospice International (CHI).** Standards of hospice care for children. [En línea] [Citado el: 05 de 12 de 2011.] <http://www.chionline.org/resources/>.
7. *Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y su familia.* **Salas Arrambide, M, y otros, y otros.** 4, s.l. : An Pediatría, 2004, Vol. 61, págs. 330-335.
8. **American Academy of Pediatrics.** American Academy of Pediatrics. *Palliative Care for Children.* [En línea] 08 de 2000. [Citado el: 05 de 12 de 2011.] <http://aappolicy.aappublications.org/cgi/reprint/pediatrics;106/2/351.pdf>. 106/2.
9. *Pediatric palliative care: building the model, bridging the gaps.* **Fragar, G.** 3, s.l. : J Palliat Care, 1996, Vol. 12, págs. 9-12.
10. *Palliative care and terminal care of children.* **Fragar, G.** 6, s.l. : Child Adolesc Psychiatr, 1997, págs. 889-909.
11. **ACT.** Association for Children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and child health. *A guide to the development of children's palliative care services.* [En línea] 1997. [Citado el: 12 de 12 de 2007.] <http://www.patient.co.uk/showdoc/40000764/>.

12. **T, Dangel.** The status of pediatric palliative care in Europe. [En línea] 2002. [Citado el: 05 de 12 de 2011.] Base de Datos Science Direct. [http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WD6-4MG6JXF-1&_user=506061&_coverDate=12%2F31%2F2006&_rdoc=1&_fmt=full&_orig=article&_cdi=6758&_sort=v&_docanchor=&view=c&_ct=10202&_acct=C000025027&_version=1&_urlVersion=0&_userid=506061&md5=2.24\(2\)/160-5](http://www.sciencedirect.com/science?_ob=ArticleURL&_udi=B6WD6-4MG6JXF-1&_user=506061&_coverDate=12%2F31%2F2006&_rdoc=1&_fmt=full&_orig=article&_cdi=6758&_sort=v&_docanchor=&view=c&_ct=10202&_acct=C000025027&_version=1&_urlVersion=0&_userid=506061&md5=2.24(2)/160-5).
13. **Ministerio de la Protección Social - Colciencias.** Guía Metodológica para la elaboración de Guías Atención Integral en el Sistema General de Seguridad Social de Salud Colombiano. *Guía Metodológica*. Bogotá : Ministerio de la Protección Social, 2010. Vol. 1, 1.
14. **República de Colombia Ministerio de la Protección Social .** Plan Nacional para el Control del Cáncer en Colombia 2010 - 2019. Bogotá : s.n., 2010.
15. **Selman, Lucy y Harding, Richard.** Indian Journal of Palliative Care. *How Can We Improve Outcomes for Patients and Families Under Palliative Care? Implementing Clinical Audit for Quality Improvement in Resource Limited Settings*. [En línea] Abril de 2010. [Citado el: 03 de 03 de 2012.] <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2936087/>.
16. **Ministerios de Sanidad y Consumo España.** Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. *Catálogo general de publicaciones oficiales*. [En línea] 2007. [Citado el: 03 de 03 de 2012.] <http://www.060.es>.
17. *Declaración PRISMA: una propuesta para mejorar la publicación de revisiones sistemáticas y metaanálisis.* **Urrútia, Gerard y Bonfill, Xavier.** 11, Barcelona : s.n., 2010, Med Clin, Vol. 135, págs. 507-511.
18. Leitlinien.de. *DELBI - German Instrument for Methodological Guideline Appraisal*. [En línea] 24 de 06 de 2011. [Citado el: 2012 de 01 de 12.] <http://www.english.delbi.de/>.

