



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO.
INSTITUTO DE CIENCIAS DE LA SALUD.
ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA.**



HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO

TRABAJO TERMINAL

**CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS, CLÍNICAS Y EVOLUTIVAS DE
PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS,
IMPLICACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.**

PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN

PEDIATRÍA MÉDICA.

QUE PRESENTA EL MÉDICO CIRUJANO

JOSE JESUS RIVAS CHAVEZ.

**M.C. ESP. Y SUB. ESP. JUAN PABLO NUÑEZ MONDRAGON
ESPECIALISTA EN PEDIATRIA MÉDICA Y ONCOLOGIA PEDIATRICA
DIRECTOR DEL TRABAJO TERMINAL.**

**MTRA. EN S.P. CLAUDIA TERESA SOLANO PEREZ
CODIRECTORA METODOLÓGICA DEL TRABAJO TERMINAL.**

PACHUCA DE SOTO HIDALGO. 20 DE OCTUBRE DEL 2023.

DE ACUERDO CON EL REGLAMENTO INTERNO DE LA COORDINACIÓN DE POSGRADO DEL ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA, AUTORIZA LA IMPRESIÓN DEL TRABAJO TERMINAL TITULADO:

“CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS, CLÍNICAS Y EVOLUTIVAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS, IMPLICACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS”

QUE PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA MÉDICA DEL ESTADO DE HIDALGO QUE SUSTENTA EL MÉDICO CIRUJANO:


JOSE JESUS RIVAS CHAVEZ.

PACHUCA DE SOTO HIDALGO. 20 DE OCTUBRE DEL 2023.

POR LA UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL ESTADO DE HIDALGO



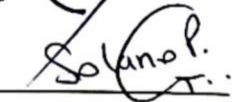
M.C. ESP. ENRIQUE ESPINOSA AQUINO.
DIRECTOR DEL INSTITUTO EN CIENCIAS DE LA SALUD.



M.C. ESP. LUIS CARLOS ROMERO QUEZADA.
JEFE DEL ÁREA ACADÉMICA DE MEDICINA.


M.C. ESP. Y SUB. ESP. MARÍA TERESA SOSA LOZADA.
COORDINADORA DE POSGRADO

MTRA. EN S.P. CLAUDIA TERESA SOLANO PEREZ
CODIRECTORA METODOLÓGICA DEL TRABAJO TERMINAL.



POR EL HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO.

M.C. ESP. RUBÉN GENARO HURTADO DEL ÁNGEL.
DIRECTOR DE HOSPITAL DEL NIÑO DIF HIDALGO.



M.C. ESP. Y SUB ESP. PATRICIA CABRERA MORALES.
COORDINADORA DE ENSEÑANZA E INVESTIGACIÓN.



M.C. ESP. Y SUB. ESP. NOÉ PÉREZ GONZÁLEZ.
PROFESOR TITULAR DE LA ESPECIALIDAD DE PEDIATRÍA MÉDICA.

M.C. ESP. Y SUB. ESP. JUAN PABLO NUÑEZ MONDRAGON
DIRECTOR DEL TRABAJO TERMINAL.



HND.D.C.E.Of.No.4698/XI/2023

Pachuca de Soto, Hgo., a 13 de noviembre de 2023

M.C. José Jesús Rivas Chávez
Residente de tercer año de la Especialidad en Pediatría
PRESENTE

Asunto: autorización de impresión de trabajo terminal

Por medio de la presente hago de su conocimiento que, derivado de la revisión de su proyecto de investigación titulado: **“CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS, CLÍNICAS Y EVOLUTIVAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS. IMPLICACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.”** y con número de registro en el Hospital del Niño DIF Hidalgo correspondiente al trabajo terminal del programa de la Especialidad en Pediatría Médica de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo, ha sido aprobado para su impresión.

Sin otro particular, reciba un cordial saludo.

ATENTAMENTE



Dr. Rubén Genaro Hurtado del Ángel
Director del Hospital del Niño DIF Hidalgo

C.c.p. Expediente
RGHA/FA/3/COM/DIR/PM/bvjb



AGRADECIMIENTOS.

A mis padres, Sofía Chávez Avilez y Noé Rivas Cruz, por inspirarme a ser mejor cada día, apoyándome y haciendo hasta lo imposible, para realizar mis metas, profesionales, personales y espirituales, son pieza angular en mi vida, mi reconocimiento a su ardua labor como padres.

A mi Fe, la certeza de lo que se espera, la convicción de lo que no se ve, pieza fundamental en mi desarrollo como ser humano.

A los amigos que la vida me otorga, y que ahora son familia, siempre me han prestado un gran apoyo moral y humano, necesarios en los momentos difíciles de este trabajo y esta profesión; Silviana Sánchez, Juan Pedro García, en especial a Karen Castro por ser parte en estos 3 años de aprendizaje, crecimiento, logros, siendo un apoyo muy importante para la culminación de este proyecto.

A los compañeros de trabajo que me dieron la oportunidad de iniciar mi vida laboral, previo a este gran reto que es la residencia médica, alentándome con sus consejos, impulsándome a seguir adelante.

Mi agradecimiento al director de esta tesis, Dr. Juan Pablo Núñez Mondragón, por la dedicación y apoyo que ha brindado a este trabajo, por el respeto a mis sugerencias e ideas y por la dirección y el rigor que ha facilitado a las mismas, gracias por su paciencia, tiempo y consejos de vida.

A todos los médicos pediatras del Hospital del Niño DIF, Hidalgo que me inspiran cada día y son parte de mi desarrollo y formación como Pediatra.

Un trabajo de investigación es siempre fruto del reconocimiento y del apoyo vital que nos ofrecen las personas que nos estiman, sin el cual no tendríamos la fuerza y energía que nos anima a crecer como personas y como profesionales.

Sin su apoyo este trabajo nunca se habría escrito y, por eso, este trabajo es también el suyo.

A todos, muchas gracias.

*Los niños son como las estrellas, nunca hay suficientes.
Y es que los niños son sin duda lo más importante en una sociedad,
Ya que representan el futuro.
(Madre Teresa de Calcuta)*

ÍNDICE GENERAL.

RESUMEN.....	1
ABSTRACT.....	2
MARCO TEÓRICO.....	3
DEFINICIONES IMPORTANTES:.....	8
ATENCIÓN PALIATIVA EN EL PACIENTE NO ONCOLÓGICO.	10
JUSTIFICACIÓN.....	13
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	16
PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.....	16
OBJETIVOS.....	17
OBJETIVO GENERAL.....	17
OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	17
HIPÓTESIS.....	18
METODOLOGÍA.....	18
DISEÑO DE ESTUDIO.....	19
SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN.....	19
CRITERIOS DE INCLUSIÓN.....	19
CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.....	19
CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.....	19
TAMAÑO DE LA MUESTRA.....	20
MUESTREO.....	20
INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN.....	25
ASPECTOS ÉTICOS.....	25
RESULTADOS.....	26
DISCUSIÓN.....	35
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	37
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA.....	38
ANEXO 1	43
ANEXO 2	44

INDICE DE TABLAS

Tabla.1	DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES.	20
---------	---	----

