



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO

AP-BIB-FO-06

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

1 de 1

Neiva, 24 de febrero de 2023

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

La suscrita Edna Lizeth Castrillón Peña, con C.C. No. \_1075.244.948 de Neiva\_, Autora de la tesis y/o trabajo de grado titulado Prácticas al final de la vida en la población pediátrica en un centro médico de alta complejidad del sur de Colombia, 2017 – 2020 presentado y aprobado en el año 2023 como requisito para optar al título de Especialista en Pediatría; Autorizo al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permita la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de 1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.
- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

De conformidad con lo establecido en el artículo 30 de la Ley 23 de 1982 y el artículo 11 de la Decisión Andina 351 de 1993, “Los derechos morales sobre el trabajo son propiedad de los autores”, los cuales son irrenunciables, imprescriptibles, inembargables e inalienables.

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

EDNA LIZETH CASTRILLÓN PEÑA

Firma: Edna Lizeth Castrillón Peña

Vigilada Mineducación



Results: 307 medical records were reviewed, of which 173 met the inclusion criteria. The main causes of death were infectious diseases, together with acute respiratory distress syndrome (26.58% each) and oncological causes (16.76%). During the study period, statistically significant differences ( $p < 0.005$ ) were found in the increase in the adequacy of the therapeutic effort, as well as in the removal or reduction of supports and the decrease in the performance of CPR maneuvers at the time of death. In relation to interdisciplinary management, an increase in coverage for bioethics services and pediatric palliative care was observed with a statistically significant difference.

Conclusion: The fulfillment of various aspects contained in the NICE 2016 guide presented a statistically significant increase over the years, which suggests improvements in end-of-life management in our pediatric population as an expression of progress in clinical care.

**APROBACION DE LA TESIS:** Aprobado - Calificación definitiva = 4.0

Nombre presidente Jurado: Néstor Daniel Ramírez B.

Firma:

Nombre Jurado: Estling Rafael Dupuy

Firma:

Nombre Jurado: Sandra del Pilar Pérez López

Firma:



**TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO:** Prácticas al final de la vida en la población pediátrica en un centro médico de alta complejidad del sur de Colombia, 2017 – 2020.

**AUTOR O AUTORES:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Castrillón Peña	Edna Lizeth

**DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

**ASESOR (ES):**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Ramírez Botero	Néstor Daniel
Bayona Ospina	Miguel Andrés

**PARA OPTAR AL TÍTULO DE:** Especialista en Pediatría.

**FACULTAD:** Ciencias de la Salud.

**PROGRAMA O POSGRADO:** Especialización en Pediatría.

**CIUDAD:** Neiva.      **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2023      **NÚMERO DE PÁGINAS:** 62

**TIPO DE ILUSTRACIONES (Marcar con una X):**

Diagramas\_\_\_ Fotografías\_\_\_ Grabaciones en discos\_\_\_ Ilustraciones en general\_\_\_ Grabados\_\_\_ Láminas\_\_\_ Litografías\_\_\_ Mapas\_\_\_ Música impresa\_\_\_ Planos\_\_\_ Retratos\_\_\_ Sin ilustraciones\_\_\_ Tablas o Cuadros

**SOFTWARE** requerido y/o especializado para la lectura del documento: Microsoft Word.



**MATERIAL ANEXO:** No aplica.

**PREMIO O DISTINCIÓN** (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*): No aplica.

**PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:**

Español

1. Cuidados Paliativos
2. Cuidado terminal
3. Pediatría
4. Bioética
5. Calidad de vida.

Inglés

- Palliative Care  
Terminal Care  
Pediatrics  
Bioethics  
Quality of Life

**RESUMEN DEL CONTENIDO:** (Máximo 250 palabras)

**Introducción:** Los cuidados al final de la vida son medidas centradas en mejorar la calidad de vida de la persona y sus cuidadores cuando se enfrentan a condiciones potencialmente mortales. El objetivo de estudio fue caracterizar las prácticas hospitalarias al final de la vida en pacientes pediátricos atendidos en el Hospital Hernando Moncaleano Perdomo durante 2017 – 2020.

**Métodos:** Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal, que permitió identificar las prácticas de cuidados al final de la vida en la población pediátrica a través de revisión de historias clínicas.

**Resultados:** Se revisó un total de 307 historias clínicas, de las cuales 173 cumplieron con los criterios de inclusión. Dentro de las principales causas de muerte se encontraron las enfermedades infecciosas junto con el síndrome de dificultad respiratoria aguda, seguidas de las causas oncológicas. Se encontraron diferencias significativas en el incremento progresivo de la adecuación del esfuerzo terapéutico, así como en el retiro o descenso de soportes y el descenso en la realización de maniobras de RCP al momento de la muerte. En cuanto al manejo interdisciplinario, a través de los años se observó aumento en la cobertura de los servicios de bioética y cuidados paliativos pediátricos con una diferencia significativa.

**Conclusiones:** El cumplimiento de los aspectos de la guía NICE 2016 presentó un incremento estadísticamente significativo a través de los años, lo cual puede sugerir que el manejo al final de la vida cumple con las medidas de adecuación como expresión de mejora en la atención clínica.

**ABSTRACT:** (Máximo 250 palabras)

**Introduction:** End-of-life care are special measures focused on improving the quality of life of the person and their caregivers when they face life-threatening conditions. The present study aims to characterize hospital practices at the end of life in pediatric patients treated at the Hernando Moncaleano Perdomo Hospital during 2017 - 2020.

**Methods:** An observational, descriptive, cross-sectional study was carried out, which allowed the identification of end-of-life care practices in the pediatric population through review of medical records without the application of interventions, for this purpose the Application of the 2016 NICE guideline (End-of-life care for

PRÁCTICAS AL FINAL DE LA VIDA EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA EN UN  
CENTRO MÉDICO DE ALTA COMPLEJIDAD DEL SUR DE COLOMBIA, 2017 - 2020

EDNA LIZETH CASTRILLÓN PEÑA

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA  
NEIVA-HUILA  
2023

PRÁCTICAS AL FINAL DE LA VIDA EN LA POBLACIÓN PEDIÁTRICA EN UN  
CENTRO MÉDICO DE ALTA COMPLEJIDAD DEL SUR DE COLOMBIA, 2017 - 2020

EDNA LIZETH CASTRILLÓN PEÑA

Tesis presentada como requisito de grado para optar al título de Especialista en  
Pediatria

Asesores

Néstor Daniel Ramírez Botero  
Médico, Magíster en Bioética

Miguel Andrés Bayona Ospina  
Médico, Especialista en Pediatría, Magíster en Cuidados Paliativos Pediátricos

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA  
FACULTAD DE SALUD  
ESPECIALIZACIÓN EN PEDIATRÍA  
NEIVA-HUILA  
2023

Nota de aceptación

4.0

  
Firma Director

\_\_\_\_\_  
Firma Coordinador

  
Firma calificador

Mérida, Yucatán, Marzo 9 de 2023

## DEDICATORIA

Este proyecto está dedicado a mis padres, pilar fundamental en mi formación y motivación, a mi familia por acompañarme y darme la fuerza necesaria para continuar cada día; a mis docentes quienes con sus entrega y dedicación hacen de mí una gran profesional y a mis amigos por alentarme día a día.



## AGRADECIMIENTOS

La autora expresa sus agradecimientos a:

Mis padres por estar siempre a mi lado.

Al Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, por permitirme llevar a cabo esta investigación.

A los Doctores Miguel Bayona y Néstor Perdomo especialistas en cuidados paliativos y bioética del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, asesores del trabajo de grado por su valioso acompañamiento, eficacia en sus criterios y por creer en mí.

Y a todos los que de una u otra forma intervinieron en la realización de este proyecto.

## CONTENIDO

INTRODUCCIÓN .....	134
1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	16
1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	16
2. JUSTIFICACIÓN.....	17
3. OBJETIVOS .....	18
3.1 OBJETIVO GENERAL.....	18
3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS .....	18
4. MARCO TEÓRICO .....	19
4.1 MARCO CONCEPTUAL.....	19
4.1.1 Cuidados Paliativos .....	19
4.1.2 Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP).....	221
4.1.3 Caracterización de síntomas al final de la vida .....	232
4.1.4 Conceptos relacionados con cuidados paliativos .....	24
4.2 MARCO NORMATIVO .....	28
5. DISEÑO METODOLÓGICO .....	30
5.1 TIPO DE ESTUDIO .....	30
5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA.....	30
5.3 FUENTES DE INFORMACIÓN .....	30
5.4 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN .....	30
5.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES.....	31
5.6 CRITERIOS DE SELECCIÓN .....	34
5.6.1 Criterios de inclusión .....	34
5.6.2 Criterios de exclusión .....	34
5.7 PLAN DE ANÁLISIS .....	34
5.8 FUENTES DE FINANCIACIÓN .....	35
5.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS.....	35
5.9.1 Seguridad del dato y confidencialidad .....	35
5.9.2 Conflicto de intereses .....	35
5.9.3 Alcance.....	35
5.9.4 Costo – Beneficio .....	36

6.	RESULTADOS.....	37
6.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN .....	37
6.2	CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y CONDUCTAS MÉDICAS AL FINAL DE LA VIDA .....	38
6.3	ESTRATEGIAS DE MANEJO Y ABORDAJE INTERDISCIPLINAR DE LA POBLACIÓN A ESTUDIO.....	45
7.	DISCUSIÓN.....	50
8.	CONCLUSIONES .....	55
	REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS .....	56
	ANEXOS .....	60

## LISTA DE GRÁFICAS

	Pág.
Gráfica 1. Dimensión de los cuidados al final de la vida, 2017 – 2020.	41
Gráfica 2. Frecuencia de síntomas presentes al final de la vida.	43
Gráfica 3. Abordaje interdisciplinario al final de la vida, 2017 – 2020.	45
Gráfica 4. Manejo ventilatorio y de oxigenación al final de la vida.	46
Gráfica 5. Vías de nutrición empleadas al final de la vida.	47

## LISTA DE FIGURAS

	Pág.
Figura 1. Modelos de servicios de cuidados paliativos especializados (AP).	20
Figura 2. Diagrama de flujo de selección de la población a estudio.	37

## LISTA DE TABLAS

	Pág.
Tabla 1. Definición de las variables de estudio.	31
Tabla 2. Características sociodemográficas de la población a estudio.	38
Tabla 3. Causas de muerte en la población a estudio.	39
Tabla 4. Cumplimiento del instrumento.	39
Tabla 5. Registro de aplicación de un Plan de Atención Anticipado.	40
Tabla 6. Comunicación: información al paciente/familia y Código lila.	40
Tabla 7. Toma de paraclínicos séricos.	41
Tabla 8. Unidad donde ocurrió el fallecimiento.	42
Tabla 9. Unidad de fallecimiento pacientes con diagnóstico neurológico.	42
Tabla 10. Caracterización del dolor como síntoma.	43
Tabla 11. Medidas farmacológicas para el control del dolor.	44
Tabla 12. Medidas farmacológicas para control de las convulsiones.	44
Tabla 13. Identificación de delirium por año de estudio.	45
Tabla 14. Valoración de cuidados paliativos y bioética.	46
Tabla 15. Manejo de la hidratación.	47
Tabla 16. Diagnóstico de muerte encefálica.	48
Tabla 17. Tiempo empleado para el diagnóstico de muerte encefálica y cesación de órganos.	48
Tabla 18. Información sobre la donación de órganos.	49

## LISTA DE ANEXOS

	Pág.
Anexo A. Cronograma de actividades de la investigación.	61
Anexo B. Presupuesto de investigación.	62

## RESUMEN

**Introducción:** Los cuidados al final de la vida son medidas especiales centradas en mejorar la calidad de vida de la persona y de sus cuidadores cuando se enfrentan a condiciones potencialmente mortales. Los cuidados paliativos pediátricos se pueden definir como un equipo especializado con enfoque de la atención médica pediátrica, abarcando el cuidado total del niño y su familia, incluyendo el manejo del dolor y los síntomas complejos, el apoyo psicosocial y espiritual, las transiciones en la atención y las intervenciones interdisciplinarias. El presente estudio tiene como objetivo caracterizar las prácticas hospitalarias al final de la vida en pacientes pediátricos atendidos en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante 2017 – 2020.

**Métodos:** Se realizó un estudio observacional, descriptivo, de corte transversal, que permitió identificar las prácticas de cuidados al final de la vida en la población pediátrica a través de revisión de historias clínicas sin aplicación de intervenciones, para tal fin se tuvo como referencia la aplicación de la guía NICE 2016 (Atención al final de la vida de lactantes, niños y jóvenes con condiciones que limitan la vida) en la práctica clínica.

**Resultados:** Se revisaron 307 historias clínicas, de las cuales 173 cumplieron con los criterios de inclusión. Las principales causas de muerte fueron las enfermedades infecciosas, junto con el síndrome de dificultad respiratoria aguda (26.58% cada uno) y causas oncológicas (16.76%). Durante el periodo de estudio se encontraron diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0.005$ ) en el incremento de la adecuación del esfuerzo terapéutico, así como en el retiro o descenso de soportes y el descenso en la realización de maniobras de RCP al momento de la muerte. En lo relacionado al manejo interdisciplinario, se observó aumento en la cobertura por los servicios de bioética y cuidados paliativos pediátricos con una diferencia estadísticamente significativa.

**Conclusión:** El cumplimiento de diversos aspectos contenidos en la guía NICE 2016 presentó un incremento estadísticamente significativo a través de los años, lo cual sugiere mejoras en el manejo del final de vida en nuestra población pediátrica como expresión de progreso en la atención clínica.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos, Cuidado terminal, Pediatría, Bioética, Calidad de vida.



## ABSTRACT

**Introduction:** End-of-life care are special measures focused on improving the quality of life of the person and their caregivers when they face life-threatening conditions. Pediatric palliative care can be defined as a specialized team-focused pediatric medical care, encompassing the total care of the child and family, including pain management and complex symptoms, psychosocial and spiritual support, transitions in care and interdisciplinary interventions. The present study aims to characterize hospital practices at the end of life in pediatric patients treated at the Hernando Moncaleano Perdomo Hospital during 2017 - 2020.

**Methods:** An observational, descriptive, cross-sectional study was carried out, which allowed the identification of end-of-life care practices in the pediatric population through review of medical records without the application of interventions, for this purpose the Application of the 2016 NICE guideline (End-of-life care for infants, children and young people with life-limiting conditions) was taken as a reference in clinical practice.

**Results:** 307 medical records were reviewed, of which 173 met the inclusion criteria. The main causes of death were infectious diseases, together with acute respiratory distress syndrome (26.58% each) and oncological causes (16.76%). During the study period, statistically significant differences ( $p < 0.005$ ) were found in the increase in the adequacy of the therapeutic effort, as well as in the removal or reduction of supports and the decrease in the performance of CPR maneuvers at the time of death. In relation to interdisciplinary management, an increase in coverage for bioethics services and pediatric palliative care was observed with a statistically significant difference.

**Conclusion:** The fulfillment of various aspects contained in the NICE 2016 guide presented a statistically significant increase over the years, which suggests improvements in end-of-life management in our pediatric population as an expression of progress in clinical care.

**Key words:** Palliative Care, Terminal Care, Pediatrics, Bioethics, Quality of Life.

## INTRODUCCIÓN

Los cuidados al final de la vida son medidas especiales centradas en mejorar la calidad de vida de la persona y sus cuidadores cuando se enfrentan a condiciones en donde no se pueden brindar conductas médicas con intenciones curativas, para que la persona pueda pasar sus últimos días con dignidad y calidad, rodeada de sus seres queridos. En este contexto se acepta la muerte como la etapa final de la vida, con la aplicación de acciones que afirman la vida, pero no pretenden acelerar ni posponer la muerte. Los cuidados al final de la vida tratan a la persona y sus síntomas, no tratan la enfermedad misma.