Anexo No. 1

GUIA MEDICAL COUNCIL		
Diagnóstico/Historia Natural/Pronóstico	Def. del paciente Terminal	Define paciente que va a morir en los próximos meses
	Def. Orden no Reanimación	Pag 62 PDF. Si el paro cardiaco o respiratorio son parte esperada del proceso de muerte y la RCP no va a ser exitosa, hacer y documentar la decisión de NO-RCP por anticipado ayudará a asegurar que el paciente muera de una manera digna y pacífica. También ayuda a asegurar que las últimas horas del paciente o días sean pasados en su sitio preferido de cuidado. A estos planes y decisiones tomadas con anticipación se les conoce como Orden de No Reanimación o Decisiones de Permitir Muerte Natural
	Grupos de Ptes. De CP	Enfermedad incurable condición general frágil que coexista con enfermedad donde el pronóstico de vida no sea superior a 12 meses riesgo de crisis que lleven rápidamente a la muerte tratamientos de vida con alto riesgo de aparición de eventos catastróficos PAG. 10
Prevención Primaria y Secundaria	Riesgo para CP	No se encuentra la respuesta
	Manejo de la Nutrición	Pag 56 PDF. Nutrición asistida incluye alimentación IV, alimentación por SNG o por gastrostomía, además de nutrición también proveen líquidos para hidratar al paciente. Lo anterior puede aliviar los síntomas del paciente o prologar o mejorar la calidad de vida de este. Es importante dejar claro que si se le va a suministrar nutrición e hidratación asistida clínicamente es porque va a representar un beneficio en el paciente, en caso de no hacerse es porque esta decisión era la que más le convenía al paciente.
	Complicaciones Frecuentes	No está la respuesta.
Tratamiento farmacológico	Tto farmacológico	: Pag 30 PDF. En esta guía no hacen la subdivisión, cuando hablan de tratamiento no especifican cuál es, pero sí hablan de sopesar el riesgo-beneficio que haya para el paciente, hablar con los familiares para saber qué quieren y qué no y que ante todo, cualquier procedimiento, manejo, etc. que se le brinde al paciente debe estar soportado por evidencia clínica o por entes reconocidos como el NICE y el SIGN
	Tto No Farmacológico	: Pag 30 PDF. En esta guía no hacen la subdivisión, cuando hablan de tratamiento no especifican cuál es, pero sí hablan de sopesar el riesgo-beneficio que haya para el paciente, hablar con los familiares para saber qué quieren y qué no y que ante todo, cualquier procedimiento, manejo, etc. que se le brinde al paciente debe estar soportado por evidencia clínica o por entes reconocidos como el NICE y el SIGN
Manejo del Duelo	Conciencia de la muerte y espiritualidad del niño según las etapas	No lo dice.
	Acompañamiento de la Familia	No se encuentra la respuesta
Educación de los cuidadores	Formación de padres y cuidadores	No dice cómo formar a los padres o cuidadores, sin embargo a lo largo de toda la guía hablan que es importante mantenerlos informados para que puedan ayudar en el proceso de cuidado paliativo del paciente
	Requerimientos para la formación del Grupo CP de la Inst.	No está la respuesta

		GUIA THE AUSTRALIAN PALLIATIVE
Diagnóstico/Historia Natural/Pronóstico	Def. del paciente Terminal	Aquel que requiere manejo para síntomas crónicos que no van a mejorar pag 37
	Def. Orden no Reanimación	No
	Grupos de Ptes. De CP	Menciona los pacientes con secuelas neurológicas, los pacientes con patologías que probablemente no tengan curación(leucemia cáncer) y los pacientes con enfermedades degenerativas pag 40
Prevención Primaria y Secundaria	Riesgo para CP	No
	Manejo de la Nutrición	Enumera las dificultades que llevan de a desnutrición la anorexia debida a la patología, la polifarmacia, las dietas restrictivas los trastornos en la deglución, los trastornos de absorción, la depresión, recomienda la nutrición por vía oral aunque se requiera suplencia por otras vías. pag 87-96
	Complicaciones Frecuentes	No
Tratamiento farmacológico	Tto farmacológico	Si, enumera el tto para los síntomas más comunes , tanto físicos como psicológicos pag 67-129
	Tto No Farmacológico	Si, enumera el tto para los síntomas más comunes , tanto físicos como psicológicos pag 67-129
Manejo del Duelo	Conciencia de la muerte y espiritualidad del niño según las etapas	No
	Acompañamiento de la Familia	Si, se tiene en cuenta os aspectos culturales para dar un apoyo multidisciplinario en el cual se involucra la atención al paciente y a su familia pag 15
Educación de los cuidadores	Formación de padres y cuidadores	Involucra a los familiares desde la información y toma de decisiones así como sobre el pronóstico y cuidados diarios pag 129 a 135
	Requerimientos para la formación del Grupo CP de la Inst.	No

GUIA OSTEBA		
Diagnóstico/Historia Natural/Pronóstico	Def. del paciente Terminal	NO
	Def. Orden no Reanimación	NO
	Grupos de Ptes. De CP	NO, solo menciona que son susceptibles "personas con enfermedades distintas al cáncer, que sean irreversibles, progresivas y con una fase terminal, también pueden beneficiarse de su aplicación. Pueden ser, por ejemplo, los pacientes con enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC), demencia, insuficiencia cardiaca, insuficiencia renal o hepática. Avanzadas o enfermedades neurológicas (como ictus, Parkinson, esclerosis múltiple o esclerosis lateral amiotrófica, entre otras) pag 47
Prevención Primaria y Secundaria	Riesgo para CP	NO
	Manejo de la Nutrición	NO
	Complicaciones Frecuentes	NO
Tratamiento farmacológico	Tto farmacológico	SI, hace una revisión sistemática de manejo de cada un de los síntomas y sus respectivas recomendaciones pag 75
	Tto No Farmacológico	Incluye manejo con medicinas alternativas, medios físicos, acupuntura, meditación.
Manejo del Duelo	Conciencia de la muerte y espiritualidad del niño según las etapas	NO
	Acompañamiento de la Familia	SI, manejo multidisciplinario psicológico apoyo religioso
Educación de los cuidadores	Formación de padres y cuidadores	SI, formación desde el diagnóstico y acompañamiento hasta la muerte
	Requerimientos para la formación del Grupo CP de la Inst.	SI