INDICE DE FIGURAS

Figura.1	Frecuencia de pacientes incluidos a programa cuidados paliativos	26
Figura.2	Frecuencia de sexo de pacientes incluidos a programa de cuidados paliativos	26
Figura.3	Frecuencia de edad de pacientes incluidos a programa de cuidados paliativos	27
Figura.4	Frecuencia de uso de aminas de pacientes incluidos a programa cuidados paliativos.....	27
Figura.5	Frecuencia de uso de nutrición parenteral de pacientes incluidos en cuidados paliativos.....	28
Figura.6	Frecuencia de colocación de catéter venoso central (CVC) en pacientes incluidos en cuidados paliativos	28
Figura.7	Frecuencia de uso de antibiotico de amplio espectro en pacientes incluidos a cuidados paliativos	29
Figura.8	Frecuencia de uso de hemoderivados de pacientes incluidos en cuidados paliativos.....	29
Figura.9	Frecuencia de uso de hemocultivo en paciente incluidos a cuidados paliativos.	30
Figura.10	Días de estancia intrahospitalaria en UTIP.....	30
Figura.11	Frecuencia de pacientes en cuidados paliativos que recibieron valoración por Tanatología.....	31
Figura.12	Clasificación de enfermedades en base a la ACT Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families	31
Figura.13	Distribucion de Patologias Cronicas Complejas.....	32
Figura.14	Valoración por comité de Bioética.	33
Figura.15	Realización de consentimiento informado de autorización de cuidados paliativos.....	33
Figura.16	Pacientes con atención paliativa, documentado en expediente clínico.....	34
Figura.17	Costo de pacientes de UTIP con enfermedades crónicas complejas.....	34

ABREVIATURAS

OMS	Organización Mundial de la Salud
VIH	Virus de Inmunodeficiencia Humana
CDN	Convención sobre los Derechos del Niño
UNICEF	Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia
ACT	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families
EAV	Enfermedades amenazantes para la vida
CVC	Catéter venoso central
UTIP	Unidad de Cuidados Intensivo Pediátrica

RESUMEN.

CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS, CLÍNICAS Y EVOLUTIVAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS, IMPLICACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

Introducción. Según la OMS los cuidados paliativos pediátricos, constituyen "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan una enfermedad que amenaza la vida de un niño, a través de la prevención y alivio del sufrimiento". **Justificación.** Los cuidados paliativos son una valiosa herramienta en cualquier sistema de salud, sin embargo aún es precario su desarrollo a nivel internacional siendo incluso más compleja en la población pediátrica. Los cuidados paliativos deben centrarse en proveer cuidados integrales y de gran calidad. A pesar de que en nuestro país existen los cuidados paliativos, su desarrollo ha sido lento y ha enfrentado múltiples obstáculos. **Planteamiento del problema.** Se desconocen las características epidemiológicas, clínicas y la evolución de niños y adolescentes que mueren en entornos de cuidados intensivos antes de su muerte. Con este estudio se pretende obtener los grupos de enfermedades, con base a la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, (ACT). **Objetivos.** Analizar las características epidemiológicas, clínicas y evolutivas en la atención de niños con enfermedades crónicas complejas. **Métodos.** Se realizó un estudio transversal descriptivo en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas que ocuparon de atención intensiva antes de su muerte, en la UTIP del Hospital del Niño DIF, de la ciudad de Pachuca, Hidalgo, en el periodo comprendido de enero del 2017 a diciembre del 2021. **Análisis estadístico.** Se realizó la revisión de 165 expedientes de pacientes que fallecieron en la unidad de terapia Intensiva Pediátrica, de los cuales 70 cumplían con criterios para atención paliativa. **Resultados.** Existen características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de elevada frecuencia pacientes críticos cuyo objetivo es prolongar la vida, siendo meritorios de atención paliativa. **Conclusiones:** Se debe conformar, e integrar un servicio que basado en la atención paliativa se encargue del seguimiento y coordinación que permita captar a pacientes con enfermedades crónicas complejas que favorezcan la orientación y capacitación para el personal médico así como la integración y proporción de elementos teóricos y metodológicos para guiar el proceso de cuidados paliativos.

ABSTRACT

EPIDEMIOLOGICAL, CLINICAL AND EVOLUTIONARY CHARACTERISTICS OF PEDIATRIC PATIENTS WITH COMPLEX CHRONIC DISEASES. IMPLICATIONS IN PALLIATIVE CARE.

Introduction. According to the WHO, pediatric palliative care is "an approach that improves the quality of life of patients and families facing a child's life-threatening illness through the prevention and relief of suffering". Justification. Palliative care is a valuable tool in any health care system, however its development at the international level is still precarious and even more complex in the pediatric population. Palliative care should focus on providing comprehensive and high quality care. Although palliative care exists in our country, its development has been slow and has faced multiple obstacles. Problem statement. The epidemiological and clinical characteristics and evolution of children and adolescents who die in intensive care settings before death are unknown. This study aims to obtain the disease groups, based on the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, (ACT). Objectives. To analyze the epidemiological, clinical and evolutionary characteristics in the care of children with complex chronic diseases. Methods. A descriptive cross-sectional study was conducted in pediatric patients with complex chronic diseases who occupied of intensive care before their death, in the UTIP of the Hospital del Niño DIF, in the city of Pachuca, Hidalgo, in the period from January 2017 to December 2021. Statistical analysis. A review of 165 files of patients who died in the Pediatric Intensive Care Unit was performed, of which 70 met criteria for palliative care. Results. There are epidemiological, clinical and evolutionary characteristics of high frequency of critical patients whose objective is to prolong life, being worthy of palliative care. Conclusions: A service based on palliative care should be formed and integrated to be in charge of the follow-up and coordination of patients with complex chronic diseases that favor orientation and training for medical personnel as well as the integration and proportion of theoretical and methodological elements to guide the palliative care process.

MARCO TEÓRICO.

Los cuidados paliativos pediátricos, desde la perspectiva de la Organización Mundial de la Salud (OMS), constituyen "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan una enfermedad que amenaza la vida de un niño, a través de la prevención y alivio del sufrimiento". ⁽¹⁾

El acceso a los cuidados paliativos es un desafío emergente y una prioridad de salud pública, crucial para la salud mundial. Los pacientes con enfermedades graves experimentan una carga considerable de sufrimiento. ⁽²⁾

Los cuidados paliativos deben proporcionarse de acuerdo con los principios de la cobertura sanitaria universal. Todas las personas, independientemente de sus ingresos, tipo de enfermedad o edad, deberían tener acceso a un conjunto de servicios básicos de salud determinados a nivel nacional, incluidos los cuidados paliativos. Los sistemas financieros y de protección social deben tener en cuenta el derecho humano a los cuidados paliativos para los grupos de población pobres y marginados. ⁽³⁾

En todo el mundo se estima que más de 56.8 millones de personas requieren cuidados paliativos cada año. Incluidos 31.1 millones antes del final de la vida y 25.7 millones cerca del final de la vida. La mayoría, el 67.1% son adultos mayores de 50 años y al menos el 7% son niños. La gran mayoría (> 97%) de los niños de 0 a 19 años que necesitan cuidados paliativos viven en países de bajos ingresos. ⁽⁴⁾

La mayoría de los niños que necesitan cuidados paliativos se encuentran en África y en el Regiones de Asia Sudoriental (51,8% y 19,5% respectivamente), seguidas por las regiones del Mediterráneo Oriental (12%), Pacífico Occidental (7,7%) y Región de las Américas (6,2%). En contraste, la región europea tiene solo el 2.8%

del total. Las regiones de África, el Mediterráneo oriental y el sudeste asiático tienen las tasas más altas por cada 100.000 niños (369, 156, 103 respectivamente). ⁽⁵⁾