En el mundo existen niños con enfermedades catastróficas, desde el VIH, pasando por los diversos tipos de cáncer hasta condiciones agudas o subagudas que en determinado momento de la vida deben enfrentar el final de ésta, durante este tiempo presentan síntomas de difícil manejo, los cuales deterioran su calidad de vida y la de sus familias.

En la sociedad en general existe la creencia que las enfermedades terminales no afectan a los niños; sin embargo, cada año en Estados Unidos aproximadamente 50.000 niños mueren por enfermedades no necesariamente susceptibles de recibir cuidados paliativos pediátricos y cerca de 500.000 niños conviven con enfermedades potencialmente fatales.(1)

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son intervenciones interdisciplinarias que buscan mejorar la calidad de vida de los niños con enfermedades potencialmente fatales, independientemente de qué tan avanzada esté la enfermedad, involucrando los ámbitos médico, social, psicológico, espiritual del niño y su familia (OMS).

En un inicio los CPP se orientaron a pacientes con enfermedades oncológicas, dados los avances en el diagnóstico y planes terapéuticos, con el consecuente aumento en los índices de supervivencia y curación, han permitido que un mayor número de pacientes pediátricos se puedan beneficiar de dichos cuidados incluyendo pacientes con patologías neurológicas, cardíacas, gastrointestinales, malformaciones congénitas, patologías adquiridas e infecciosas, entre otras. (2)

Adicional a lo anterior, se suma el escaso conocimiento manifestado en pocos estudios sobre los cuidados paliativos en la población adulta, predominando en pacientes con patologías crónicas(3); aún más insuficientes son los estudios en la población pediátrica a nivel internacional y nacional, encontrando más evidencia en población pediátrica con patologías oncológicas(4).

Considerando lo expuesto anteriormente, es importante conocer cuáles son las medidas que se están empleando al final de la vida en la población pediátrica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUHMP), el cual es un centro hospitalario público, situado en la ciudad de Neiva, que presta servicios de salud hasta la alta

complejidad, el área pediátrica cuenta con servicios de urgencias, observación general, unidad de cuidados intensivo pediátrica (UCIP) caracterizada por la adopción de elementos centrales en humanización, unidad de cuidados intensivos neonatal (UCIN) y hospitalización general; permitiendo identificar las características sociodemográficas y clínicas de la población objetivo, el abordaje interdisciplinario y el manejo médico recibido, entre otros, con el fin de realizar planes de mejoramiento para llegar a implementar un protocolo que permita brindar mejor atención a los pacientes con sus familias en esta etapa crítica de la vida.

## 1. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El cuidado paliativo se encarga de mejorar la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando están frente a dificultades físicas, psicológicas, sociales o espirituales inherentes a una enfermedad potencialmente mortal; sin embargo, los cuidados paliativos en la población pediátrica no son fáciles de comprender o aceptar puesto que vivimos en una sociedad que se encarga de enseñar el potencial de vida que hay impreso en los niños y niñas haciendo que sea casi imposible pensar en el concepto de muerte en dicha población.

La poca evidencia, la falta de información y la carencia de “normalizar” situaciones al final de la vida en los niños y las niñas, hace que en muchas ocasiones se asuma como un tema tabú, lo cual limita más el abordaje del mismo cuando el personal sanitario asiste condiciones de salud que amenazan y/o limitan la vida.

Como institución de tercer nivel de atención en salud, dentro del marco normativo por brindar una atención digna y humanizada, siendo centro de referencia nacional en el sur de Colombia para el manejo de pacientes con patologías de alta complejidad que pueden tener desenlaces fatales, el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo propende mejorar las prácticas y estrategias en el abordaje de la población pediátrica y de sus familias al final de la vida, lo que hizo fundamental conocer la información existente relacionada con el tema, con el fin de dar inicio en el establecimiento de protocolos estandarizados para su atención adecuada y oportuna.

Actualmente no existen estudios a nivel local que describan las prácticas al final de la vida en la población pediátrica, tampoco hay documentación de protocolos estandarizados que guíen su atención según las recomendaciones internacionales.

### 1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN

¿Cómo son las prácticas al final de la vida en la población pediátrica de un centro médico de alta complejidad del sur de Colombia durante los años 2017 a 2020?

## 2 JUSTIFICACIÓN

En los últimos años los cuidados al final de la vida han experimentado un interés creciente, puesto que las opciones de vida en la población general se han incrementado con el uso de nuevas tecnologías no solo para el abordaje de diversas enfermedades, sino también en la identificación temprana de otras condiciones en las cuales no se puede brindar opción terapéutica curativa y se requiere de atención paliativa.

Según cifras de la Organización Mundial de la Salud (OMS) se estima que anualmente 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos; el 78% de ellas viven en países de ingreso bajo e ingreso mediano. Actualmente, a nivel mundial, tan solo un 14% de las personas que necesitan asistencia paliativa la reciben.(5)

Los cuidados paliativos de la población pediátrica en el nivel más alto de prestación de servicios de salud están disponibles en solo 21 países, lo que representa menos del 10% de la población mundial menor de 20 años y se concentra en entornos de ingresos altos, mientras que la mayoría de la necesidad mundial de dicha atención se encuentra en países de ingresos bajos y medianos. (6)

Los cuidados paliativos pediátricos se pueden definir como un equipo especializado con enfoque de la atención médica pediátrica, abarcando el cuidado total del niño y su familia, incluyendo el manejo del dolor y los síntomas complejos, el apoyo psicosocial y espiritual, las transiciones en la atención y las intervenciones interdisciplinarias (7); según la OMS deben comenzar cuando se diagnostica una condición que limita la vida y deben continuar independientemente de que el niño reciba o no tratamiento dirigido a la enfermedad.(8)

Adicionalmente son escasos los estudios donde se apliquen las recomendaciones basadas en la evidencia sobre los cuidados paliativos en la población adulta y más limitadas la existencia de estudios en la población pediátrica a nivel internacional y nacional.

Es así como los avances en el campo de los cuidados paliativos pediátricos se encuentran en proceso de maduración y requiere investigación formal para avanzar no solo en la atención clínica, sino también en la atención humanizada y de excelencia; por ello fue fundamental conocer las prácticas al final de la vida en nuestra institución como centro de referencia de alta complejidad del sur de Colombia; y a la vez que sea la base para futuras investigaciones relacionadas.

### 3 OBJETIVOS

#### 3.1 OBJETIVO GENERAL

Caracterizar las prácticas hospitalarias al final de la vida en pacientes pediátricos atendidos en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante 2017 – 2020.

#### 3.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Identificar las características sociodemográficas de los pacientes pediátricos al final de la vida atendidos en el HUHMP durante 2017 – 2020.
- Describir las características clínicas, los diagnósticos más frecuentes y las conductas médicas al final de la vida de los pacientes pediátricos atendidos en el HUHMP durante 2017 – 2020.
- Determinar las estrategias de manejo y el abordaje interdisciplinar brindado al final de la vida a los pacientes pediátricos atendidos en el HUHMP durante 2017 – 2020.

## 4 MARCO TEÓRICO

El panorama de los cuidados paliativos y el final de la vida ha cambiado considerablemente en la última década debido a los cambios en la demografía, las tecnologías médicas y los patrones de enfermedad, dando lugar a que un gran número de personas que viven con enfermedades crónicas progresivas requieran cuidados paliativos. Las decisiones sobre los tratamientos médicos son cada vez más complicadas, ya que la tasa de supervivencia ya no se considera el único resultado de la atención; las cargas y los beneficios resultantes de los tratamientos están sujetos a interpretación, lo que genera preocupaciones crecientes sobre lo que significa una “muerte digna” y cómo definir un buen cuidado cerca del final de la vida.

El número creciente de personas que requieren cuidados paliativos también está conllevando a cierta necesidad de apoyo permanente de los cuidadores para una atención de alta calidad. Los cuidados paliativos enfatizan el control de los síntomas y la satisfacción de las necesidades de atención complejas de los pacientes con condiciones que limitan la vida y sus familias para optimizar la calidad de vida.

### 4.1 MARCO CONCEPTUAL

4.1.1 Cuidados Paliativos. Los cuidados paliativos según la OMS son aquellas estrategias que mejoran la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades potencialmente mortales. Incluyen la prevención y el alivio del sufrimiento mediante la identificación temprana, la evaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales (9).

En las últimas cinco décadas, los cuidados paliativos han evolucionado desde la atención en los últimos días de vida hasta conformar una especialidad profesional que brinda atención integral a los pacientes con enfermedades avanzadas a lo largo de la misma.

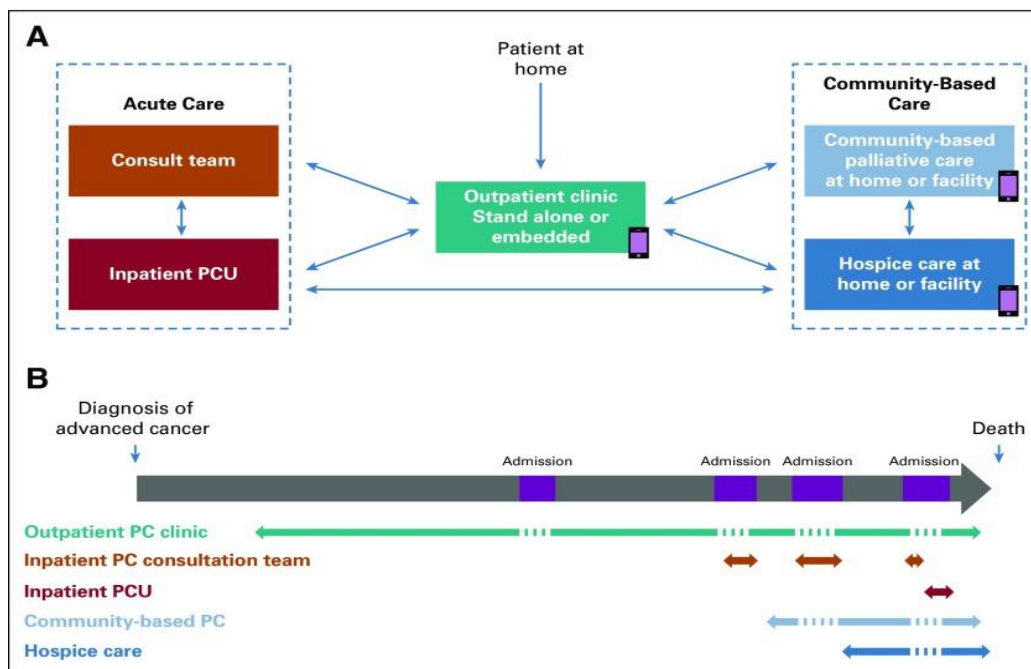
Conceptualizado por Cicely Saunders en la década de 1960 impulsando la creación del primer hospicio moderno que se inauguró en 1967 siendo este el primer modelo de atención basado en la comunidad (10). En la década de 1970, Balfour Mount acuñó el término cuidados paliativos y puso en marcha la primera unidad de cuidados paliativos en un hospital académico de cuidados agudos en Montreal. Este modelo de atención hospitalaria fue ampliamente aceptado y permitió el crecimiento rápido de los equipos de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados en todo el mundo. En la década de 1990, varios equipos de cuidados paliativos comenzaron a atender pacientes en clínicas ambulatorias. Durante la última década, múltiples ensayos clínicos han confirmado los beneficios de los cuidados paliativos tempranos, lo que ha estimulado el interés y crecimiento en este campo (11).

El origen de los Cuidados Paliativos en Colombia data de los años ochenta, cuando el Dr. Tiberio Álvarez fundó la primera Clínica de Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Medellín. En 1987 Isa Fonnegra (psicóloga) creó la primera fundación de ayuda a la familia de pacientes terminales (Fundación Omega) en Bogotá. En 1988 Liliana De Lima introdujo el concepto de Cuidados Paliativos en una fundación ya existente, La Viga, y coordinó el primer hospicio/centro de día en Cuidados Paliativos en Cali (12).

Con lo anterior se detectó la necesidad de brindar atención integral a la población con manejo no curativo y se creó en Colombia la Asociación Colombiana de Cuidados Paliativos en 1996, siendo una Asociación Científica de carácter interdisciplinar, que busca la expansión y desarrollo de la Medicina de Dolor y Cuidados Paliativos, a través de acciones coordinadas con todos sus miembros en las diferentes regiones del país; ofrece asesorías, cursos de actualización, congresos e información sobre el tema a diversas entidades y comunicadores.

Actualmente en países con altos estándares en la atención médica, se describen cinco modelos de prestación de servicios de cuidados paliativos especializados: 1. Clínicas ambulatorias de cuidados paliativos para integrales, 2. Cuidados paliativos basados en la comunidad o el hogar, 3. Cuidado de hospicio en el hogar, 4. Equipos de consulta de cuidados paliativos para pacientes hospitalizados y 5. Las unidades de cuidados paliativos agudos (APCU), que se complementan entre sí para brindar apoyo integral, con la atención desde el diagnóstico hasta el final de la vida (Figura 1) (13).

Figura 1. Modelos de servicios de cuidados paliativos especializados (AP).



Fuente: Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer.



Estos cinco servicios difieren en su estructura de equipo, en los procesos de atención, la población de pacientes y la ubicación de la atención.

En la actualidad solo una de cada diez personas que necesitan cuidados paliativos la recibe; aproximadamente un tercio de quienes necesitan cuidados paliativos tiene cáncer; los demás padecen enfermedades degenerativas que afectan al corazón, los pulmones, el hígado, los riñones, el cerebro, enfermedades crónicas o potencialmente mortales, como la infección por VIH y la tuberculosis farmacorresistente.

Se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes necesitan cuidados paliativos al final de la vida, de los cuales cerca de un 6% son niños. Se deduce que casi el 80% de las necesidades mundiales de asistencia paliativa corresponde a países de ingresos bajos y medianos. Solo 20 países del mundo han integrado adecuadamente los cuidados paliativos en los sistemas de atención sanitaria.

Las necesidades no atendidas están descritas por primera vez en el Atlas Mundial de Cuidados Paliativos al Final de la Vida, publicado conjuntamente por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y la Worldwide Palliative Care Alliance (WPCA) (14).

Una revisión integradora de forma sistemática encontró que las principales estrategias utilizadas para disminuir las necesidades de confort de los pacientes en cuidados paliativos son: el apoyo (del equipo, social y familiar), el contacto físico, el afecto, la comunicación, el conocimiento, el alivio del dolor, la amabilidad, el baño, la musicoterapia, la radioterapia, el contacto con el entorno externo (naturaleza), el juego, el contacto con otras personas y la espiritualidad. Es así como los estudios han demostrado que varias intervenciones no farmacológicas, son capaces de afectar positivamente el estado de confort de los pacientes (15).

4.1.2 Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP). Los cuidados paliativos en la población pediátrica abarcan un campo en el que un equipo multidisciplinario ayuda en el manejo y tratamiento de bebés, niños y jóvenes menores de 18 años con una afección potencialmente fatal.

Existen múltiples consensos acerca de los cuidados paliativos pediátricos, la mayoría basados en opinión de expertos; sin embargo, también existe una guía de manejo basada en la mejor evidencia científica disponible sobre los CPP que abarca la atención al final de la vida de lactantes, niños y jóvenes menores de 18 años, excluyendo pacientes que fallecieron en circunstancias violentas o catastróficas y aquellos que fallecieron de forma abrupta sin causa aparente, conocida como Guía NICE 2016, publicada por el Instituto Nacional de Excelencia para la Salud y los Cuidados (National Institute for Health and Care Excellence, NICE)(16). <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK402430/>

La guía se realizó basándose en 20 preguntas de revisión, para su creación incluyeron información relacionada con el tema y literatura de economía en salud de las diferentes bases de datos como MEDLINE, Embase, Cochrane, PsycINFO (asociación americana

de psicología), CINAHL (Índice acumulativo de literatura de enfermería y afines) o AMED (medicina alternativa, fisioterapia, terapia ocupacional, rehabilitación, podología, cuidados paliativos, etc.), incluyendo solo artículos en inglés, dando prioridad a los ensayos controlados aleatorizados, dada la escasa evidencia encontrada incluyeron también estudios no aleatorizados; para las preguntas relacionadas con el diagnóstico incluyeron estudios transversales y retrospectivos; mientras que para las preguntas en relación con el pronóstico incluyeron estudios de cohortes prospectivos y retrospectivos, todo bajo el sistema GRADE encargado de la identificación de la calidad de la evidencia y fuerza de la recomendación.