GUIA MULTIPLE SCLEROSIS SOCIETY		
Diagnóstico/Historia Natural/Pronóstico	Def. del paciente Terminal	No está la respuesta de manera explícita, sin embargo al definir cuidado paliativo y a quienes se les brinda, indirectamente lo definen así: Persona afectada severamente por alguna condición avanzada, progresiva o que limite la vida del individuo. PAG 3 y 7 pdf.
	Def. Orden no Reanimación	Los procesos de toma de decisión en cuanto a los procesos de reanimación deben ser sometidos a escrutinio de la CHAI (Commission of Health Audit and Improvement) y deben ser vigilados y auditables. PAG 31 pdf.
	Grupos de Ptes. De CP	No menciona otros pacientes que requieren el cuidado paliativo solo menciona pacientes con MS avanzada y otras condiciones neurológicas que a largo plazo su salud no vaya a mejorar. PAG 7 pdf.
Prevención Primaria y Secundaria	Riesgo para CP	NO HAY DATOS GENERALES, Todos los pacientes con MS porque puede estar en estado grave de manera silenciosa o bien aquellos que tengan enf neurológica, falla orgánica o enfermedad coronaria, además su naturaleza es impredecible y estos pacientes requerirán manejo a largo plazo en conjunto con el especialista en cuidado paliativo. PAG 11 pdf
	Manejo de la Nutrición	Dieta acorde al paciente, aspirar secreciones bucales para facilitar deglución. Tratar de utilizar la vía oral mientras sea posible, tener en cuenta que una gastrostomía no es igual a suprimir la vía oral, puede darse la nutrición por VO y suplementos por gastrostomía. PAG 24 Y 25.
	Complicaciones Frecuentes	Mal control del dolor, problemas gastrointestinales, respiratorios. (A lo largo de toda la guía lo dan a entender)
Tratamiento farmacológico	Tto farmacológico	Antidepresivos, anticonvulsivantes, acetaminofén, AINES, opioides débiles y opioides fuertes (en este orden). Dantrolene, Tizanidina, Laxantes. Inyección de toxina botulínica. Baclofeno. PAG 16, 18, 20
	Tto No Farmacológico	TENS, acupuntura, reflexología, masajes; evitar escaras, irritación cutánea, manejo del estrés y la ansiedad, adecuar silla de ruedas, vaciamiento de vejiga, evitar constipación, impactación fecal, infección urinaria. Dieta adecuada. PAG 17, 19
Manejo del Duelo	Conciencia de la muerte y espiritualidad del niño según las etapas	En esta guía no especifican el nivel de conciencia de muerte y/o espiritualidad que tienen los menores en las etapas de la niñez. Sí hablan de espiritualidad pero sólo la definen y hablan en general. PAG 33.
	Acompañamiento de la Familia	No se encuentra la respuesta
Educación de los cuidadores	Formación de padres y cuidadores	Al final de la guía mencionan varios ejemplos, uno de ellos habla de un programa de intercambio de información, entre el equipo hospitalario y los cuidadores extrahospitalarios (podrían ser los padres), de un curso en donde primero les hacen un entrenamiento y posteriormente se mira cómo lo practica. PAG 35
	Requerimientos para la formación del Grupo CP de la Inst.	Se requiere que haya una afirmación de la vida y ser conscientes de que ésta está en relación con la muerte, que es un proceso normal, que se alivie el dolor y otros síntomas molestos para el paciente. Que se integren los aspectos psicológico y espiritual del paciente con la atención que se le da, que se ofrezca un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible, así como ayudar a su familia para que esta ayude al paciente a enfrentar la enfermedad y además en su duelo. PAG 8

Anexo No. 2

		GUIA MEDICAL COUNCIL	GUIA The Australian Palliative	GUIA OSTEBA	GUIA Multiple Sclerosis Society	South West Development Centre	National Service Framework for Children	Secretary of State for Health	JGJ Hasselaar, SCAH Verhagen, AP Wolff, et al.
Diagnóstico/Historia Natural/Pronóstico	Def. del paciente Terminal	SI	SI	SI	SI	SI	SI	SI	NO
	Def. Orden no Reanimación	SI	SI	SI	SI	SI	NO	SI	NO
	Grupos de Ptes. De CP	SI	NO	NO	NO	SI	NO	NO	NO
Prevención Primaria y Secundaria	Riesgo para CP	SI	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
	Manejo de la Nutrición	SI	SI	NO	SI	SI	NO	NO	NO
	Complicaciones Frecuentes	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO	NO
Tratamiento farmacológico	Tto farmacológico	SI	SI	SI	SI	NO	NO	NO	SI
	Tto No Farmacológico	SI	SI	SI	SI	NO	NO	NO	SI
Manejo del Duelo	Conciencia de la muerte y espiritualidad del niño según las etapas	SI	SI	SI	SI	NO	NO	NO	NO
	Acompañamiento de la Familia	SI	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI
Educación de los cuidadores	Formación de padres y cuidadores	SI	SI	SI	NO	SI	NO	SI	SI
	Requerimientos para la formación del Grupo CP de la Inst.	SI	SI	SI	NO	SI	SI	SI	NO