La condición de Enfermedad que genera mayor necesidad de cuidados paliativos entre los niños es el VIH / SIDA (29,6%), seguida del parto prematuro y traumatismo del nacimiento (17,7%), anomalías congénitas (16,2%) y lesiones (16%). Los cánceres solo representan el 4,1%. Las enfermedades progresivas no malignas, excluido el Virus de Inmunodeficiencia Humana (VIH / SIDA) generan la mayor necesidad de cuidados paliativos entre los niños de todas las regiones de la OMS, excepto África. El cáncer genera una pequeña proporción de la necesidad en todas las regiones. ⁽⁶⁾

Según el atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020, se identificaron un total de 123 equipos que corresponden a 0,8 equipos/millón de habitantes menores de 15 años. Esto varía de países con mayor desarrollo como Uruguay con 19,3 equipos / millón de habitantes menores de 15 años a países sin ningún equipo identificado, como Paraguay y Venezuela. Los equipos presentados varían de unidades de cuidados paliativos pediátricos a equipos móviles de interconsulta. ⁽⁷⁾

Cinco países tienen una ley específica de cuidados paliativos y de éstos Costa Rica y México tienen un plan nacional. En Chile la ley es específica para pacientes con patología oncológica. Argentina, Brasil, Ecuador, El Salvador, Panamá, Uruguay y Venezuela cuentan con un programa nacional de cuidados paliativos. En México 610,319 personas necesitan atención Paliativa, y solo el 3% de esa población la recibe. ⁽⁸⁾

En materia de política en nuestro país los Derechos Humanos de niñas, niños y adolescentes están previstos en la Constitución Política de los Estados Unidos Mexicanos, en los tratados internacionales y en las demás leyes aplicables, esencialmente en la Convención sobre los Derechos del Niño (CDN) y en la Ley

General de los Derechos de Niñas, Niños y Adolescentes, ordenamientos en los que se les reconoce como titulares de derechos. ⁽⁹⁾

Es imprescindible que el equipo terapéutico de cuidados paliativos en pediatría esté capacitado para identificar las necesidades a cubrir y resolver las múltiples situaciones que se presenten, mediante intervenciones de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación; de manera que el paciente reciba atención adecuada y de calidad. ⁽¹⁰⁾

La toma de decisiones en pediatría se centra en el mayor bienestar del menor. En esta situación, la integración de un diagnóstico clínico y de un pronóstico son indispensables, sin embargo, el reto para el personal de salud es poder ofrecer al paciente pediátrico y su familia, equilibrio entre las diferentes opciones terapéuticas posibles a lo largo de la evolución de la enfermedad, el impacto en calidad de vida del paciente y las preferencias del menor y su familia. ⁽¹¹⁾

Actualmente poco más del 70% de las entidades federativas de la República Mexicana cuentan con al menos una unidad de atención paliativa que atiende pacientes pediátricos, estas unidades iniciaron su formación a partir del 2005 con el Instituto Nacional de Pediatría como pioneros con el Dr. Armando Garduño Espinoza como su principal líder ⁽⁸⁾, de la misma manera las unidades del Hospital Civil Dr. Juan I Menchaca con la Dra. Yuriko Nakashima Paniagua, se ha convertido en el principal grupo en el occidente de la República; y a partir de esas fechas se ha contado con un crecimiento notable de unidades que brindan atención paliativa a los niños y niñas en el país. ⁽¹²⁾

El derecho a recibir atención paliativa está reconocido de manera implícita en el texto constitucional, conjuntamente, encuentra su fundamento en principios y derechos contemplados en el marco normativo nacional e internacional. ⁽¹³⁾

La atención paliativa es un derecho humano que sostiene su existencia principalmente en la dignidad humana; en el derecho a la protección de la salud y a la integridad personal y en la protección contra tratos degradantes e inhumanos.⁽¹⁴⁾

La OMS y el Fondo Internacional de Emergencia de las Naciones Unidas para la Infancia (UNICEF), definen los cuidados paliativos pediátricos como el cuidado activo y total del cuerpo, mente y espíritu del niño con enfermedad que amenaza y/o limita su vida; estos cuidados deben:

- Comenzar desde el momento del diagnóstico junto con el tratamiento curativo, si éste existe;
- Incluir todos los cuidados de confort hacia el paciente;
- Valorar y realizar el tratamiento escalonado del dolor y otros síntomas molestos;
- Incluir un contacto temprano con el niño y la familia;
- Brindarse independientemente del pronóstico a corto plazo;
- Realizarse de preferencia mediante un equipo multidisciplinario;
- Incluir al niño y la familia en la toma de decisiones;
- Usar los recursos disponibles en la comunidad, y
- Ofrecerse en todos los escenarios de atención: hospitalario, ambulatorio, domiciliario, y seguimiento en el duelo.⁽¹⁵⁾

Estos cuidados permiten que durante el avance de la enfermedad se mitigue el dolor, el sufrimiento y se atiendan aspectos psicológicos, sociales y espirituales para preservar en todo momento la dignidad del paciente y su calidad de vida, esto en virtud de que "la medicina no solo debe estar dirigida a salvar la vida de los pacientes, sino que también busca mejorar la calidad de vida de los mismos" entendiendo además que, la medicina paliativa no excluye la atención curativa.⁽¹⁶⁾

La implementación de los cuidados paliativos en pediatría es la estrategia adecuada para atender el sufrimiento con un enfoque centrado en el paciente y su familia,

promoviendo la calidad de vida y considerando la muerte como un proceso natural.
(17)

El respeto a la autonomía del paciente pediátrico implica comprensión de su situación, la intención de las intervenciones y la implicación de la toma de decisiones en su calidad de vida; así como asegurar su capacidad para expresar sus ideas y preferencias. (18)

El menor tiene derecho a elegir en función del desarrollo de sus capacidades, por lo que se reconoce un proceso de adquisición de autonomía progresiva vinculada con su desarrollo. Ante la incapacidad legal de los niños y las niñas, las decisiones deberán ser consensuadas y autorizadas por los padres o tutor legal, a falta de ellos, se podrá solicitar a un juez, de acuerdo con las disposiciones civiles aplicables, atendiendo siempre al interés superior del menor. El adolescente deberá ser considerado para la toma de decisiones y dar consentimiento en función de su madurez y competencia. (19)

En todos los casos existe la obligación de los padres, tutores y personal de salud de informar y explicar al paciente en términos claros acorde a su desarrollo la información respecto del tratamiento que recibirá y a considerar su asentimiento, opinión y preferencia sobre los procedimientos diagnósticos y/o terapéuticos, tomando en cuenta su edad, desarrollo evolutivo, cognoscitivo y madurez. (20)

La definición de cuidados paliativos de la OMS, adaptada para pediatría, dice que éstos constituyen "un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan una enfermedad que amenaza la vida de un niño, a través de la prevención y alivio del sufrimiento". Para ello se requiere de "la identificación temprana, la evaluación precisa, y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos, psicosociales, y espirituales"(21)

Es difícil identificar el punto en donde el tratamiento se hace exclusivamente paliativo y el principal reto para los médicos y el equipo multidisciplinario que debe de proporcionar este tipo de tratamiento. ⁽²²⁾