La guía NICE 2016 incluye recomendaciones en diferentes áreas de interés como 1. Información sobre la patología y la condición del paciente, 2. Comunicación, 3. Toma de decisiones compartidas y planificación anticipada de atención (abarcando información sobre el lugar elegido para fallecer y la donación de órganos), 4. Provisión de cuidado, el cual debe ser multidisciplinario, 5. Soporte, relacionando las diferentes intervenciones disponibles de soporte emocional – psicológico, soporte social y práctico, soporte religioso – espiritual y cultural, 6. Manejo de síntomas angustiantes (dolor, agitación, dificultad respiratoria, convulsiones), y 7. Manejo de la hidratación y la nutrición.

#### 4.1.3 Caracterización de síntomas al final de la vida.

- Dolor. Según la OMS, el dolor constituye uno de los síntomas más frecuentes en la atención médica. La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) define el dolor como “una experiencia sensorial y emocional desagradable vinculada con daños reales o potenciales a los tejidos, o descrita en términos de dichos daños». Esta definición abarca aspectos subjetivos y reacciones fisiológicas al dolor. Según lo anterior se debe basar la medición del dolor en lo que el paciente informe o transmita según la edad; para ello se emplean variables, parámetros o escalas que registran la intensidad de este y la respuesta según el manejo instaurado.

La analgesia representa la abolición de esa percepción dolorosa sin intención de producir sedación, sin embargo, esta podrá aparecer como efecto secundario de la medicación analgésica. (17)

Las variables fisiológicas son parámetros que se presentan durante el período alóxico como: variaciones en la frecuencia cardíaca, presión arterial, sudoración, lagrimeo, alteraciones en la temperatura o en la frecuencia respiratoria ocasionando cambios en la capacidad vital y la capacidad residual funcional, condiciones que se observan en paciente con dolor y alteración del estado de conciencia que no son capaces de manifestar o calificar el dolor, pero que con la evaluación en la variación de dichos parámetros fisiológicos se puede establecer un valor al dolor.

Actualmente las escalas son los instrumentos más frecuentemente usados para la monitorización de la analgesia, las cuales están bien validadas en la población pediátrica y se ajustan por edad. Incluyen la escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry, Consolability)

la cual considera 5 ítems: cara, movimiento de piernas, actividad, llanto, consolabilidad. Es una escala conductual que valora las actitudes y el comportamiento de los niños ante el dolor, útil en pacientes mayores de 1 mes y los no colaboradores de cualquier edad.

También está la escala MAPS (Escala multidimensional del dolor) para niños entre 1 y 3 años (etapa preverbal) y para todos los pacientes bajo ventilación mecánica independientemente de la edad.

Otras incluyen las escalas subjetivas para niños más grandes, colaboradores, por encima de los 7 años, como la escala de color (ACCS: Analogue Chromatic Continuous Scale) en la que hay un espectro de colores que empieza en blanco amarillento que progresivamente vira hacia el rojo intenso, en donde el blanco significa ausencia de dolor y el rojo el máximo grado de dolor. La Escala visual numérica (de cero a diez), la Escala analógica visual (EVA) y las Escalas verbales en las que simplemente se le pide al paciente que defina a su modo cuánto dolor tiene (nada, un poco, bastante, mucho o demasiado) y se da un valor numérico que nos permite la comparación con otras escalas.(18)

- Delirium. Es un síndrome neuropsiquiátrico agudo, donde la cognición y la conciencia están alteradas, con una etiología multifactorial.

La prevalencia del delirium en la población general es del 0,4 % en adultos de edad igual o superior a 18 años y del 1,1% en individuos de edad igual o superior a 55 años.

Es una encefalopatía aguda frecuente en niños en estado crítico. Se han informado altas tasas de prevalencia en las unidades de cuidados intensivos pediátricos general (UCIP) (17-38%), la UCI cardíaca pediátrica (49-57%) y la población de UCIP postoperatoria (66%). La Sociedad Europea de Cuidado Intensivo Pediátrico y Neonatal (ESPNIC) ha recomendado que todos los niños en la UCIP sean monitoreados para la detección de delirio de manera rutinaria utilizando la Escala Cornell Assessment Pediatric Delirium (CAPD), que está validada para niños de 0 a 18 años y con cualquier grado de desarrollo psicomotor (19).

Dentro de los factores de riesgo para el desarrollo del delirium se incluyen edad menor de 5 años, deterioro cognitivo, problemas emocionales o conductuales previos, sedación profunda, mal estado nutricional, cardiopatía cianótica, inmovilidad, aislamiento social, privación del sueño, ventilación mecánica, uso prolongado de benzodiazepinas y anticolinérgicos. Todos estos son condiciones fácilmente identificables si empleamos de manera rutinaria las escalas validadas para su detección y posterior intervención.(20)

En pediatría en el año 2016 la ESPNIC publicó las recomendaciones para la evaluación del dolor, sedación, abstinencia y delirio en niños críticamente enfermos, escalas que aún en la actualidad no logran una completa adherencia por parte del personal médico y de enfermería (21).

#### 4.1.4 Conceptos relacionados con Cuidados Paliativos

- Muerte Digna. Al mencionar conceptos fundamentales en el tema, sabemos que la muerte digna es un derecho humano que existe como una extensión natural del derecho fundamental a vivir dignamente y hace referencia a la garantía que tienen las personas de ejercer su autonomía al final de la vida; dentro de la normativa de la Corte Constitucional de Colombia, se encuentra el derecho a morir dignamente en la sentencia T-060/20 que involucra un conjunto de facultades que le permiten a la persona vivir con dignidad el final de su ciclo vital, éste no es un derecho unidimensional, le permiten a un individuo o a quien lo represente válidamente ante la Ley, tomar decisiones libres e informadas y tener control sobre el proceso de su muerte, imponiendo límites a terceros, familia, profesionales de la salud y Estado, sobre lo que puede o no hacerse en lo que concierne a su cuerpo, integridad y vida.

Son diversas las decisiones que puede tomar una persona o quien lo representa al final de la vida y que hacen parte de la muerte digna, donde se encuentran los cuidados paliativos, permitiéndole tomar decisiones sobre cómo: enfrentar el momento de la muerte, la posibilidad de elegir si desea o no ser informado sobre la enfermedad que padece y el pronóstico de la misma; consultar una segunda opinión; el sitio donde se prefiere morir (casa o hospital); de quiénes desea estar acompañado; si quiere o no apoyo religioso, espiritual o moral; quién desea que los represente; si quiere ser o no donante; y quiénes pueden acceder a su información clínica entre otras posibilidades.

La dignidad de la muerte está determinada por los valores, las creencias y las necesidades de cada individuo, por ende el respeto a este momento trascendental dentro de la vida de todo ser humano, es un deber profesional y una responsabilidad social que deben ser garantizadas (22).

- Bioética. Nombrando una de las ciencias más involucradas en la dignidad humana y lo relacionado con diferentes situaciones a través de la vida, se tiene la bioética como campo relativamente nuevo en las ciencias de la salud que analiza conceptos y prácticas a través de la perspectiva de los estándares médicos, profesionales, legales y sociales.

La evolución de la bioética está íntimamente relacionada a los avances en las tecnologías médicas y a las terapias de soporte vital. En medicina, los dilemas éticos se presentan cuando los pacientes, los cuidadores y/o los médicos se enfrentan a la necesidad de elegir entre dos o más opciones moralmente aceptables o entre dos o más cursos de acción igualmente inaceptables, y que una opción impide la selección de la otra (23).

La bioética aplicada a los actos médicos se conoce como ética médica y su importancia radica en la necesidad de normar los actos médicos entorno a descubrimientos científicos y avances tecnológicos.

La ética médica juzga los actos médicos con base en cuatro principios fundamentales: no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia, que deben ser los que guíen el actuar de los profesionales de la salud (24).

- Plan de Atención Avanzada. Dando más forma a las intervenciones que se pueden plantear al final de la vida, se cuenta con el plan de atención avanzada que se debe tener con cada paciente al final de la vida estipulado en la guía NICE 2016, es un plan de atención formal que incluye detalles sobre la condición del niño o joven, las decisiones tomadas con ellos y sus padres o cuidadores (por ejemplo, sobre el manejo de los síntomas) y sus deseos y ambiciones. Este plan es un elemento central de sus cuidados paliativos, y va a ser cambiante dependiente de la situación o el momento en que se encuentre el paciente (16).

- Muerte Encefálica. Los conceptos de vida y muerte siempre han sido complicados, mucho más a medida que los avances médicos y tecnológicos continúan ampliando los límites para salvar vidas y prolongar las funciones fisiológicas.

En las generaciones anteriores, la muerte cardiorrespiratoria era la única definición clínica de muerte, a menudo sin ningún criterio estándar, lo que generaba el riesgo de un diagnóstico erróneo; a medida que se desarrollaron las técnicas de reanimación y la ventilación mecánica, se necesitó una nueva definición de muerte.

La idea de muerte encefálica/muerte por criterios neurológicos (BD/DNC) fue reconocida por primera vez en 1959 como “coma dépassé” (25) y posteriormente descrita como “muerte cerebral” con la primera definición clínica publicada en 1968, conocida comúnmente como los Criterios de Muerte Cerebral de Harvard. (26)

A través de la historia, se han publicado, adoptado y revisado muchas guías y protocolos en todo el mundo con una aceptación general del concepto de BD / DNC entre los grupos médicos. Sin embargo, sigue habiendo confusión y dilemas por inconsistencias en el concepto, criterio, práctica y documentación a nivel internacional y dentro de los países; por ello nos basamos en los criterios mínimos determinados por un consenso de expertos y respaldado por cinco federaciones mundiales y varias sociedades profesionales nacionales y regionales (27).

Antes de evaluar a un paciente para determinar BD/DNC, el paciente debe tener un diagnóstico neurológico establecido que puede llevar a la pérdida completa e irreversible de toda la función del cerebro y se deben descartar condiciones o enfermedades que pueden confundir el examen clínico e imitar BD/DNC.

La determinación de BD/DNC se puede hacer con un examen clínico que demuestre coma, arreflexia del tronco encefálico y apnea. Esto es evidente cuando 1. No hay evidencia de excitación o conciencia de estimulación externa máxima, incluyendo estimulación visual, auditiva y táctil; 2. Las pupilas están en posición fijas en un tamaño mediano o dilatadas y no reaccionan a la luz; 3. Los reflejos corneales, oculocefálicos y

oculovestibulares están ausentes; 4. No hay movimiento facial ante la estimulación; 5. El reflejo nauseoso está ausente a la estimulación faríngea posterior bilateral; 6. El reflejo tusígeno está ausente a la succión traqueal profunda; 7. No hay una respuesta motora mediada por el cerebro a la estimulación de las extremidades; y 8. No se observan respiraciones espontáneas cuando los objetivos de la prueba de apnea alcanzan un pH <7,30 y PaCO<sub>2</sub> 60 mmHg.

Si no es posible completar el examen clínico, se pueden realizar pruebas auxiliares o considerar estudios de flujo sanguíneo o pruebas electrofisiológicas.

Las consideraciones especial son necesarias para niños, personas que reciben oxigenación por membrana extracorpórea (ECMO) y para aquellos que reciben hipotermia terapéutica; según factores religiosos, sociales y perspectivas culturales; requerimientos legales; y disponibilidad de recursos.

El número de exámenes clínicos requeridos para declarar BD/DNC varía según la edad, el hospital, el estado o el país y, en general, varía de 1 a 3.(28)

Se recomienda lo siguiente:

1. Se sugiere un solo examen, incluida la prueba de apnea, como estándar mínimo para la determinación de BD/DNC para adultos.
2. Si se realizan dos valoraciones, se sugiere que el período intermedio es innecesario porque si está el requisito previo de la irreversibilidad (que incluye un período de observación antes de iniciar la prueba) ha sido satisfecho, un segundo período de observación es redundante. B. se sugiere que los exámenes sean realizados por dos examinadores separados, C. se sugiere que solo se realice una prueba de apnea positiva en adultos.

En lo relacionado con la población pediátrica se mencionan ciertas recomendaciones para tener en cuenta:

- Se recomienda que los criterios mínimos para una determinación de BD/DNC en todos los grupos de edad pediátrica sea el mismo que en adultos, con la evaluación de requisitos previos, la eliminación de factores de confusión, y la realización de un examen clínico que incluya prueba de apnea, con objetivos hemodinámicos apropiados como requisitos previos para la edad.
- Se sugiere que BD/DNC se puede determinar en recién nacidos definidos por la edad al nacer de al menos 36 semanas de gestación.
- Se sugiere que no hay suficiente evidencia de apoyo para determinar con precisión BD/DNC en recién nacidos de menos de 36 semanas de gestación.
- Se recomienda realizar 2 exámenes clínicos, incluida la prueba de apnea, como estándar mínimo para la determinación de BD/DNC en la población pediátrica. Consideran también un período de observación, para minimizar el riesgo de error en el diagnóstico.

- Se recomienda que la población pediátrica en coma sea observada durante un mínimo de 24 horas antes de las pruebas iniciales después de una asfixia perinatal, paros cardiacos con reanimación, y después del recalentamiento de la hipotermia terapéutica.
- Se sugiere que los criterios clínicos para la determinación de BD/DNC en los recién nacidos incluyen los reflejos de succión y búsqueda.
- Se sugiere que las recomendaciones en los objetivos de las pruebas de apnea en pediatría sean las mismos que en adultos.
- Se recomienda no utilizar insuflación traqueal para las pruebas de apnea en recién nacidos, bebés y niños pequeños.
- Se sugiere que no hay distinciones pediátricas específicas relacionadas hasta la realización del test de apnea durante el soporte extracorpóreo.
- Se recomienda que no se requieren estudios auxiliares de forma rutinaria para determinar BD/DNC en la población pediátrica.
- Se recomienda que las indicaciones para las pruebas auxiliares sean las igual que en los adultos.
- Se recomienda que, al igual que en los adultos, el estudio de flujo sanguíneo cerebral es el preferido y aceptado.
- Actualmente se sugiere que el electroencefalograma (EEG), sea realizado e interpretado de acuerdo con las pautas publicadas, siendo considerado un estudio válido en bebés y niños, pudiéndose utilizar en ciertas jurisdicciones
- Se recomienda que la realización de la ecografía Doppler transcraneal como estudio auxiliar en pediatría no se realice hasta que haya más estudios que determinen la validez de este estudio en esta población.
- Se sugiere que, en una persona con hipoxemia crónica por cardiopatía cianótica, no se realicen pruebas de apnea y en su lugar se lleve a cabo un estudio auxiliar para ayudar con la determinación de BD/DNC.
- Se recomienda que los médicos experimentados determinen BD/DNC en pediatría: pediatras experimentados con capacitación y calificación en cuidados intensivos pediátricos, neonatología, neurología pediátrica, cuidados neurointensivos pediátricos, neurocirugía, o traumatología.
- Se recomienda incorporar listas de verificación estandarizadas en la práctica de determinar la muerte neurológica en pediatría para reducir la variabilidad del operador y el error de diagnóstico.

- Sedación Paliativa. La sedación paliativa (SP) fue reportada por primera vez a principios de la década de 1990 y desde entonces se ha buscado una definición adecuada para este procedimiento, a pesar de las dificultades en consenso entre los especialistas (29). Posteriormente, empezaron a aparecer las discusiones sobre las implicaciones éticas, los efectos sobre en la supervivencia y el significado exacto de esta intervención.