Es importante destacar que el grupo de lactantes menores de 1 año representa un tercio de los pacientes con enfermedades limitantes para la vida, donde se concentran patologías como: cardiopatías, daño pulmonar y daño neurológico. ⁽²³⁾

DEFINICIONES IMPORTANTES:

Enfermedades amenazantes para la vida (EAV): Definidas como aquellas en las cuales existe el riesgo de morir. Si bien es un término corriente, se debe reconocer que el sólo hecho de padecer una EAV no define la necesidad de cuidados paliativos. Para cada niño ésta dependerá del desarrollo particular de la EAV y del contexto familiar y social. Por tanto, esta categorización resulta de poca ayuda a la hora de planificar acciones sanitarias, a pesar de que la Organización Mundial de la Salud recomiende el abordaje multidisciplinar desde el diagnóstico de la enfermedad. ⁽²⁴⁾

Enfermedad crónica compleja: incluye a niños médicamente complejos o niños con patología crónica compleja. Los cuales tienen alguna condición médica que puede esperarse razonablemente que dure al menos 12 meses (a menos que se produzca el fallecimiento) e involucre a diferentes sistemas o a un solo sistema, pero lo suficientemente grave como para requerir atención pediátrica especializada y probablemente, un cierto periodo de hospitalización en un centro de atención terciaria. ⁽²⁶⁾

Enfermedad Limitante para la Vida en etapa inicial: se trata de una patología que, no tiene posibilidades razonables de curación, es progresiva y se prevé que ocasionará una muerte prematura, sin embargo, a pesar del pronóstico sombrío de

la enfermedad a mediano y largo plazo, el paciente aún se encuentra en buenas condiciones médicas generales, con participación en actividades de la vida diaria y adecuada funcionalidad. ⁽²⁷⁾

Enfermedad Limitante para la Vida en etapa Avanzada: Enfermedad incurable, progresiva, con un pronóstico vital limitado, que se encuentra con gran deterioro físico, funcional, emocional del paciente y los cuidadores, ocasionando incapacidad para realizar actividades de la vida diaria con empeoramiento franco de la calidad de vida e incremento en la dependencia de sus cuidadores. ⁽²⁸⁾

Enfermedad Terminal: Se refiere a una enfermedad letal. Este término debería aplicarse solo a aquellos enfermos en quienes la experiencia indica que podrían morir en un plazo relativamente corto de tiempo, medido en días, semanas o meses. Cumpliendo criterios específicos según la enfermedad. ⁽²⁹⁾

Etapa Preagónica: Etapa previa a la agonía que puede considerarse según la escala de Nova (consta de cinco ítems, los criterios utilizados en la escala son: estado mental, incontinencia, movilidad, nutrición y actividad) a menor puntuación, mayor riesgo de muerte. ⁽³⁰⁾

Etapa Agónica: Implica la presencia probable de la muerte. Dicha etapa abarca desde las últimas siete a cero horas de vida antes de la muerte. ⁽³¹⁾

Categorías de enfermedades limitantes para la vida

Se encuentran 4 categorías en las que pueden agruparse las patologías susceptibles de recibir cuidados paliativos. El diagnóstico es solo parte del proceso, el espectro de las enfermedades, la severidad de la enfermedad, las complicaciones subsecuentes y las necesidades del paciente y su familia deben de considerarse siempre. ⁽³²⁾

Grupo 1.- Enfermedades amenazantes para la vida, para las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. Ejemplo: el cáncer, algunas insuficiencias orgánicas susceptibles del trasplante.

Grupo 2.- Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable, los tratamientos intensivos pueden prolongar la calidad de vida y permitir participar en actividades de la vida diaria. Ejemplo: fibrosis quística, distrofia muscular.

Grupo 3.- Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede proporcionarse durante varios años. Ejemplo: Mucopolisacaridosis

Grupo 4.- Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura. Ejemplo: parálisis cerebral infantil. ⁽³³⁾

ATENCIÓN PALIATIVA EN EL PACIENTE NO ONCOLÓGICO.

Los objetivos fundamentales de la atención paliativa consisten en el alivio del padecimiento evitable y en la adaptación al padecimiento inevitable, con el fin de mejorar la experiencia de la enfermedad progresiva mediante la promoción de la calidad de vida y el bienestar de enfermos y familias. ⁽³⁴⁾

Los padecimientos oncológicos encabezan a los pacientes que requieren esta modalidad de atención. Sin embargo, una gran diversidad de enfermedades crónicas se beneficia de estas intervenciones, por debajo del cáncer se encuentran los trastornos neurológicos 30%, malformaciones congénitas y síndromes genéticos 7% y las cardiopatías en un 5%, entre otros grupos, de acuerdo a la casuística en el Instituto Nacional de Pediatría. ⁽³⁵⁾

A diferencia del niño con cáncer, estos pacientes se enfrentan a enfermedades incurables en la mayoría de los casos, con deterioro progresivo y un pronóstico difícil de establecer, pudiendo ser la esperanza de vida muy corta o prolongarse años. Por lo que es fundamental intervenciones tempranas por parte del equipo de soporte para una correcta identificación y valoración inicial. ⁽³⁶⁾

El objetivo de estas intervenciones tempranas de acuerdo a lo que dicta la OMS "reduce las hospitalizaciones innecesarias y el uso de los servicios de salud". El manejo de los síntomas complejos no es solo el objetivo principal en estos niños, sino vigilar la historia natural de la enfermedad, la complementación del tratamiento farmacológico y no farmacológico de los servicios tratantes, el fortalecimiento emocional y empoderamiento a los cuidadores primarios respecto al manejo en domicilio e identificación de datos de alarma. Y sin duda el gran reto en estos pacientes es evitar la discriminación por el personal de salud o incluso por sus familiares (sobre todo en los pacientes con grave daño neurológico) y la realización de intervenciones fútiles, procurando el trato digno y favoreciendo el interés superior del menor. ⁽³⁷⁾

El principal obstáculo de los cuidados paliativos en general, es el desconocimiento del tema por parte del personal de salud, las autoridades y los pacientes. La medicina actual se concentra en prácticas para abatir la mortalidad, siendo la muerte una consecuencia o falla del sistema de salud actual. Sin embargo, la muerte es una consecuencia natural de la vida y, en este proceso, los médicos deben hacerse cargo de aliviar de igual manera el sufrimiento del enfermo en quien el tratamiento curativo ha fallado. ⁽³⁸⁾

Wiencek y Coyne explican que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida a través del manejo de los síntomas, además de que producen un ahorro económico a través de la limitación de gastos, puesto que reducen la frecuencia de intervenciones agresivas que generan poco beneficio. ⁽³⁹⁾

A pesar de los beneficios tangibles de los cuidados paliativos, los servicios de cuidados paliativos pediátricos no son tan frecuentes como las clínicas de cuidados paliativos para pacientes adultos. ⁽⁴⁰⁾

Resulta fundamental que los profesionales dedicados a los cuidados paliativos pediátricos cuenten con conocimientos de bioética que apoyen en la toma de decisiones, así como elementos teóricos y metodológicos para guiar el proceso deliberativo. ⁽⁴⁰⁾