El concepto de SP más ampliamente aceptado entre los autores es el uso de fármacos sedantes para aliviar síntomas intratables al final de la vida. (30)

Se consideran síntomas intratables o refractarios aquellos que, a pesar de los esfuerzos, no es posible controlar sin comprometer el estado de conciencia del paciente; que afectan su bienestar, por los efectos negativos sobre el organismo, e interfieren en el proceso de muerte. La definición de síntomas refractarios, propuesta en 1994 y aún vigente, establece que los síntomas refractarios son aquellos en los que todos los tratamientos posibles fracasaron o fueron estimados como inútiles por consenso del equipo tras repetidas evaluaciones de expertos; es decir, ningún método disponible ha promovido el alivio en el tiempo y la relación costo-beneficio que el paciente podría tolerar; siendo los síntomas más difíciles de controlar en los últimos días de vida: el delirio y la disnea, seguidos de náuseas y vómitos (31).

En 2001, el término terapia de sedación paliativa se definió como el uso de medicamentos sedantes para aliviar los síntomas intratables y refractarios mediante la disminución del nivel de conciencia del paciente y se clasificó como sedación moderada, profunda, intermitente, continua, primaria y secundaria según las indicaciones (32).

Las indicaciones y justificaciones de la SP se han guiado por tres fundamentos bioéticos desde el punto de vista de principio: doble efecto, proporcionalidad y autonomía. El carácter de los fundamentos bioéticos basados en los cuatro principios conocidos como autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia ha sido reemplazado lentamente por una bioética personalista; donde sus principios se basan en promover el bien integral del ser humano a través de una perspectiva que reconoce el ser y la dignidad de la persona como valores absolutos, y sitúa como principio fundamental el respeto incondicional a su inviolabilidad y la protección de la libre expresión con base en los derechos humanos.

La SP para el manejo de síntomas intratables se ha considerado una opción humana y de compasión por el sufrimiento consciente y continuo tanto del paciente como de los familiares (33).

- Código lila. Esa una estrategia institucional en la cual se acompaña con la máxima humanización del cuidado al paciente con signos y síntomas inminentes de muerte y a su familia, asistiendo desde un proceso de muerte digna en un ambiente hospitalario lleno de respeto y comprensión, por parte del grupo asistencial, equipo de apoyo al final de vida y unidad administrativa en el espacio donde se encuentre el paciente.

## 4.2 MARCO NORMATIVO

En Colombia, existe la Ley 1733 del 8 de septiembre de 2014, “Ley Consuelo Devis Saavedra, mediante la cual se regulan los servicios de cuidados paliativos para el manejo integral de pacientes con enfermedades terminales, crónicas, degenerativas e irreversibles en cualquier fase de la enfermedad de alto impacto en la calidad de vida”. En el artículo 4° citan los cuidados paliativos y toman como objetivo lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia, considerando el morir como un proceso normal; así mismo en el artículo 6° hablan de las obligaciones de las Entidades



Promotoras de Salud EPS y las Instituciones Prestadoras de Salud IPS públicas y privadas, para garantizar la prestación del servicio de cuidados paliativos en enfermedades terminales, crónicas, degenerativas, irreversibles o de alto impacto en la calidad de vida con énfasis en cobertura, equidad, accesibilidad y calidad dentro de su red de servicios en todos los niveles de atención por niveles de complejidad (34).

La resolución 0825 del 9 de marzo de 2018, reglamenta el procedimiento para hacer efectivo el derecho a morir con dignidad de los niños, niñas y adolescentes; donde indican que el derecho a morir dignamente no se limita a la muerte anticipada o eutanasia, comprende el cuidado integral del proceso de muerte, incluyendo el cuidado paliativo como una forma de aliviar el sufrimiento y lograr mejor calidad de vida para el paciente y su familia.

En el capítulo II, artículo 4° citan los cuidados paliativos pediátricos como los cuidados activos y totales desde el diagnóstico, a través de la vida y el proceso de muerte. Ampara la atención con elementos físicos, psicológicos, emocionales, sociales y espirituales (35).

En nuestro país se produjo el primer decreto-ley sobre “muerte encefálica” en junio 6 de 1989 (36), configurándose el decreto-ley colombiano sobre muerte encefálica y donación de órganos (Decreto 1172 de 1989), el cual ha sido modificado en parte por la Ley 454 de agosto 4 de 1998 (37) (Decreto 1546 de 1998); estos decretos describen algunas pautas medicolegales sobre la muerte encefálica y la donación de órganos.

Actualmente a nivel internacional se registran pocos estudios que identifiquen las prácticas al final de la vida en la población pediátrica, sin existir alguno a nacional o local lo que motivó a la realización de este estudio.

## 5 DISEÑO METODOLÓGICO

### 5.1 TIPO DE ESTUDIO

Estudio observacional, descriptivo, de corte transversal, que permitió identificar las prácticas de cuidados al final de la vida en la población pediátrica a través de revisión de historias clínicas sin aplicación de intervenciones.

### 5.2 POBLACIÓN Y MUESTRA

Se seleccionó una población de niños(as) y adolescentes menores de 18 años que estuvieron internados y fallecieron en el Hospital Hernando Moncaleano Perdomo (HUHMP) de la ciudad de Neiva, durante el periodo comprendido entre el 1 de enero de 2017 al 31 de diciembre de 2020.

No se realizó muestreo, el tamaño de la muestra estuvo determinado por el número de casos que cumplieron con los criterios de inclusión durante el periodo establecido.

### 5.3 FUENTES DE INFORMACIÓN

Para este estudio la recolección de los datos se realizó a través de fuentes de información secundarias, por medio de la revisión de historias clínicas sin modificar ningún tipo de variable de los sujetos de estudio.

### 5.4 TÉCNICAS Y PROCEDIMIENTOS PARA LA RECOLECCIÓN DE LA INFORMACIÓN

Se solicitó a la oficina de Epidemiología del HUHMP el listado de defunciones del periodo 2017 a 2020 que se encontraban en los rangos de edad establecidos para el estudio. Posteriormente se solicitó autorización a la oficina de Sistema de Información para el ingreso a las historias clínicas con el fin de extraer las variables de interés.

El instrumento para la recolección de la información se elaboró con base en los estándares descritos en la guía NICE 2016 que evalúa las prácticas al final de la vida; dicho instrumento fue creado y dividido por secciones de acuerdo a las características de las variables a recolectar así: 1. Código del sujeto (número de identificación único institucional diferente al número de identificación nacional) y clasificación (cumple criterios de inclusión, Si – No; para tener claro si se daba continuidad a la revisión de la historia clínica en detalle). 2. Información sociodemográfica (genero, edad, régimen de afiliación del SGSS, procedencia). 3. Datos del fallecimiento (fecha de la defunción, diagnóstico principal, información relacionada con muerte encefálica). 4. Comunicación (Abordaje interdisciplinario, información al paciente y/o familiar, plan de atención

avanzada, información relacionada con la donación de órganos). 5. Cuidados al final de la vida (adecuación del esfuerzo terapéutico, maniobras avanzadas, medidas de soporte, lugar de la muerte). 6. Síntomas presentes (identificación, clasificación, manejo, laboratorios, código lila).

El diseño se hizo a través de Formularios de Google, una vez se contó con el aval para acceder a las historias clínicas se realizó la prueba piloto del instrumento con 10 historias comprobando su utilidad y eficacia.

Posteriormente se recolectaron los datos asignando un número único a cada historia clínica que fue el número de identificación institucional el cual es diferente al número de identificación nacional del paciente, se consignaron los datos requeridos en cada ítem, excluyendo los casos que no cumplieran con dichos criterios; finalmente, se exportó la información y se organizó mediante una base de datos de Excel.

## 5.5 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Tabla 1. Definición de las variables de estudio.

DIMENSION	VARIABLE	DEFINICIÓN	INDICADOR	TIPO	ESCALA
Características sociodemográficas	Género	Construcción psicosocial	Masculino	Cualitativa	Nominal
			Femenino		
	Edad	Número de días, meses o años completos que tiene una persona en una fecha concreta. Según la OMS las edades pediátricas se clasifican en: Neonato 0- 28 días, Lactante menor: 29 días a 12 meses, Lactante mayor: 12 meses a 24, Pre-escolar: 2 años a 5 años, Escolar: 6 a 11 años, Adolescente: 12 a 18 años.	Neonato	Cuantitativa	De razón
			Lactante menor		
			Lactante mayor		
			Pre-escolar		
			Escolar		
			Adolescente		
	Régimen de afiliación al Sistema de Salud y Seguridad Social	Conjunto de entidades públicas y privadas con normas y procedimientos, conformado por los regímenes generales establecidos para pensiones, salud, riesgos laborales, subsidio familiar y los servicios sociales complementarios que se definen en la ley. Este sistema cubre eventualidades como alteración a la salud, incapacidad laboral, desempleo, vejez y muerte.	Subsidiado	Cualitativa	Nominal
			Contributivo		
			Particular		
			Especial		
	Procedencia	Origen de algo o el principio de donde nace o deriva. El concepto puede utilizarse para nombrar a la nacionalidad de una persona. La procedencia también es el punto de partida de una persona.	Urbana	Cualitativa	Nominal
Rural					

<b>Fallecimiento</b>	Fecha defunción	Tiempo, determinado por el día, el mes y el año, en que ocurre algo.	Día/mes/año	Cuantitativa	Interval
	Diagnóstico principal	Proceso patológico o afección que tras el estudio pertinente y según criterio facultativo, se considera la causa principal o motivo del ingreso o contacto de la persona en el hospital.		Cualitativa	Nominal
	Diagnóstico de muerte encefálica	Cese irreversible en funciones de todas las estructuras neurológicas intracraneales, tanto de hemisferios cerebrales como del troncoencéfalo verificados por dos expertos en momento diferentes, uno de ellos especialista en neurodiagnóstico, si solo hay verificación por un especialista se configura sospecha de muerte encefálica	Sospecha	Cualitativa	Nominal dicotómica
			Diagnóstico confirmado	Cualitativa	Nominal dicotómica
	Tiempo para llegar al diagnóstico de muerte encefálica	Tiempo que se emplea desde la sospecha de muerte encefálica hasta que es confirmado por un segundo especialista realizando las respectivas pruebas pertinentes	Horas	Cuantitativa	Nominal
	Tiempo entre el diagnóstico de muerte encefálica hasta la cesación de órganos	Tiempo transcurrido desde el diagnóstico de muerte encefálica que debe ser el mismo de la hora de muerte, hasta la parada cardíaca.	Horas	Cuantitativa	Nominal
<b>Comunicación</b>	Abordaje interdisciplinario	Acercamiento recibido por las diferentes disciplinas relacionadas con etapas al final de la vida, para estudiar varios aspectos de una "situación" mediante la agregación de competencias específicas.	Psicología	Cualitativa	Nominal
			Trabajo social		
			Bioética		
			Cuidados paliativos pediátricos		
			Capellanía		
	Información al paciente y/o familia	Acto de brindar información sobre la condición clínica específica de un paciente a él mismo y/o a los familiares, acto fundamental en la relación médico-paciente.	Si	Cualitativa	Nominal
			No		
			Solo a los padres		
Plan de atención avanzada	Plan de atención formal que incluye detalles sobre la condición del niño o joven, las decisiones tomadas con ellos y sus padres o cuidadores y sus deseos y ambiciones.	Si	Cualitativa	Nominal dicotómica	
		No			
Donación de órganos	La donación de órganos toma órganos y tejidos sanos de una persona para trasplantarlos en otras.	Si	Cualitativa	Nominal dicotómica	
		No			
<b>Cuidados al final de la vida</b>	Adecuación del esfuerzo terapéutico	Actuación terapéutica proactiva que incluye añadir, modificar, no iniciar o retirar tratamientos de acuerdo con los objetivos terapéuticos del momento evolutivo del enfermo.	Si	Cualitativa	Nominal dicotómica
			No		
	Retiro o descenso de soportes (inotrópicos, ventilación, antibióticos)	Intervenciones médicas de apoyo y soporte que se implementa en un paciente para mejorar su condición médica con el objetivo de curar.	Si	Cualitativa	Nominal dicotómica
			No		
			Si	Cualitativa	Nominal

	Discusión del lugar de muerte	Cuando dos o más personas hablan sobre un tema en específico con sus puntos de vista, termina en acuerdo, desacuerdo o en conclusión.	No	Cualitativa	dicotómica Nominal dicotómica	
	Lugar preferido de muerte	Sitio que es elegido destino final de vida.	Casa Sala general UCI No hay registro	Cualitativa	Nominal	
	Unidad donde ocurrió el fallecimiento	Unidad dentro de un sitio de atención medica donde ocurre la defunción	Sala general UCI	Cualitativa	Nominal	
<b>Manejo de síntomas molestos</b>	Identificación del dolor	Reconocer que una persona presenta dolor.	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Utilización de escala para el Diagnostico de dolor	Uso de escala para diagnosticar y clasificar el dolor de un paciente según la edad	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Formulación de manejo analgésico	Proceso en el cual se prescribe una indicación médica para control del dolor	Si No	Cualitativa	Nominal	
	Fármacos para el dolor	Medicamentos empleados para control del dolor dependiendo de la intensidad de este	Acetaminofén AINES Opioide leve Opioide fuerte Otros	Cualitativa	Nominal	
	Identificación del delirium	Reconocer que una persona se encuentra en un estado mental confundido, desorientado, y no puede pensar o recordar claramente.	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Evaluación del delirium por escasa	Valorar la identificación del delirium por escalas	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Manejo del delirium	Empleo de medidas farmacológicas o no farmacológicas para el delirium	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Manejo de convulsiones	Uso de fármacos para el cese de la actividad eléctrica convulsiva o no convulsiva en los pacientes	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Identificación de disnea	Reconocer que una persona presenta ahogo o dificultad en la respiración.	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Manejo de la disnea	Uso de medidas para mejorar la sensación de ahogo o falta de aire en una persona.	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Ajuste en plan de hidratación al final de la vida	Acomodar o adaptar el plan de hidratación en las últimas 72 horas antes del fallecimiento de una persona.	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Manejo de la hidratación al final de la vida	Medidas médicas empleadas para garantizar un adecuado estado de hidratación en un paciente que por su condición médica lo requiera.	Vía oral Intravenoso Sonda enteral Otro	Cualitativa	Nominal	
	Ajuste en plan de nutrición al final de la vida	Acomodar o adaptar el plan de nutrición en las últimas 72 horas antes del fallecimiento de una persona.	Si No	Cualitativa	Nominal dicotómica	
	Manejo de la nutrición al final de la vida	Medidas médicas empleadas para brindar buen estado de nutrición en un paciente que por su condición médica lo requiera.	Vía oral Vía parenteral Sonda enteral	Cualitativa	Nominal	
		Limitación en toma de		Si		

	paraclínicos en últimas 72 horas de vida	Fijar límites en relación con la toma de exámenes en las últimas 72 horas de vida.	No	Cualitativa	Nominal dicotómica
	Toma de paraclínicos sanguíneos en últimas 72 horas de vida	Tiempo entre la toma de paraclínicos en sangre en las últimas 72 horas de vida del paciente	Diaria	Cualitativa	Interval
			Cada 2 – 3 días		
			Más de 3 días		
	Código lila	Mecanismo institucional a través del cual se atiende con la máxima humanización del cuidado al paciente con signos y síntomas inminentes de muerte y a su familia. (Últimas 72 horas antes del fallecimiento).	No hay registro	Cualitativa	Nominal dicotómica
			Si		
			No		

Fuente: Elaboración propia.

## 5.6 CRITERIOS DE SELECCIÓN

### 5.6.1 Criterios de inclusión:

- Menores de 18 años que se encontraban hospitalizados y fallecieron en la institución durante el periodo de tiempo establecido.
- Estancia hospitalaria mayor de 48 horas.

### 5.6.2 Criterios de exclusión:

- Población en quienes no se encuentre información suficiente para diligenciar el formato de recolección de datos.
- Sujetos que presenten deterioro clínico súbito e inesperado que culmine en muerte en menos de 24 horas.

## 5.7 PLAN DE ANÁLISIS

Se realizó un análisis univariado para describir las características clínicas y sociodemográficas de los sujetos de investigación, calculando medidas de tendencia central y de dispersión para las variables cuantitativas y distribución de frecuencias para las variables de tipo cualitativo.

La distribución de los datos fue evaluada mediante la prueba Shapiro Wilk, si los datos presentaban una distribución normal, se expresaron como medias y desviaciones estándar, si la distribución fue no normal, se tuvo en cuenta la mediana y el rango intercuartílico.

Posteriormente, se aplicó un análisis bivariado entre las diversas categorías de variables. En este tipo de análisis se utilizó la prueba de Chi cuadrado o test de Fisher (cuando se encontraron valores esperados menores a cinco), y la prueba t Student (verificando la igualdad o diferencia de varianzas) o la prueba U de Mann – Whitney según la normalidad de la variable.

Los resultados se expresaron en tablas y gráficas según su relevancia. El análisis estadístico se realizó en el programa STATA versión 16.0.

## 5.8 FUENTES DE FINANCIACIÓN

Este proyecto se realizó a partir de recursos propios del investigador principal, se contó con el apoyo del recurso humano de docentes coinvestigadores quienes brindaron el tiempo requerido para la asesoría y elaboración del proyecto.

## 5.9 CONSIDERACIONES ÉTICAS

Al tratarse de un estudio de carácter retrospectivo, basado en la revisión de historias clínicas se clasifica como una investigación sin riesgo según el artículo 11 de la resolución 8430 de 1993, debido a que no se realizaron intervenciones que pudieran incidir en la modificación de las conductas y tratamientos prescritos para los pacientes. Por esta misma razón se exime de la necesidad de obtener consentimiento informado para su desarrollo según lo descrito en el código de Nüremberg.

5.9.1 Seguridad del dato y confidencialidad. Se tuvo en cuenta la Declaración de los derechos humanos de la Organización de Naciones Unidas (ONU) y las pautas éticas internacionales para la investigación relacionada con la salud en seres humanos. Se realizó un manejo confidencial de la información y no se mencionaron nombres de pacientes ni del personal de salud a cargo de estos, garantizando la protección de la intimidad y la confidencialidad de la información personal según la Declaración de Helsinki.

Este proyecto fue presentado al comité de ética en investigación institucional y aprobado mediante acta 008-010 con fecha 31 de agosto 2021.

La base de datos ha sido utilizada solo por los investigadores y reposará en los archivos del grupo de investigación USCOPEIA de la Universidad Surcolombiana de Neiva con el fin de llevar datos epidemiológicos y clínicos acerca de cuidados al final de la vida en la población pediátrica, contribuyendo a la descripción de dicho evento en el país. Se anexa acuerdo de confidencialidad por parte de los investigadores.

5.9.2 Conflicto de intereses. Ninguno de los investigadores declara que tenga algún conflicto de intereses con la realización de este trabajo de investigación.

5.9.3 Alcance. Este proyecto sirve como línea de base y punto de partida para futuras investigaciones acerca de los cuidados pediátricos al final de la vida.

5.9.4 Costo – Beneficio. La investigación no demandó gastos por parte de los sujetos de investigación.

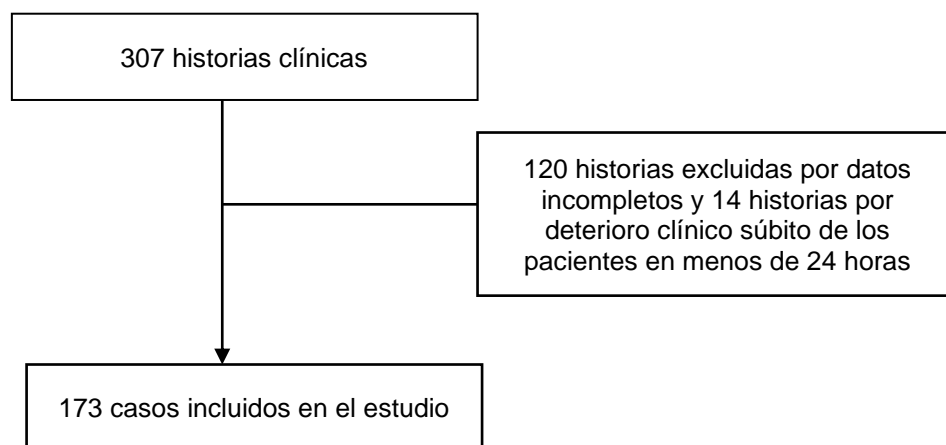
- Beneficio para el participante: El principio de la beneficencia prima, el conocimiento que surge del estudio será de utilidad para la población pediátrica y su entorno.
- Beneficio para los investigadores: Los autores podrán contribuir con la generación de nuevo conocimiento, aportando un panorama general para la comprensión de las prácticas al final de la vida empleadas en el HUHMP. Además, permitió al estudiante de postgrado en pediatría desarrollar sus competencias a nivel investigativo.
- Beneficio para las instituciones: Se socializarán los resultados obtenidos en la institución de salud donde se llevó a cabo el proyecto de investigación, lo cual servirá como base para documentar un protocolo de prácticas al final de la vida en población pediátrica. Por otro lado, se obtendrá como producto final un artículo de investigación que será publicado en una revista indexada mencionando al HUHMP como entidad participante en el suministro de la información necesaria para el desarrollo del proyecto.



## 6 RESULTADOS

Se revisó un total de 307 historias clínicas, de las cuales se excluyeron 134 historias, 120 por datos incompletos y 14 por deterioro clínico súbito de los pacientes en menos de 24 horas. Concretando 173 historias clínicas que cumplieron con los criterios de inclusión para este estudio. (Figura 2).

Figura 2. Diagrama de flujo de selección de la población a estudio.



Fuente: Elaboración propia.

### 6.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DE LA POBLACIÓN

En la tabla 2 se describen las características sociodemográficas de la población a estudio, en la cual predominó el sexo masculino en el 56.65% de los casos; los grupos etarios con mayor mortalidad fueron los extremos de la población pediátrica definidos como adolescentes y neonatos, con el 21.97% y el 20.23% respectivamente.

En lo relacionado al régimen de seguridad social en salud la mayoría de la población se encontraba en la categoría subsidiado (83.24%) en el momento del deceso, en concordancia con la razón social de la institución donde se llevó a cabo el estudio (Empresa social del estado). Respecto al área de procedencia, se encontró que la mayoría de los casos fueron del área urbana (58.38%), y el departamento del Huila aportó un 86.71% de casos, seguido por el departamento del Caquetá (7.51%) y el Cauca (2.89%).

Tabla 2. Características sociodemográficas de la población a estudio.

<b>Variable</b>	<b>n (%)</b>
<b>Sexo</b>	
Femenino	75 (43.35)
Masculino	98 (56.65)
<b>Grupo etario</b>	
Adolescente (13 – 17 años y 344 días)	38 (21.97)
Escolar (6 – 12 años)	28 (16.18)
Pre-escolar (2 – 5 años)	17 (9.83)
Lactante mayor (13 – 24 meses)	21 (12.14)
Lactante menor (29 días – 12 meses)	34 (19.65)
Neonato (menor de 28 días)	35 (20.23)
<b>Tipo de Seguridad Social SGSSS</b>	
Subsidiado	144 (83.24)
Contributivo	15 (8.67)
Régimen Especial	12 (6.94)
SOAT	2 (1.16)
<b>Área de Procedencia</b>	
Rural	72 (41.62)
Urbana	101 (58.38)
<b>Departamento de procedencia</b>	
Huila	150 (86.71)
Caquetá	13 (7.51)
Cauca	89 (2.89)
Tolima	4 (2.31)
Putumayo	1 (0.58)
<b>Municipio de procedencia</b>	
Neiva	57 (32.95)
Pitalito	20 (11.56)
Garzón	10 (5.78)
La plata	9 (5.20)
Otros	77 (44.51)

Fuente: Elaboración propia.

## 6.2 CARACTERÍSTICAS CLÍNICAS Y CONDUCTAS MÉDICAS AL FINAL DE LA VIDA

Al analizar los diferentes diagnósticos de muerte, se encontró gran diversidad en los mismos, por lo cual se agruparon las causas de muerte reuniéndolas en las siguientes categorías: patologías infecciosas, síndrome de dificultad respiratoria aguda, causas oncológicas terminales, defectos congénitos, causas neurológicas conteniendo patologías neurodegenerativas, de origen metabólico incluyendo causas relacionadas con disfunción hepática, enfermedades de depósito y alteraciones en proteínas, politraumatismo abarcando trauma cráneo encefálico (TCE), accidentes de tránsito y el gran quemado, alteraciones en la inmunidad, desnutrición severa y otro incluyendo suicidios.

Las principales causas de muerte se describen en la tabla 3, evidenciando que las enfermedades infecciosas junto con el síndrome de dificultad respiratoria aguda fueron

la principal causa de muerte (26.58% cada uno) en la población, seguidas de las causas oncológicas (16.76%).

Tabla 3. Causas de muerte en la población a estudio.

Causa de muerte	n (%)
Enfermedad infecciosa	46 (26.58)
SDRA*	46 (26.58)
Oncológica	29 (16.76)
Defectos congénitos	15 (8.67)
Neurológica	15 (8.67)
Metabólica	5 (2.89)
Politraumatismo	6 (3.46)
Otro	4 (2.33)
Alteración en la inmunidad	5 (2.89)
Desnutrición severa	2 (1.16)

\*SDRA: Síndrome de dificultad respiratoria aguda.

Fuente: Elaboración propia.

Este estudio tuvo como referencia la guía NICE 2016 (Atención al final de la vida de lactantes, niños y jóvenes con condiciones que limitan la vida), al verificar el porcentaje de cumplimiento del instrumento según las sesiones en las que se dividió para el estudio de acuerdo con las características de las variables (1. Código del sujeto, 2. Información sociodemográfica, 3. Datos del fallecimiento, 4. Comunicación, 5. Cuidados al final de la vida, 6. Síntomas presentes) exceptuando las dos primeras sesiones, con un total de 16 variables con ítems diferente, se observó un incremento progresivo y estadísticamente significativo a través de los años del porcentaje de cumplimiento, detallado en la tabla 4.

Tabla 4. Cumplimiento del instrumento.

Año defunción	Porcentaje de cumplimiento del instrumento	P
2017	52.69 %	0.0001*
2018	56.42 %	
2019	63.47 %	
2020	76.73 %	

\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

Se evaluó la presencia de un plan de atención anticipada, encontrando que en el 2017 se aplicó en el 2%, con un incremento hasta el 20% para el año 2020 (10 veces de aumento para el año 2019 y 9 veces para el 2020, con respecto al año 2017); con una diferencia estadísticamente significativa (P 0.015) (Tabla 5).

Tabla 5. Registro de un Plan de Atención Anticipado.

Año de defunción	Plan de Atención Anticipado		
	No	Si	Total
2017	45	1	46
2018	38	2	40
2019	36	10	46
2020	33	8	41
Total	152	21	173

Pearson  $\chi^2$  (4) = 12.2639 Pr = 0.015\*

\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

Al verificar el apartado de información, en el 59.54% de los casos se brindó información al paciente y/o al familiar sobre la condición clínica del paciente, obteniendo un promedio similar en todos los años de estudio; el registro de atención a población en inminencia de muerte (código lila), presentó un incremento estadísticamente significativo en la implementación de las medidas descritas (Tabla 6).

Tabla 6. Comunicación: información al paciente/familia y Código lila.

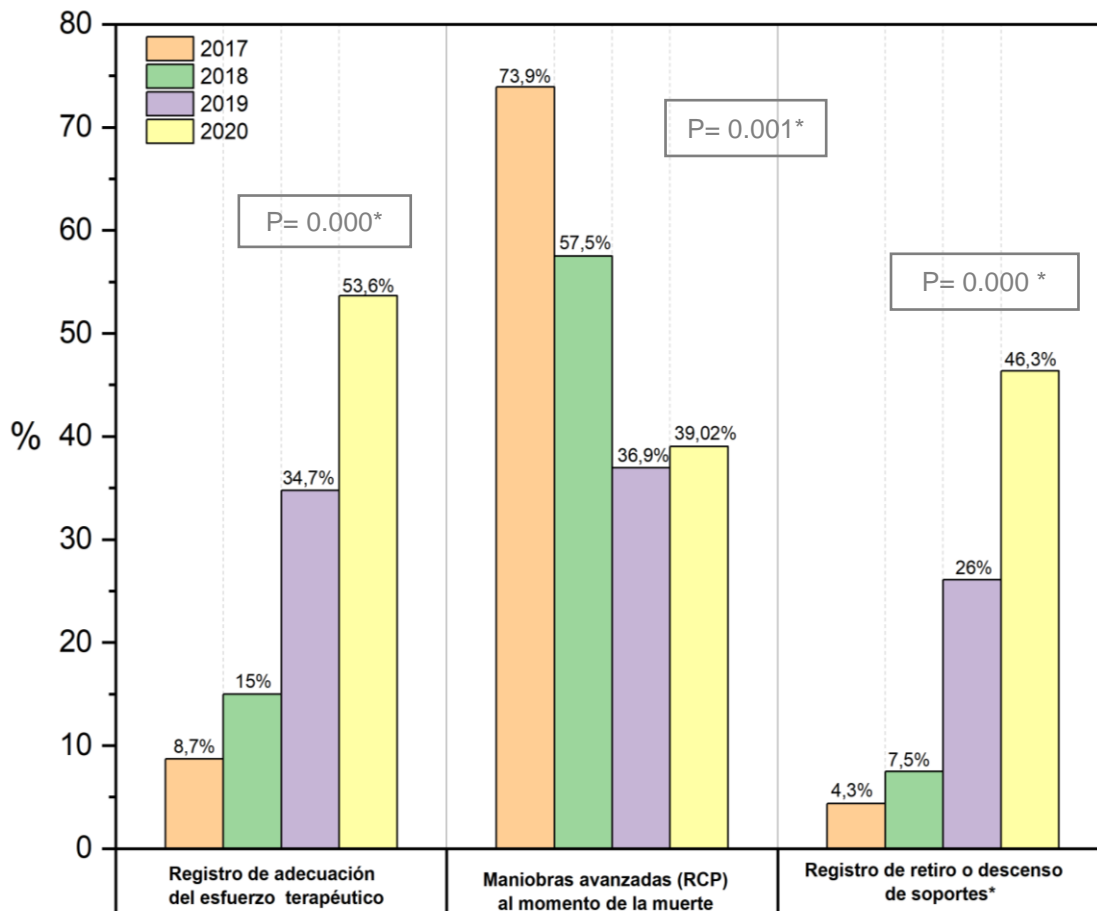
Variable	Año defunción	Categoría		Total	Chi2	P
		Si (%)	Sólo a los padres (%)			
<b>Información al paciente/familia</b>	2017	25 (54.3)	21 (45.7)	46	1.7781	0.620
	2018	23 (57.5)	17 (42.5)	40		
	2019	31 (67.4)	15 (32.6)	46		
	2020	24 (58.5)	17 (41.5)	41		
	Total	103	70	173		
<b>Registro de Código lila</b>		Si (%)	No (%)		29.6263	0.000*
	2017	4 (8.7)	42 (91.3)	46		
	2018	6 (15)	34 (85)	40		
	2019	18 (39.1)	28 (60.8)	46		
	2020	23 (56.1)	18 (43.9)	41		
Total	51	122	173			

\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

Se valoraron tres dimensiones de los cuidados al final de la vida (Registro de adecuación del esfuerzo terapéutico, Maniobras avanzadas (RCP) al momento de la muerte y Registro de retiro descenso de soportes), observando un incremento progresivo en la adecuación del esfuerzo terapéutico, así como en el retiro o descenso de soportes, asociado a un descenso en la realización de maniobras de RCP al momento de la muerte durante los años de estudio, todos estos hallazgos con diferencias estadísticamente significativas (Gráfica 1).