En este sentido, la bioética combina el rigor filosófico con el aporte de diversos campos del conocimiento, para ofrecer claridad en torno a fenómenos morales complejos, como también involucra a los usuarios de los servicios y a sus familias en el cuidado de su propia salud y promueve que el proceso de toma de decisiones sea autónomo e informado. Para ello, se requiere un cambio de paradigma en la relación médico-paciente, en la que se sitúen los intereses y bienestar de niñas, niños y adolescentes en el centro del proceso de atención; asimismo, en cuanto a la dinámica de los equipos de salud, promueve el diálogo horizontal y el intercambio de experiencias y puntos de vista, asegurando los más altos estándares de calidad y seguridad a lo largo de este proceso, con perspectiva de derechos humanos y en virtud de resguardar el interés superior de la niñez y sus libertades fundamentales al momento de evaluar y ponderar el equilibrio entre los beneficios y los riesgos de un tratamiento y evitar la carga desproporcionada de intervenciones que vulneren la dignidad de la persona. ⁽⁴¹⁾

Los avances de la ciencia y la tecnología han favorecido la preservación de la vida, incluso en condiciones no propicias para ello; en este contexto, los comités hospitalarios de bioética tienen la posibilidad de apoyar al personal sanitario, a los usuarios y familias, particularmente en el momento en el que se decide interrumpir el tratamiento y dirigir los esfuerzos al cuidado paliativo. ⁽⁴²⁾

JUSTIFICACIÓN.

La Organización Mundial de la Salud introduce a los cuidados paliativos pediátricos en respuesta al tratamiento inadecuado e incompleto que recibían los niños y sus familias al enfrentar enfermedades que limitan o amenazan la vida.

Este organismo definió los cuidados paliativos pediátricos como «el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y prestación de apoyo a la familia», los cuales «requieren de un amplio abordaje multidisciplinario que incluye a la familia, y que hace uso de los recursos disponibles en la comunidad». Los cuidados paliativos pediátricos generan las condiciones necesarias para permitir la creación de una atmósfera de integridad con la finalidad de curación o de bienestar hasta el fin, traducido este último en calidad de vida en el trayecto de cualquiera de estos 2 caminos y donde se incluye a la familia.

Los cuidados paliativos son una valiosa herramienta en cualquier sistema de salud, aún es precario su desarrollo a nivel internacional, en especial en los países de medianos y bajos recursos. Más preocupante es aún el desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos, puesto que autores como Caruso et al. describen en un artículo que en el atlas internacional de cuidados paliativos pediátricos se estima que, cada año, cerca de 1.2 millones de niños por debajo de los 15 años necesitan cuidados paliativos al final de la vida, y que cerca del 98% de esta población se encuentra en países de medianos y bajos recursos. Williams-Reade et al. Explican que entre 5,000 y 8,600 de niños en el continente americano podrían beneficiarse del cuidado paliativo debido a su corta esperanza de vida secundaria a una enfermedad.

En la esfera de los cuidados paliativos, la población pediátrica es incluso más compleja que la población adulta en términos de autonomía del paciente y entorno familiar. Los cuidados paliativos deben centrarse en proveer cuidados integrales y de gran calidad.

Los médicos muchas veces no están conscientes de las circunstancias sociales del paciente y su familia y, como resultado, elaboran planes de tratamiento que las familias no pueden seguir principalmente por carencias financieras.

A pesar de que en nuestro país existen los cuidados paliativos, su desarrollo ha sido lento y ha enfrentado múltiples obstáculos como la heterogeneidad de las unidades de atención, y la falta de cultura del personal de salud y de los pacientes, así como de las aseguradoras.

Por su parte, la ley desempeña un papel importante y hasta hace algunos años, el concepto de los cuidados paliativos no aparecía prácticamente en ningún documento legal.

Los primeros avances en esta área tuvieron lugar con la voluntad anticipada y posteriormente, en el año de 2009, en nuestro país se reformó y se adicionó la Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos. Dicha reforma se vio reforzada con la promulgación de la Norma Oficial Mexicana que establece los criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de los cuidados paliativos (NOM-011-SSA3-2014), así como con la publicación del Acuerdo General del Consejo de Salubridad General en materia de cuidados paliativos, el cual establece la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, y con los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos, ambos documentos publicados en diciembre del 2014.

A pesar de los documentos legales que promueven los cuidados paliativos, el uso del pronóstico en meses de supervivencia como criterio para la atención del paciente en las unidades de cuidados paliativos es una barrera que frena el adecuado desarrollo en este campo. Mandac y Battista sugieren que, debido a las complejidades inherentes tanto al pronóstico como a la transición del cuidado de un

paciente de la fase curativa al cuidado paliativo, ya sea adulto o pediátrico y no necesariamente en fase terminal, los cuidados paliativos deben iniciarse de manera temprana en muchos casos.

En México, según el Sistema Nacional de Información en Salud el cáncer es la segunda causa de mortalidad en el grupo etario de 5 a 14 años; sin embargo, dentro de las primeras 10 causas de mortalidad en este grupo, en más de 3 enfermedades se podría beneficiar a niños y familias a través de los cuidados paliativos.

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.

Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos pediátricos “comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”

Actualmente, no existe un listado oficial de estas enfermedades. Sin embargo, el informe “Palliative Care Statistics for Children and Young Adults” publicado en el 2007 por el Departamento de Salud de Londres, agrupa estos diagnósticos según los códigos de la Clasificación Internacional de Enfermedades (CIE-10), lo cual es útil para estudios de mortalidad y prevalencia.

Se estima que la tasa de prevalencia para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10-16 por cada 10 000 habitantes menores de 19 años (15 por cada 10 000 si se excluyen las muertes neonatales). De ellos, 50% puede llegar a necesitar la atención especializada de una unidad de cuidados paliativos pediátricos. Con este estudio se pretende obtener los grupos de enfermedades, con base a la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT en el periodo del 2017 al 2021 (5 años).

Se desconocen las características epidemiológicas, clínicas y la evolución de niños y adolescentes que mueren en entornos de cuidados intensivos, los cuales difieren cuando no se utilizan cuidados paliativos antes de su muerte

PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN.

¿CUÁLES SON LAS CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS, CLÍNICAS Y DE SOSTÉN, DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS QUE OCUPARON DE CUIDADOS PALIATIVOS ANTES DE SU MUERTE?

OBJETIVOS.

OBJETIVO GENERAL.

Analizar las características epidemiológicas, clínicas y evolutivas en la atención de niños con enfermedades crónicas complejas mediante una base de datos clínicos, y paraclínicos, basadas en la población del Hospital del Niño DIF, que permita conocer la intensidad de la atención al final de la vida en el periodo de enero 2017 a diciembre 2021.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS.

- 2.1 Clasificar por grupos de enfermedad de acuerdo a La Asociación para Niños con Situación que Amenazan la Vida o Situación de Terminalidad y de sus Familias (Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families, ACT) y el Royal College de Pediatría y Salud Infantil del Reino Unido.
- 2.2 Categorizar por grupos de edad, <12 meses, 1-5 años, 6-10 años y 11-17 años y de acuerdo al sexo
- 2.3 Describir las características clínicas de los grupos de las distintas enfermedades que experimentaron medidas de atención de alta intensidad.
- 2.4 Identificar el uso de consentimiento informado de Cuidados Paliativos.
- 2.5 Determinar días de estancias intrahospitalaria en UTIP desde su ingreso hasta su muerte.
- 2.6 Especificar el uso atención paliativa en pacientes ingresados en la UTIP del año 2017 al 2021
- 2.7 Recabar el costo final de la atención medica de pacientes fallecidos con patologías crónicas complejas en UTIP.

HIPÓTESIS.

Se desconocen las características epidemiológicas, clínicas y la evolución de niños y adolescentes con enfermedades crónicas complejas que mueren en entornos de cuidados intensivos, los cuales difieren cuando no se utilizan cuidados paliativos antes de su muerte.

METODOLOGÍA.

Se realizó un estudio transversal descriptivo en pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas que ocuparon de cuidados paliativos antes de su muerte, en la unidad de cuidados intensivos pediátricos Hospital del Niño DIF, de la ciudad de Pachuca, Hidalgo, en el periodo comprendido de enero del 2017 a diciembre del 2021.

El protocolo fue previamente aprobado por el Comité de Investigación (Registro de Cofepris: 22 CI 13 048 002) y Comité de Ética en Investigación (Registro CONBIOÉTICA-13-CEI-001-20210930) de la Universidad Autónoma del Estado de Hidalgo.

Se solicitó una base de datos al servicio de informática del Hospital con las defunciones ocurridas de enero del 2017 a diciembre 2021, en pacientes en la unidad de terapia Intensiva pediátrica.

Se realizó la revisión de 165 expedientes de pacientes que fallecieron en la unidad de terapia Intensiva pediátrica del Hospital del Niño DIF Hidalgo, del periodo comprendido desde enero del 2017 a diciembre 2021

La muestra quedo conformada por 165 pacientes con diagnósticos de enfermedades amenazantes para la vida, que fallecieron y requirieron de cuidados

de tipo paliativo, en edades comprendidas entre 1 mes de vida y 16 años 11 meses, descartando 95 expedientes; ya que no cumplían con los criterios de inclusión.

DISEÑO DE ESTUDIO.

Se llevó a cabo un estudio transversal descriptivo, retrospectivo, observacional, tipo de ciencia aplicada.

SELECCIÓN DE LA POBLACIÓN.

Se obtuvo un tamaño de población de 165 pacientes pediátricos, con edades de 1 mes de vida a 16 años 11 meses, que fallecieron en la unidad de terapia Intensiva pediátrica del Hospital del Niño DIF Hidalgo, del periodo comprendido desde enero del 2017 a diciembre 2021

CRITERIOS DE INCLUSIÓN.

1. Pacientes pediátricos de 1 mes de vida a 16 años 11 meses, los cuales mueren en entornos de cuidados intensivos, que necesitaron de cuidados paliativos antes de su muerte.
2. Pacientes que presentan patologías potencialmente amenazantes a la vida, que ingresaron a la unidad de cuidados intensivos pediátricos.
3. Pacientes con consentimiento firmado para ingresar a la unidad de cuidado intensivo pediátrico.

CRITERIOS DE EXCLUSIÓN.

1. Pacientes menores de 1 mes de vida y mayores de 17 años de edad,
2. Pacientes con diagnóstico confirmado de patología oncológica.
3. Pacientes con criterios de cuidados paliativos que no ingresaron al área de cuidados intensivos pediátricos.

CRITERIOS DE ELIMINACIÓN.

1. Individuos pediátricos con expediente incompleto.

TAMAÑO DE LA MUESTRA

Se obtuvo un tamaño de muestra con el número de casos encontrados en periodo comprendido entre enero de 2017 a diciembre de 2021, que fallecieron en la unidad de terapia intensiva pediátrica del Hospital del Niño DIF Hidalgo.

MUESTREO.

Nuestra muestra obtenida fue de 165 expedientes analizados, de los cuales 70 pacientes ameritaron cuidados en unidad de terapia intensiva pediátrica, antes de su muerte.

Tabla.1 DEFINICIÓN OPERACIONAL DE VARIABLES.

Variable	Definición	Unidad de medida.
Edad	Laxo de tiempo que transcurre desde el nacimiento hasta el momento de referencia. (43)	Menores de 12 meses De 1-5 años, De 6-10 años De 11-17 años
Sexo	Características físicas que definen a los individuos de acuerdo a los órganos sexuales (44)	Masculino Femenino
Uso de ventilación mecánica	Ayuda artificial a la respiración que introduce gas en la vía aérea del paciente por medio de un sistema mecánico externo. (45)	SI NO
Uso de aminas	Son todas aquellas drogas que van actuar a nivel de la vasculatura periférica en los distintos órganos produciendo cambios con el objetivo de restaurar la perfusión de los tejidos. (46)	SI NO
Uso de Nutrición parenteral	Complemento nutricional en pacientes con ayuno	SI NO

	prolongado por patologías graves. ⁽⁴⁷⁾	
Antibióticos de amplio espectro.	Antibióticos que actúan sobre muchas especies diferentes de bacterias. El espectro se refiere precisamente a la cantidad de microorganismos que son sensibles o no a la acción del antibiótico. ⁽⁴⁸⁾	SI NO
Uso de catéter venoso central	Uso de dispositivo que se usa para administrar líquidos intravenosos, transfusiones de sangre, quimioterapia y otros medicamentos. ⁽⁴⁹⁾	SI NO
Uso de hemoderivados	Glóbulos rojos, glóbulos blancos, plasma, plaquetas, albúmina y otros hemoderivados especializados. ⁽⁵⁰⁾	SI NO
Días de estancia en UTIP	Cantidad de días que se requirió de manejo en Unidad de cuidados Intensivos. ⁽⁵¹⁾	De 0 a 5 días De 6 a 10 días De 11 a 16 días Mayor de 20 días.

<p>Valoración de tanatología y psicología</p>	<p>Tanatología: Estudio interdisciplinario del paciente grave con amenaza de muerte.</p> <p>Psicología: una ciencia, disciplina académica¹ y profesión que trata el estudio y el análisis de la conducta y los procesos mentales de los individuos y de grupos humanos en distintas situaciones, cuyo campo de estudio abarca todos los aspectos de la experiencia humana. ⁽⁵²⁾</p>	<p>SI NO</p>
<p>Tipo de patología evaluada</p>	<p>Enfermedades analizadas en estudio con mayor prevalencia, en este estudio corresponde a enfermedades amenazantes para la vida (EAV). ⁽⁵³⁾</p>	<p>Grupo 1.- Enfermedades amenazantes para la vida, para las cuales el tratamiento curativo es posible, pero puede fracasar. Ejemplo: el cáncer, algunas insuficiencias orgánicas susceptibles del trasplante.</p> <p>Grupo 2.- Enfermedades donde la muerte prematura es inevitable, los tratamientos intensivos</p>

		<p>pueden prolongar la calidad de vida y permitir participar en actividades de la vida diaria. Ejemplo: fibrosis quística, distrofia muscular.</p> <p>Grupo 3.- Enfermedades progresivas sin opciones de tratamiento curativo, donde el tratamiento es exclusivamente paliativo y puede proporcionarse durante varios años. Ejemplo: Mucopolisacaridosis.</p> <p>Grupo 4.- Enfermedades irreversibles, pero no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura. Ejemplo: parálisis cerebral infantil.</p>
Valoración por Bioética	Estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y de la salud,	SI NO

	examinadas a luz de los valores y los principios morales. ⁽⁵⁴⁾	
Consentimiento informado de cuidados paliativos	Documento médico-legal, entre los profesionales de salud y los pacientes (y familiares), donde el respeto por la autonomía y autodeterminación del sujeto afectado por la enfermedad, es el principio más importante en el proceso de decisión para autorizar uso de cuidados paliativos. ⁽⁵⁵⁾	SI NO
Atención paliativa	Enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familias que afrontan una enfermedad que amenaza la vida de un niño, a través de la prevención y alivio del sufrimiento ⁽⁵⁶⁾	SI NO
Costo final de la atención médica	Cantidad económica que se utilizó en la atención del paciente. ⁽⁵⁷⁾	\$0 a \$50, 000 \$51, 000 a \$100, 000 \$101, 000 a \$250, 000 \$251, 000 a \$500, 000 \$501, 000 a \$1,000,000 \$1,000,000

INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN.