Gráfica 1. Dimensión de los cuidados al final de la vida, 2017 – 2020.



\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

En concordancia con los diferentes aspectos contenidos en la guía NICE 2016, un punto para tener en cuenta es la frecuencia en la toma de paraclínicos séricos, encontrando limitación para la toma de estos en un 23.7% de los casos; se halló una disminución progresiva en la toma diaria de paraclínicos a través de los años evaluados, así como un incremento en la frecuencia en la toma de exámenes, lo anterior contenido en la tabla 7.

Tabla 7. Toma de paraclínicos séricos.

Año de defunción	Categoría				Total	Chi2	P
	Diaria (%)	Cada 2-3 días (%)	Más de 3 días (%)	No hay registro (%)			
<b>2017</b>	41 (89.1)	3 (6.52)	1 (2.17)	1 (2.17)	46	26.7612	0.002*
<b>2018</b>	35 (87.5)	5 (12.5)	0 (0.00)	0 (0.00)	40		
<b>2019</b>	32 (69.5)	13 (28.2)	1 (2.17)	0 (0.00)	46		
<b>2020</b>	22 (53.6)	19 (46.3)	0 (0.00)	0 (0.00)	41		
<b>Total</b>	130 (75.1)	40 (23.1)	2 (1.16)	1 (0.58)	173		

\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

Se evaluó el registro del lugar donde se produjo el fallecimiento, encontrando que el 93% de los casos evaluados a través de los cuatros años del estudio fallecieron en la unidad de cuidados intensivos (UCI) (Tabla 8), posiblemente este resultado este en relación con las cualidades de la UCIP sugiriendo que es un área donde se optimiza el trabajo multidisciplinario y transdisciplinario para la toma de decisiones al final de la vida. Sin embargo dicho resultado llamó la atención; por lo cual se discriminó según el diagnóstico neurológico considerando dichos pacientes con un pronóstico más “certero”, observando una disminución en el número de decesos en UCIP a través de los años, teniendo representación clínica con el incremento de las muertes en sala general, lo cual va en concordancia con un plan de atención para los últimos días de vida, detallado en la tabla 9.

Tabla 8. Unidad donde ocurrió el fallecimiento.

Variable	Año defunción	Categoría		Total	Chi2	P
		Sala general (%)	UCI (%)			
<b>Unidad donde ocurre el fallecimiento</b>	2017	1 (2.17)	45 (97.83)	46	7.0711	0.070
	2018	1 (2.50)	39 (97.50)	40		
	2019	3 (6.52)	43 (93.48)	46		
	2020	6 (14.63)	35 (85.37)	41		
	Total	11 (6.36)	162 (93.64)	173		

Fuente: Elaboración propia.

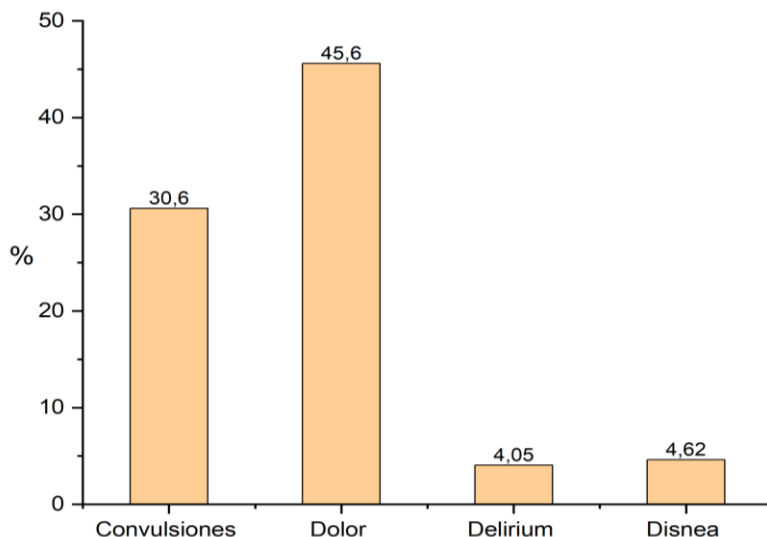
Tabla 9. Unidad de fallecimiento pacientes con diagnóstico neurológico.

<b>Unidad donde ocurrió el fallecimiento</b>	<b>Año de defunción</b>				<b>Total</b>
	2017 (%)	2018 (%)	2019 (%)	2020 (%)	
Sala general	0 (0%)	0 (0%)	1 (16.6%)	2 (33.3%)	3 (15%)
Cuidados intensivos	5 (100%)	3 (100%)	5 (83.3%)	4 (66.6%)	17 (85%)
<b>Total</b>	5 (100%)	3 (100%)	6 (100%)	6 (100%)	20 (100%)

Fuente: Elaboración propia.

Otro aspecto relevante son los síntomas presentes al final de la vida, apreciando que el dolor fue identificado con mayor frecuencia (45.66%) respecto a las convulsiones, la disnea y el delirium hallados en menor porcentaje (Gráfica 2).

Gráfica 2. Frecuencia de síntomas presentes al final de la vida.



Fuente: Elaboración propia.

Detallando lo relacionado con el dolor, se encontró que en el 6.36% de los casos se utilizó una escala para evaluar la intensidad, siendo la escala análoga visual la más utilizada. Lo relacionado con el manejo analgésico, se verificó la formulación del tratamiento farmacológico, el cual se efectuó en el 58.38% de los casos, siendo prescrito por horario en el 57.8% (Tabla 10).

Tabla 10. Caracterización del dolor como síntoma.

Variable	Año defunción	Categoría		Total	Chi2	P
		Si (%)	No (%)			
<b>Identificación del dolor</b>	2017	18 (39.13)	28 (60.87)	46	1.5523	0.670
	2018	21 (52.50)	19 (47.50)	40		
	2019	21 (45.65)	25 (54.35)	46		
	2020	19 (46.34)	22 (53.66)	41		
	Total	79 (45.66)	94 (54.34)	173		
<b>Uso de escala para la evaluación del dolor</b>	2017	0 (0.00)	46 (100)	46	17.7560	0.000*
	2018	0 (0.00)	40 (100)	40		
	2019	3 (6.52)	43 (93.48)	46		
	2020	8 (19.51)	33 (80.49)	41		
	Total	11 (6.36)	162 (93.64)	173		
<b>Formulación de tratamiento analgésico</b>	2017	20 (43.48)	26 (56.52)	46	7.2968	0.063
	2018	27 (67.50)	13 (32.50)	40		
	2019	26 (56.52)	20 (43.48)	46		
	2020	28 (68.29)	13 (31.71)	41		
	Total	101 (58.38)	72 (41.62)	173		

\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

Las medidas analgésicas farmacológicas más utilizadas involucran dos o más medicamentos; siendo los coadyuvantes empleados en mayor frecuencia [medicamentos

con diferentes mecanismos de acción (anestésicos, anticonvulsivantes, antidepresivos entre otros]) aplicando analgesia multimodal, para conseguir mayor eficacia en el control del dolor y evitar los efectos secundarios de administrar un solo tipo de medicamento (Tabla 11).

Tabla 11. Medidas farmacológicas para el control del dolor.

<b>Fármacos analgésicos</b>	<b>n (%)</b>
Acetaminofén	29 (17.47)
AINES *	30 (18.07)
Opioides Débiles	12 (7.23)
Opioides Fuertes	23 (13.86)
Coadyuvantes **	67 (40.36)
<b>Número de medicamentos utilizados</b>	
Dos o más medicamentos	55 (65.48)
Un medicamento.	29 (34.52)

\*AINES (*Antiinflamatorios no esteroideos*)

\*\*Coadyuvantes: *Ketamina, pregabalina, amitriptilina, lidocaína.*

Fuente: Elaboración propia.

El segundo síntoma más frecuentemente identificado fueron las convulsiones (30.6%), destacando el uso de anticomiciales en orden de frecuencia decreciente los siguientes: Fenitoína (43.14%), Levetiracetam (9.80%) y Fenobarbital (9.80%) (Tabla 12).

Tabla 12. Medidas farmacológicas para control de convulsiones.

<b>Fármacos</b>	<b>n (%)</b>
Fenitoína	22 (43.14)
Levetiracetam	5 (9.80)
Fenobarbital	5 (9.80)
Acido valproico	4 (7.84)
Diazepam	3 (5.88)
Lorazepam	2 (3.92)
<b>Número de anticonvulsivantes utilizados</b>	
Dos medicamentos	9 (17.65)
Tres medicamentos	1 (1.96)
Más de tres medicamentos	1 (1.96)

Fuente: Elaboración propia.

El tercer síntoma identificado fue la disnea en el 4.62% de los casos y por último el delirium en menor proporción (4.05%). En el análisis bivariado, se encontró una diferencia estadísticamente significativa en la estimación del delirium a través de los años, con un incremento en la identificación de este síntoma en el último año de estudio (Tabla 13).



Tabla 13. Identificación de delirium por año de estudio.

Variable	Año defunción	Categoría		Total	Chi2	P
		Si (%)	No (%)			
<b>Identificación de delirium</b>	2017	1 (2.17)	45 (97.83)	46	15.8802	0.001*
	2018	0 (0.00)	40 (100)	40		
	2019	0 (0.00)	46 (100)	46		
	2020	6 (14.63)	35 (85.37)	41		
	Total	7 (4.05)	166 (95.95)	173		

\*Diferencia estadísticamente significativa

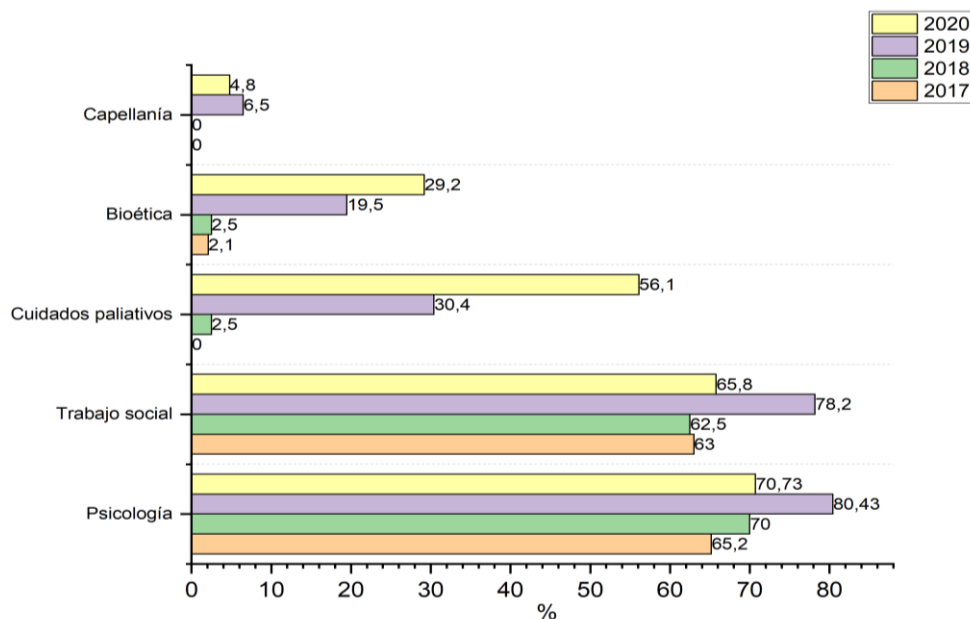
Fuente: Elaboración propia.

### 6.3 ESTRATEGIAS DE MANEJO Y ABORDAJE INTERDISCIPLINAR DE LA POBLACIÓN A ESTUDIO

Se caracterizó el abordaje interdisciplinario representado en la gráfica 3; encontrando un acompañamiento permanente por el área de psicología y trabajo social, evidenciando incremento en las intervenciones realizadas por el área de cuidados paliativos y bioética entre el 2017 y 2020, situación posiblemente explicada por la inclusión de las dos especialidades en el portafolio de servicios institucional a partir del año 2019.

Para el área de capellanía se observó menor porcentaje de cobertura, una posible explicación está en relación con la no disponibilidad de un apartado en la historia clínica sistemática para registrar tal valoración, por lo cual no es fácil establecerla con objetividad, pudiendo existir subregistro.

Gráfica 3. Abordaje interdisciplinario al final de la vida 2017– 2020.



Fuente: Elaboración propia.

A través de los años se observó aumento en la cobertura por los servicios de bioética y cuidados paliativos pediátricos, con una diferencia estadísticamente significativa (Tabla 14).

Tabla 14. Valoración de cuidados paliativos y bioética.

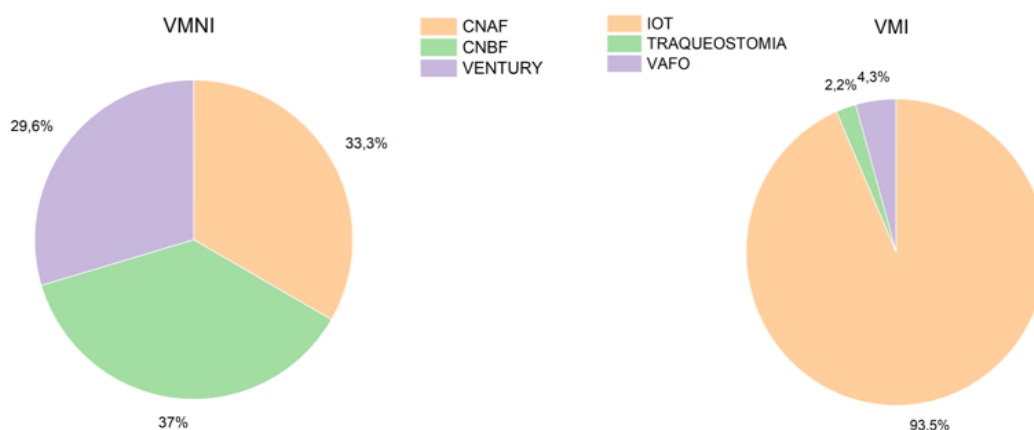
Variable	Año defunción	Categoría		Total	Chi2	P
		Si (%)	No (%)			
<b>Valoración por cuidados paliativos</b>	2017	0 (0.00)	46 (100)	46	51.5822	0.000*
	2018	1 (2.50)	39 (97.50)	40		
	2019	14 (30.43)	32 (69.57)	46		
	2020	23 (56.10)	18 (43.90)	41		
	Total	38 (21.97)	135 (78.03)	173		
<b>Valoración por bioética</b>	2017	1 (2.17)	45 (97.83)	46	19.6230	0.000*
	2018	1 (2.50)	39 (97.50)	40		
	2019	9 (19.57)	37 (80.43)	46		
	2020	12 (29.27)	29 (70.73)	41		
	Total	23 (13.29)	159 (86.71)	173		

\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

Caracterizando las diferentes estrategias para el manejo ventilatorio y de la oxigenación, se halló que el 83.6% de los casos se encontraban con ventilación mecánica invasiva (VMI), donde la intubación orotraqueal fue el mecanismo mayormente encontrado (93.5%), en menor porcentaje hubo casos con ventilación de alta frecuencia (VAFO) (4.3%) y en menor proporción datos de pacientes en ventilación por traqueostomía (2.2%). La ventilación mecánica no invasiva se encontró en menor frecuencia con respecto a la VMI (16.36% Vs 83.6%), donde la cánula nasal de bajo flujo fue el método más empleado (37%), seguido de la cánula nasal de alto flujo (33.3%) y en menor porcentaje la mascarilla ventury (29.6%) (Gráfica 4).

Gráfica 4. Manejo ventilatorio y de oxigenación al final de la vida.



Siglas: CNAF (Cánula nasal de alto flujo) CNBF (Cánula nasal de bajo flujo), IOT (Intubación orotraqueal) VAFO (Ventilación de alta frecuencia), VMI (Ventilación mecánica invasiva) VMNI (Ventilación mecánica no invasiva)

Fuente: Elaboración propia.

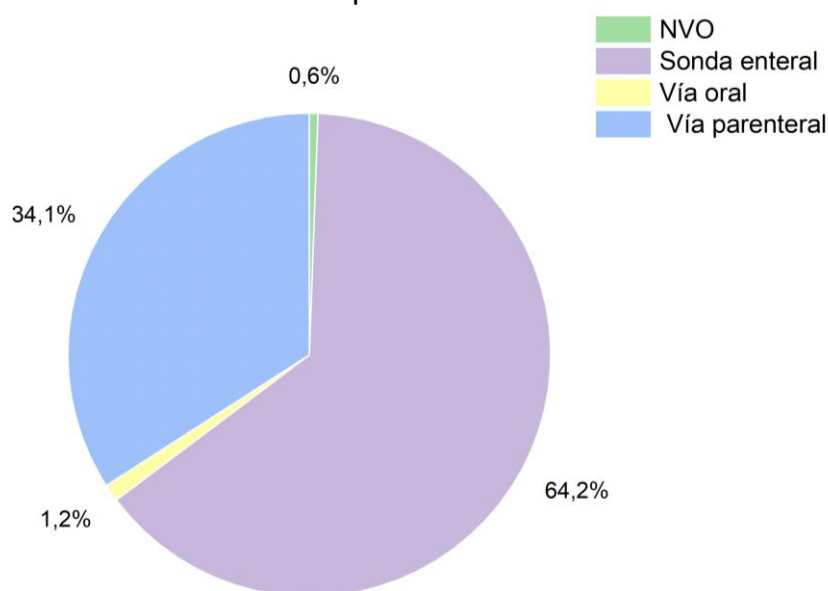
Al verificar lo relacionado con la forma utilizada para la hidratación y la nutrición al final de la vida (Tabla 15), se encontró que la vía de hidratación endovenosa fue la más frecuentemente empleada (98%), mientras que vía de nutrición más utilizada fue la sonda enteral (64.2%) (grafica 5); así mismo se evidenció que en 18 casos (10.40%) se realizó ajuste sobre el plan de hidratación pautado y en 21 casos (12.14%) se modificó el plan de nutrición en las últimas 72 horas de vida.

Tabla 15. Manejo de la hidratación.

Año de defunción	Categoría			Total	Chi2	P
	Intravenoso (%)	Sonda enteral (%)	Vía oral (%)			
<b>2017</b>	45 (97.83)	0 (0.00)	1 (2.17)	46	5.2819	0.508
<b>2018</b>	39 (97.50)	0 (0.00)	1 (2.50)	40		
<b>2019</b>	46 (100)	0 (0.00)	0 (0.00)	46		
<b>2020</b>	40 (97.56)	1 (2.44)	0 (0.00)	41		
<b>Total</b>	170 (98.27)	1 (0.58)	2 (1.16)	173		

Fuente: Elaboración propia.

Gráfica 5. Vías de nutrición empleadas al final de la vida.



Siglas: NVO (Nada vía oral)

Fuente: Elaboración propia.

Se identificaron aspectos relacionados con el diagnóstico de muerte encefálica por ser un indicador fundamental en los pacientes al final de la vida, existiendo protocolos según las edades (menor de 2 años – mayores de 2 años); encontrando que en el 19.65% de los casos estudiados hubo sospecha de muerte encefálica, de los cuales en el 10.98% se realizó confirmación diagnóstica con la aplicación del protocolo completo de muerte

encefálica; resultando en un 9% aproximadamente de la población en la que no se completó el diagnóstico (Tabla 16); es importante destacar que al realizar el análisis comparativo en el tiempo, se evidencia un incremento estadísticamente significativo en el porcentaje de cumplimiento del protocolo de muerte encefálica a través de los años de estudio.

La mediana de tiempo empleada para llegar al diagnóstico de muerte encefálica fue de 30.5 horas, con un rango intercuartílico (RIC) entre 23 y 72 horas, observando una disminución del tiempo requerido a través de los años. El tiempo que transcurrió desde el diagnóstico de muerte encefálica hasta la cesación de los órganos presentó una mediana de 13 horas con un RIC de 6-55 horas (Tabla 17).

Tabla 16. Diagnóstico de muerte encefálica.

Variable	Año defunción	Categoría		Total	Chi2	P
		Si (%)	No (%)			
<b>Diagnóstico de muerte encefálica</b>	2017	3 (6.52)	43 (93.48)	46	11.4198	0.010*
	2018	1 (2.50)	39 (97.50)	40		
	2019	5 (10.87)	41 (89.13)	46		
	2020	10 (24.39)	31 (75.61)	41		
	Total	19 (10.98)	154 (89.02)	173		

\*Diferencia estadísticamente significativa

Fuente: Elaboración propia.

Tabla 17. Tiempo empleado para el diagnóstico de muerte encefálica y cesación de órganos.

Variable	2017	2018	2019	2020
Tiempos en horas para el diagnóstico de muerte encefálica (RIC).	120 (24 – 172)	42 (12 – 72)	24,5 (22 – 46)	36 (23 – 72)
Tiempos en horas desde el diagnóstico de muerte encefálica hasta la cesación de órganos (RIC).	3 (120 – 253)	12 (30 – 48)	2 (27 – 73)	6 (10 – 14)

Fuente: Elaboración propia.

Se brindó información sobre la donación de órganos a los casos con sospecha de muerte encefálica en el 26.47% de los casos, evidenciando un incremento estadísticamente significativo a través de los años (Tabla 18).

Tabla 18. Información sobre la donación de órganos.

Variable	Año defunción	Categoría		Total	Chi2	P
		Si (%)	No (%)			
<b>Información acerca de la donación de órganos</b>	2017	1 (2.17)	45 (97.83)	46	7.9635	0.047*
	2018	1 (2.50)	39 (97.50)	40		
	2019	2 (4.35)	44 (95.65)	46		
	2020	6 (14.63)	35 (85.37)	41		
	Total	10 (5.78)	163 (94.22)	173		

\*Diferencia estadísticamente significativa.

Fuente: Elaboración propia.

## 7 DISCUSIÓN

La atención en salud aplicada al final de la vida en la población infantil es un tema que ha tomado relevancia en los últimos años y sabiendo la importancia que tiene el adecuado manejo y enfoque para el individuo, la familia y su entorno, este estudio quiso conocer las practicas durante esa etapa en la población pediátrica, y su comportamiento relacionado con la inclusión de servicios que fortalecen ese proceso asistencial en la institución donde se desarrolló la investigación.

Según la literatura más de 21 millones de niños de 0 a 19 años se beneficiarían anualmente de un enfoque de cuidados paliativos en todo el mundo, y aproximadamente 8 millones necesitan cuidados paliativos pediátricos especializados, dicha atención es considerada para niños con enfermedades graves, y se enfoca en aliviar el dolor, los síntomas predominantes y el estrés asociado a la complejidad de la enfermedad (38).

El estudio contó con una población heterogénea en rangos de edad, siendo los grupos más sobresalientes los extremos de la vida que abarcan la edad pediátrica (neonatos – adolescentes) al concentrar mayor número de participantes, lo que se va en concordancia con las diferentes guías de manejo en cuidados paliativos pediátricos que describen una mayor prevalencia de condiciones que limitan la vida en menores de 1 año y entre los que viven en áreas desfavorecidas como nuestra población.(39)

Existen diversos estándares para el manejo de los cuidados paliativos pediátricos, sin embargo la mayoría de basan en consensos de expertos y no se basan en una evaluación formal y sistemática de los estudios disponibles.; es por ello que se eligió la guía NICE 2016 (National Institute for Health and Care Excellence), la cual define la planificación y gestión para la atención al final de la vida de lactantes, niños y jóvenes en condiciones que limitan la vida, excluyendo niños y jóvenes que mueren inesperadamente (por ejemplo, muerte accidental), abarcando de forma completa las edades pediátricas y los diferentes actores en el proceso de final de vida (profesionales de la salud, en asistencia social, profesionales en educación, capellanes y proveedores, entre otros); basada en la mejor evidencia científica disponible para el manejo de esta población.

Luego de realizar la búsqueda bibliográfica, se encontró que son escasas las publicaciones que describen los parámetros o estándares de la atención al final de la vida, por lo que nuestra investigación es novedosa, aportando información valiosa, que puede ser referencia a futuro en la misma institución o para otras instituciones a nivel nacional e internacional.

Uno de los estudios más recientes y representativos a nivel nacional en adultos comprende la aplicación de un protocolo de final de vida en población adulta desde la perspectiva de la ética del cuidado, llevado a cabo en el Hospital Universitario San Ignacio (Santafé de Bogotá) en el año 2021 (40), el cual describe que más de la mitad de los pacientes al momento del fallecimiento se encontraban hospitalizados en el servicio de

Medicina Interna (54,8%); seguido por estancia en la Unidad de Cuidados Intensivo (12,6%) y en manejo ambulatorio (7,3%) por manifestación directa de preferencias familiares para fallecer en casa. Estos hallazgos contrastan con los nuestros dado que la mayoría (86%) de la población en estudio se encontraba en la unidad de cuidados intensivos (UCI) en el momento del fallecimiento, secundario a agudizaciones de condiciones al final de la vida como procesos infecciosos por ejemplo, situación que difiere de la población adulta, dado que cursan con patologías diferentes a las de la población pediátrica (ej: condiciones crónicas como demencia, falla cardiaca, etc); lo que podría explicar que el lugar en el momento de la muerte sea diferente (en nuestro caso UCI), puesto que con los niños siempre tenemos la opción de mejora a excepción de pacientes neurológicos de base o con secuelas neurológicas. Sin embargo, se debe propender siempre al fortalecimiento del buen morir con la implementación de un protocolo de final de vida pediátrico, brindando medidas de confort para el paciente y su familia.

Cabe mencionar que a nivel internacional existe una revisión sistemática de la literatura de estudios de investigación primarios (1997-2007), donde examinaron datos relacionados con el lugar de atención al final de la vida, encontrando que la mayoría de los pacientes con cáncer terminal prefieren la paliación domiciliaria; sin embargo, el 70% fallecen en una institución de salud. Las razones son complejas, con varios determinantes que influyen en las decisiones con respecto al lugar de atención al final de la vida (41) prevaleciendo factores relacionados con la enfermedad y las características de la asistencia sanitaria, en lugar de las preferencias del paciente, sin embargo en otra revisión sistemática que incluyó 58 estudios, hubo evidencia de alta solidez relacionada con preferir la muerte en el hogar teniendo en cuenta el bajo estado funcional de los pacientes, sus preferencias, convivencia con familiares y apoyo familiar extenso (42).

Con respecto a la limitación de intervenciones al final de la vida, Diana y colaboradores encontraron la suspensión de toma de signos vitales (34.3%), seguido de otras medidas terapéuticas (24,4%) donde incluyeron retiro de medicamentos vía oral, heparinas, insulinas, nutrición, suspensión de procedimientos quirúrgicos e inserción de catéteres, terapia ECMO y transfusiones sanguíneas; así mismo en el 12,6% de los casos suspendieron el manejo con antibiótico; en los servicios de Reanimación y Cuidado Intensivo limitaron el uso de ventilación mecánica al 10,9% de los casos, suspendieron los medicamentos inotrópicos en el 4,4%, se discontinuó la terapia dialítica en el 4.7% y al 2.9% le suspendieron quimioterapia y radioterapia con intención curativa y paliativa. En nuestro estudio encontramos que a través del periodo analizado aumentó la adecuación del esfuerzo terapéutico, disminuyendo la realización de maniobras avanzadas y el uso de medicamentos para soporte inotrópico (con mayor porcentaje respecto al estudio de Diana y colaboradores en este aspecto), disminuyendo la frecuencia en la toma paraclínicos séricos, ajustando el manejo nutricional y de hidratación; con lo cual se observa mejoría en estas intervenciones y a la vez impulsa a tener mayor adherencia con los planes de final de vida cuando la situación lo requiere.

El alivio de la disnea y los cuidados respiratorios son un pilar fundamental en los protocolos de atención de cuidados paliativos; se considera que la ventilación no invasiva (VNI) es una herramienta importante destinada a brindar comodidad, disminuir el sufrimiento y mejorar la calidad de vida de los niños y sus familias (43). Una encuesta reciente realizada por Ringuier B. y colaboradores sobre el uso de ventilación no invasiva en cuidados paliativos pediátricos recopiló respuestas de 73 participantes que trabajaban en hospitales universitarios, el 62% eran intensivistas, el 25% eran neumólogos pediátricos y el 11% consultores de medicina paliativa, donde el 84% de los encuestados consideró el uso de VNI como una medida adecuada para aliviar la disnea por insuficiencia respiratoria aguda en niños con orden de no intubar (44). En contraste con nuestro estudio, se encontró que en el 16.36% de los casos se usó la VNI, de los cuales la cánula nasal de bajo flujo fue el método más frecuentemente empleado, seguido de la cánula nasal de alto flujo y la mascarilla ventury. No obstante, en nuestra población fue más frecuente el uso de la ventilación mecánica invasiva, por lo cual es fundamental tener clara la población a tratar según las condiciones que se presenten, los criterios y las diversas medidas que existen para mejorar este aspecto al final de la vida.

Uno de los objetivos principales de los planes de cuidados paliativos es el manejo de los síntomas presentes, principalmente del dolor, en este sentido, la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha publicado lineamientos para el manejo del dolor con un enfoque analgésico escalonado en dos pasos, el primer paso consiste en proporcionar coadyuvantes y analgésicos no opioides como el paracetamol y agentes no esteroideos, y en segunda instancia para el dolor moderado a severo recomienda agregar analgésicos opioides (45). En concordancia con la literatura, nuestro estudio encontró con mayor frecuencia la utilización de analgesia multimodal con medicamentos coadyuvantes (40.3%); en menor proporción (7.2%) el empleo de opioides débiles como el tramadol, también se halló la utilización de más de dos medicamentos para lograr mejor control del dolor como se describe en la literatura (38); así mismo se observó poco porcentaje en la utilización de escalas para la evaluación del dolor (6.36%) lo cual es fundamental a el momento de caracterizar dicho síntoma y plantear el manejo respectivo.

En lo correspondiente a la evaluación del delirium durante el periodo de estudio se encontró una diferencia estadísticamente significativa a través de los años reconociendo un aumento en la identificación de esta condición, lo cual puede reflejar trabajos de investigación anteriores realizados en el HUHMP, ejemplo de ello es el estudio de la Dra. Camila Encinales y colaboradores, que tuvo por objetivo describir desenlaces asociado a las prácticas de sedación y analgesia en pacientes ventilados en la UCIP durante el año 2019, encontrado como conclusión la carencia en la utilización de escalas para la detección temprana de delirium y síndrome de abstinencia relacionándose con un subregistro de dichas patologías (46), otro estudio llevado a cabo en nuestra institución fue el de la Dra. Paola Duque y colaboradores, el cual se centró en determinar la prevalencia de delirium en pacientes ingresados a la UCIP del hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo durante el año 2019, encontrando una prevalencia inferior a lo reportado en la literatura internacional (10% Vs 25%), la cual pudiera estar



relación a un infra diagnóstico por la poca aplicación de escalas para su reconocimiento (47); situación que ha mejorado según lo plasmado en nuestra investigación.