Se realizó una base de datos en programa Excel (microsoft office 2013) en tipificaron las variables a estudiar.

ASPECTOS ÉTICOS.

La presente investigación se realizará de acuerdo al REGLAMENTO DE LA LEY GENERAL DE SALUD EN MATERIA DE INVESTIGACIÓN PARA LA SALUD (RLGSMIS) Nuevo Reglamento publicado en el Diario Oficial de la Federación el 6 de enero de 1987 TEXTO VIGENTE Última reforma publicada DOF 02-04-2014, en la que se puede clasificar la Investigación con riesgo mínimo (Artículo 17, Fracción III), por lo que los pacientes que cumplan los criterios de selección serán incluidos en el estudio, previo consentimiento de sus padre o tutores (ANEXO: Consentimiento informado). Además, se aseguró que el proyecto cumpla con lo establecido en el Capítulo III del RLGSMIS, en donde se establece los criterios de investigación para menores de edad.

Riesgos Este proyecto es clasificado como un estudio de riesgo mínimo de acuerdo al Artículo 17 (Fracción III),

La supervisión estará a cargo del, Dr. Juan Pablo Núñez Mondragón y el Dr. José Jesús Rivas Chávez Residente tercer año de Pediatría Medica

RESULTADOS.

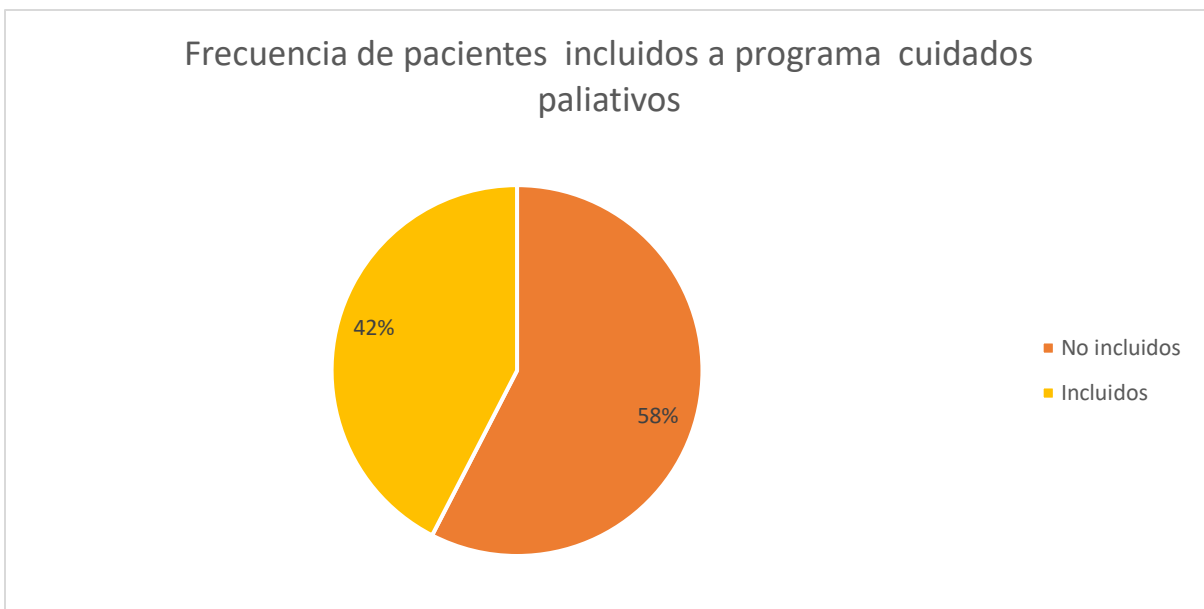


Figura.1 De los 165 expedientes revisados, solo 70 expedientes cumplieron con los criterios de inclusión, es decir 42% de los pacientes ameritaban cuidados paliativos.

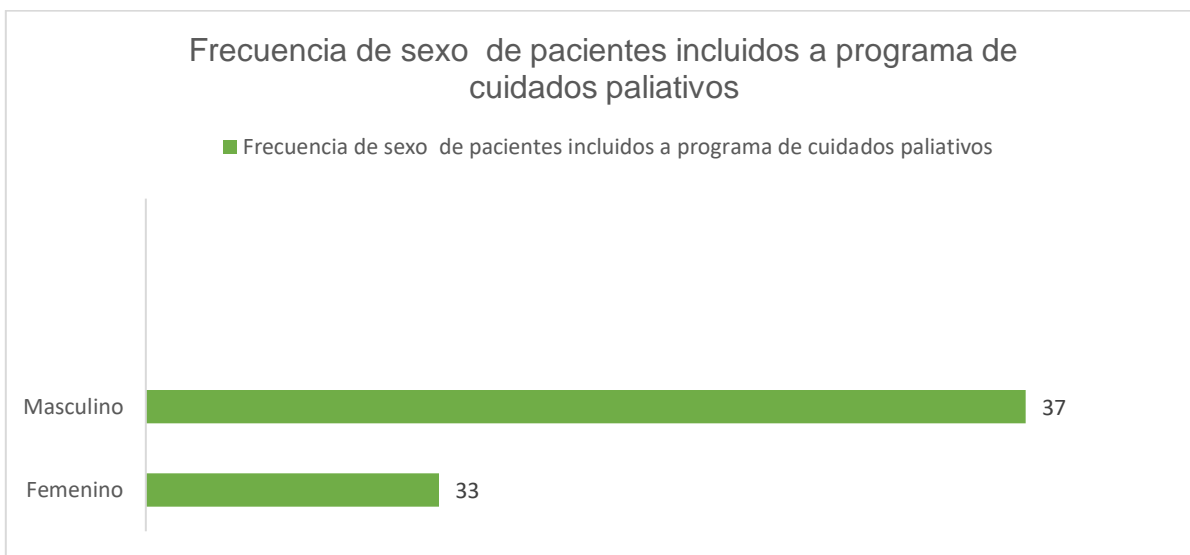


Figura.2 De los 165 expedientes revisados, 70 fueron incluidos como criterios inclusión, de los cuales 37 fueron masculinos y 33 fueron femeninos.