Dentro del manejo farmacológico encontrado para el abordaje de esta condición se halló la administración de dexmedetomidina (n = 3), metadona (n = 2) indicado en el manejo de síndrome de abstinencia y fentanilo (n = 1) con sedante; siendo estos agentes empleados cada vez menos según las últimas investigaciones indicando que ningún agente farmacológico por sí solo puede prevenir la disfunción cerebral en forma de delirio; mostrando la importancia de centrarse en los factores predisponentes; por lo cual las estrategias no farmacológicas (acompañamiento de la familia, terapia física, ocupacional, musicoterapia, manejo del ruido y del ambiente entre otros), toman relevancia especial como se plasma en la estrategia del paquete A2F implementado en la unidades de cuidados intensivo centrado en A, evaluar, prevenir y manejar el dolor; B, pruebas de despertar espontáneo y respiración espontánea; C, elección de analgésico y sedación; D, delirio: evaluar, prevenir y manejar; E, movilidad temprana y ejercicio; y F, compromiso familiar (48).

Brindar un acompañamiento integral al final de la vida hace referencia al abordaje interdisciplinario que recibe el paciente con su familia, desde la perspectiva de la ética del cuidado, la buena muerte es entendida como aquella que está libre de angustia y sufrimiento evitables para pacientes, familias y cuidadores, por ello en los protocolos de final de vida se incluyen el abordaje psicológico y espiritual respetando los deseos según los estándares clínicos, culturales y éticos para el enfermo y sus seres queridos, considerando la experiencia de morir de una forma individualizada (49). Nuestro estudio encontró un acompañamiento constante durante el periodo evaluado por los servicios de psicología y trabajo social; demostrando a la vez un acompañamiento creciente por los servicios de cuidados paliativos pediátricos y bioética en los últimos años (2019 y 2020), sin embargo, no fue posible caracterizar adecuadamente el acompañamiento espiritual dado que el formato de historia clínica electrónica no cuenta con un apartado donde se consigne dicha valoración para que sea objetiva y medible. Por el contrario, una revisión sistemática en 2016 que incluyó 71 artículos relacionados con intervenciones de cuidados paliativos multicomponentes en adultos con enfermedades crónicas avanzadas (cáncer, insuficiencia cardiaca congestiva (ICC), enfermedad pulmonar obstructiva crónica (EPOC)), encontró que más del 27% de los artículos incluidos tenía solo una disciplina que brindaba atención, indicando falta de participación interdisciplinaria; aproximadamente un 30% incorporó el componente espiritual y solo el 38% brindó una intervención dirigida específicamente a los cuidadores/familiares (50).

El presente estudio permitió realizar una caracterización de la atención que se brinda al final de la vida en la población pediátrica del Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo, institución de alta complejidad (según norma vigente) en los últimos años. Significó un fortalecimiento del manejo integral e interdisciplina en el final de la vida de los pacientes pediátricos, que resulta en una atención de mayor calidad y en una experiencia menos traumática para el paciente y su familia.

Así mismo, la ejecución de este estudio de investigación permitió generar una línea de base para futuras investigaciones, además de impulsar la creación y adaptación de un protocolo de atención de pacientes pediátricos al final de la vida, el cual es un tema poco explorado que requiere mayor atención para el mejoramiento de la calidad de la atención y la humanización de los servicios de salud.

Por otro lado, la principal limitación de este estudio fue que la recopilación de los datos se basó en la revisión de historias clínicas, donde la veracidad de la información depende de la calidad de los registros clínicos, también se encontró que la historia clínica electrónica no cuenta con apartados específicos para registrar las acciones empleadas al final de la vida, como por ejemplo el acompañamiento espiritual brindado a los pacientes y sus familias.

Otra de las debilidades presentadas en este estudio fue la limitación al comparar los resultados de nuestra investigación con los productos de otras investigaciones, ya que es un tema poco estudiado y la literatura científica en la población pediátrica es limitada.

## 8 CONCLUSIONES

Este estudio permitió caracterizar la población pediátrica que presentó mortalidad durante el tiempo de estudio, teniendo predominio del sexo masculino, adolescentes y neonatos, perteneciente al régimen subsidiado, la mayoría procedente del área urbana y del departamento del Huila.

Nuestra población presentó principalmente dolor como síntoma cardinal, seguido de convulsiones, disnea y delirium.

El cumplimiento del instrumento basado en aspectos de la guía NICE 2016 presentó un incremento estadísticamente significativo a través de los años, lo cual puede sugerir que el manejo al final de la vida ha mejorado con un aumento progresivo en el cumplimiento de las medidas de adecuación como expresión de mejora en la atención al final de la vida.

Los resultados en el abordaje interdisciplinar sugieren el mejoramiento en la atención al final de la vida de la población pediátrica, al brindar de forma completa atención por todas las disciplinas involucradas en esta etapa (incluyendo cuidados paliativos pediátricos y bioética).

## REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Bruce H. Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med*. 2004;1752–62.
2. Alfonso C, Felipe L, García X. Cuidado paliativo pediátrico. *Rev Pediatr Soc Colomb Pediatría*. 2017;50(4):82–9.
3. Gaertner J, Siemens W, Meerpohl JJ, Antes G, Meffert C, Xander C, et al. Effect of specialist palliative care services on quality of life in adults with advanced incurable illness in hospital, hospice, or community settings: Systematic review and meta-analysis. *BMJ*. 2017;357.
4. Snaman J, McCarthy S, Wiener L, Wolfe J. Pediatric palliative care in oncology. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):954–62.
5. Organización Mundial de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. Agosto 20. 2020. Available from: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
6. Clelland D, Steijn D Van, Connor S, Centeno C, Macdonald ME, Clark D. Global development of children ' s palliative care : the picture in 2017. 2020;1–24.
7. Weaver MS, Rosenberg AR, Tager J, Wichman CS, Wiener L. A Summary of Pediatric Palliative Care Team Structure and Services as Reported by Centers Caring for Children with Cancer. *J Palliat Med*. 2018;21(4):452–62.
8. Organización Mundial de la Salud. Integrar los cuidados paliativos y el alivio de los síntomas en la pediatría. Agosto 8. 2018.
9. Organización Panamericana de la Salud. Cuidados Paliativos [Internet]. Available from: <https://www.paho.org/es/temas/cuidados-paliativos>
10. Saunders C. The evolution of palliative care. 2000;41:7–13.
11. Zimmermann C, Swami N, Krzyzanowska M, Hannon B, Leigh N, Oza A, et al. Early palliative care for patients with advanced cancer : a cluster-randomised controlled trial. *Lancet*. 383:1721–30.
12. Agámez, Claudia. León, Martha. Vargas J. Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica Colombia ALCP. 1era Edición Houston : IAHPC Press. 2012;1–18.
13. Hui D, Bruera E. Models of Palliative Care Delivery for Patients With Cancer. *J Clin Oncol*. 2020;38(9):852–65.
14. Organización Panamericana de la Salud. Primer atlas mundial de las necesidades

- de cuidados paliativos no atendidas [Internet]. 2014.
15. Cristina M, Borges MS. Comfort of patients in palliative care : an integrative review. *Enfermería Glob* [Internet]. 2021;61(1695–6141):419–32. <https://scielo.isciii.es/pdf/eg/v20n61/1695-6141-eg-20-61-420.pdf>
  16. 2016 NI for H and CE. End of life care for infants, children and young people with life-limiting conditions. Natl Guidel Alliance. 2017;1–460.
  17. García Romero J. et al. La medición del dolor : una puesta al día. *Med Integr*. 2002;39(7):317–20.
  18. SECIP. Protocolo de: escalas de sedoanalgesia en ucip. 2020;1–29.
  19. Camelli T, Pc CAC, Rn SLO, Anef JD. Incidence of Delirium in Hospitalized Children with Cancer. 2019;4(2):1–8. <https://opastonline.com/wp-content/uploads/2019/03/incidence-of-delirium-in-hospitalized-children-with-cancer-jpnb-19.pdf>
  20. Ganuza Z et al. El Delirium. Una revisión orientada a la práctica clínica. *Rev la Asoc Española Neurosiquiatria*. 2012;32(114):247–59.
  21. Harris J, Ramelet AS, Dijk M Van, Pokorna P, Wielenga J, Tume L, et al. Clinical recommendations for pain , sedation , withdrawal and delirium assessment in critically ill infants and children : an ESPNIC position statement for healthcare professionals. *Intensive Care Med*. 2016;42(6):972–86.
  22. Colombia CC de. Sentencia T-060/20 [Internet]. Available from: <https://www.corteconstitucional.gov.co/relatoria/2020/T-060-20.htm>
  23. Kamal AH, Mhs MBA, Mba JHB, Ma KMS, Ms SPW, Shanafelt TD, et al. Future of the Palliative Care Workforce : Preview to an Impending Crisis. *Am J Med* [Internet]. 2016;130(2):113–4. <http://dx.doi.org/10.1016/j.amjmed.2016.08.046>
  24. Aguirre-Gas HG. Principios éticos de la práctica médica. *Cir Cir*. 2004;72(6):503–10.
  25. P. Mollaret. M. Goulon. Le coma depasse. *Rev Neurológica*. 1959;101:3–15.
  26. A definition of irreversible coma: report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition og Brain Death. *JAMA - J Am Med Assoc*. 1968;205((6)):337–40.
  27. Greer DM, Shemie SD, Lewis A, Torrance S, Varelas P, Goldenberg FD, et al. Determination of Brain Death/Death by Neurologic Criteria: The World Brain Death

- Project. JAMA - J Am Med Assoc. 2020;324(11):1078–97.
28. Wijdicks EFM. diagnostic criteria Brain death worldwide. Am Acad Neurol. 2013;
  29. Shima, Yasuo. Tsuneto, Satoru. Morita T. Proposed definitions for terminal sedation. Lancet. 2001;358:335–6.
  30. Fainsinger F et al. A multicentre international study of sedation for uncontrolled symptoms in terminally ill patients. Palliat Med. 2000;2163(00):257–65.
  31. Maltoni M, Setola E. Palliative Sedation in Patients With Cancer. Cancer Control. 2015;22(4):433–41.
  32. Morita T, Tsuneto S, Shima Y, M SHT, Hospital SM, Human F. Definition of Sedation for Symptom Relief : A Systematic Literature Review and a Proposal of Operational Criteria. Pain Sympom Manag. 2002;24(4):447–53.
  33. Menezes MS, Grac M, Figueiredo DA. The role of end-of-life palliative sedation : medical and ethical aspects - Review. 2019;69(1):72–7.
  34. Ministerio de Salud y Proteccion Social. Ley 1733, 8 de septiembre 2014.
  35. Ministerio de Salud y Proteccion Social. Resolucion 0825, 2018.
  36. Republica de Colombia . diario oficial. Sintema Único de Información Normativa. Decreto 1172 de 1989, decreto-ley colombiana sobre muerte encefálica y donación de organos. [Internet]. Junio 7. 1989.  
<http://www.suin-juriscal.gov.co/viewDocument.asp?id=1237134>
  37. Republica de Colombia diario oficial. Decreto 1546 de 1998, ley 454 Agosto 4 de 1998 [Internet]. Agosto 6. 1998.  
[https://www.redjurista.com/Documents/decreto\\_1546\\_de\\_1998\\_ministerio\\_de\\_salud.aspx#/](https://www.redjurista.com/Documents/decreto_1546_de_1998_ministerio_de_salud.aspx#/)
  38. Friedrichsdorf SJ. From Tramadol to Methadone: Opioids in the Treatment of Pain and Dyspnea in Pediatric Palliative Care. Clin J Pain. 2019;35(6):501–8.
  39. Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. J Pain Symptom Manage. 2022;63(5):e529–43.
  40. Moreno D. IMPLEMENTACIÓN DEL PROTOCOLO DE FIN DE VIDA EN EL HOSPITAL UNIVERSITARIO SAN IGNACIO DESDE LA PERSPECTIVA DE LA ÉTICA DEL CUIDADO. Universidad Javeriana; 2021.

41. Murray MA, Con C, Gnc C, Chpcn C, Fiset V, Young S, et al. Where the Dying Live: A Systematic Review of Determinants of Place of End-of-Life Cancer Care. *Oncology Nursing Forum*. 2009;(36).
42. Gomes B, Higginson IJ. Factors influencing death at home in terminally ill patients with cancer: systematic review. *Br Med Journal*. 2006;55(February):1–7.
43. Betancourt G. Ventilación mecánica no invasiva en la atención médica al paciente en estado terminal Non-invasive mechanical ventilation in medical care for the terminally ill patient. *Rev Médica electrónica Ciego ávila*. 2019;25(4):501–14.
44. Krivec U, Caggiano S. Noninvasive Ventilation in Palliative Care and Ethical Dilemma. *Front Pediatr*. 2020;8(August):1–5.
45. Thomas R, Phillips M, Hamilton RJ. Pain Management in the Pediatric Palliative Care Population. *J Nurs Scholarsh*. 2018;50(4):375–82.
46. Encinales C, Carvajal D, Ardila I. DESCRIPCIÓN DE LAS PRÁCTICAS DE SEDACIÓN Y ANALGESIA EN PACIENTES VENTILADOS EN LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO PEDIÁTRICO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DURANTE EL AÑO 2019. Universidad Surcolombiana; 2021.
47. Duque P, Carvajal D, Bayona M. PREVALENCIA Y FACTORES ASOCIADOS A DELIRIO EN PACIENTES INGRESADOS A LA UNIDAD DE CUIDADO INTENSIVO PEDIATRICO DEL HOSPITAL UNIVERSITARIO HERNANDO MONCALEANO PERDOMO DURANTE EL AÑO 2019. Surcolombiana; 2021.
48. Stollings JL, Kotfis K, Chanques G, Pun BT, Pandharipande PP, Ely EW. Delirium in critical illness : clinical manifestations , outcomes , and management. *Intensive Care Med* [Internet]. 2021;47(10):1089–103. <https://doi.org/10.1007/s00134-021-06503-1>
49. Santina C Della, Bernstein RH. Whole-patient assessment , goal planning , and infection points : their role in achieving quality end-of-life care. *Clin Geriatr Med*. 2004;20:595–620.
50. Phongtankuel V, Meador L, Adelman RD, Jr CRH, Mehta SS, Carmen T. Multicomponent Palliative Care Interventions in Advanced Chronic Diseases: A Systematic Review. *Am J Hosp Palliat Care*. 2019;35(1):173–83.

# ANEXOS



Anexo A. Cronograma de actividades de la investigación.

<b>ACTIVIDAD / TIEMPO (MESES)</b>	<b>Mayo - Julio 2021</b>	<b>Agosto - Sept 2021</b>	<b>Oct 2021 - junio 2022</b>	<b>Julio - octubre 2022</b>	<b>Nov - Feb 2022</b>	<b>Febrero - marzo 2023</b>
<b>Elaboración de anteproyecto</b>						
<b>Presentación ante comité de ética en investigación HUHMP</b>						
<b>Recolección de la información</b>						
<b>Análisis de la información</b>						
<b>Redacción de artículo de investigación</b>						
<b>Divulgación de los resultados</b>						

Anexo B. Presupuesto de investigación.

<b>CARGOS</b>	<b>FORMACIÓN ACADÉMICA</b>	<b>FUNCIÓN DENTRO DEL PROYECTO</b>	<b>TIEMPO DEDICACIÓN</b>	<b>COSTO DE LA HORA</b>	<b>RECURSOS</b>
Investigador	Médico general residente de pediatría	Diseño, recolección de datos, análisis, escritura y divulgación	6 horas semanales	\$ 24.668 =	\$ 148. 008 por semana
Asesores del proyecto	Médico especialista en Bioética – Médico especialista en pediátrica y cuidado paliativo	Asesoría, evaluación situacional	2 horas semanales	\$ 49.630 =	\$ 99.260 semanal por asesor
Asesor Epidemiólogo	Médico especialista en epidemiología	Asesoría en epidemiología y análisis estadístico	3 horas por día hábil. 20 días	\$45.700 por hora	\$2.742.000
			<b>TOTAL</b>		<b>\$2.989.268</b>