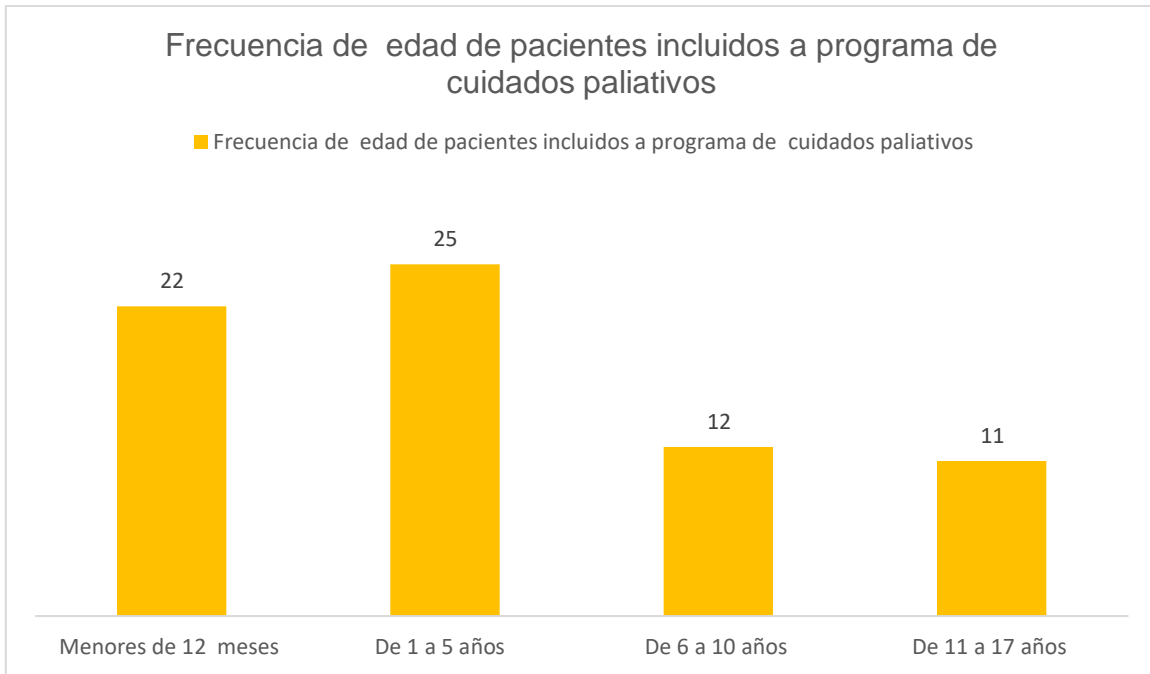


Figura.3 La edad de mayor frecuencia observada fue de 1 a 5 años.

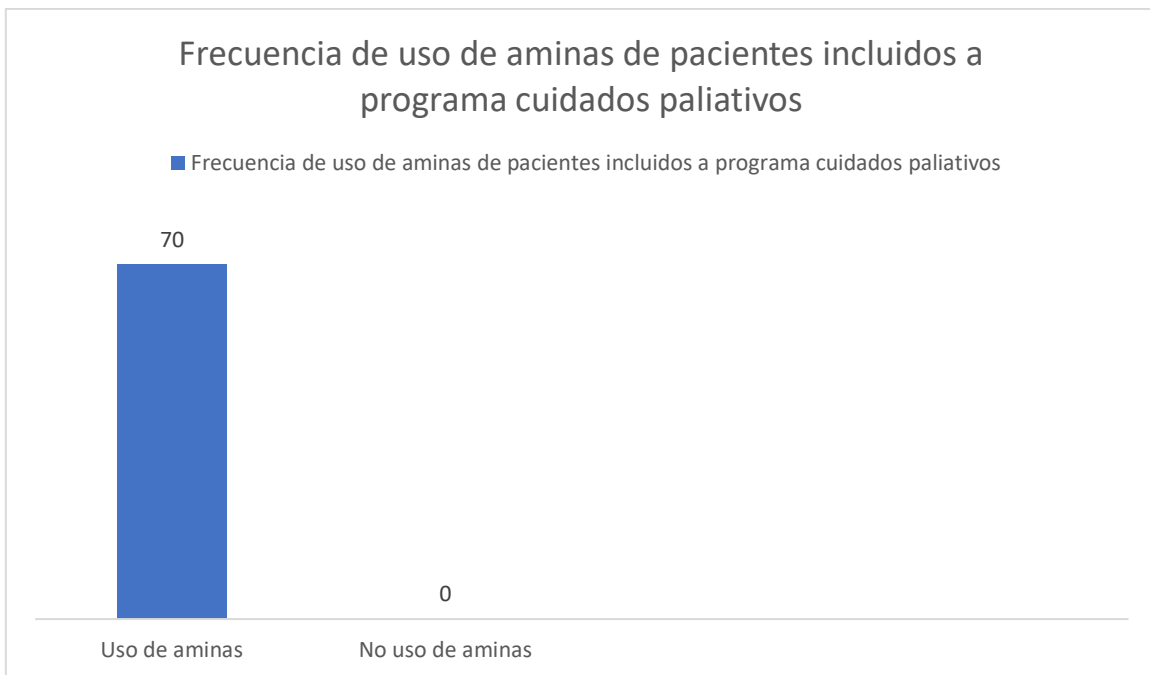


Figura.4 De los 70 expedientes revisados, el 100 % requirió de apoyo aminérgico.

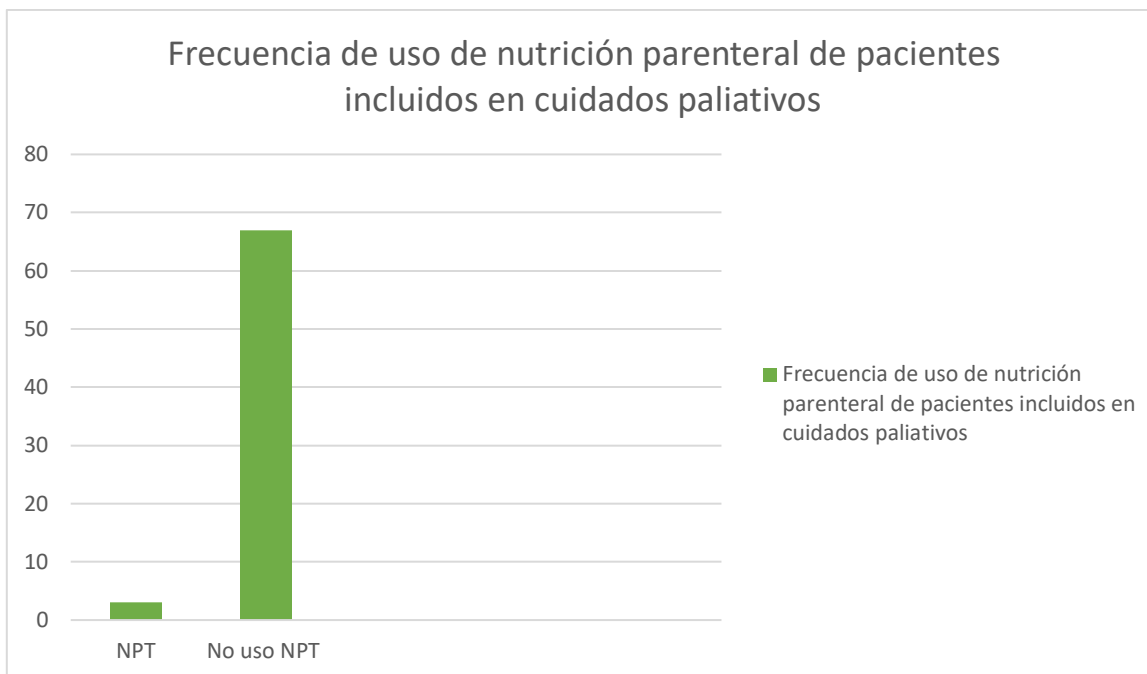


Figura.5 De los 70 expedientes revisados, 67 pacientes no requirieron de nutrición parenteral, y solo 3 pacientes si lo ameritaron.

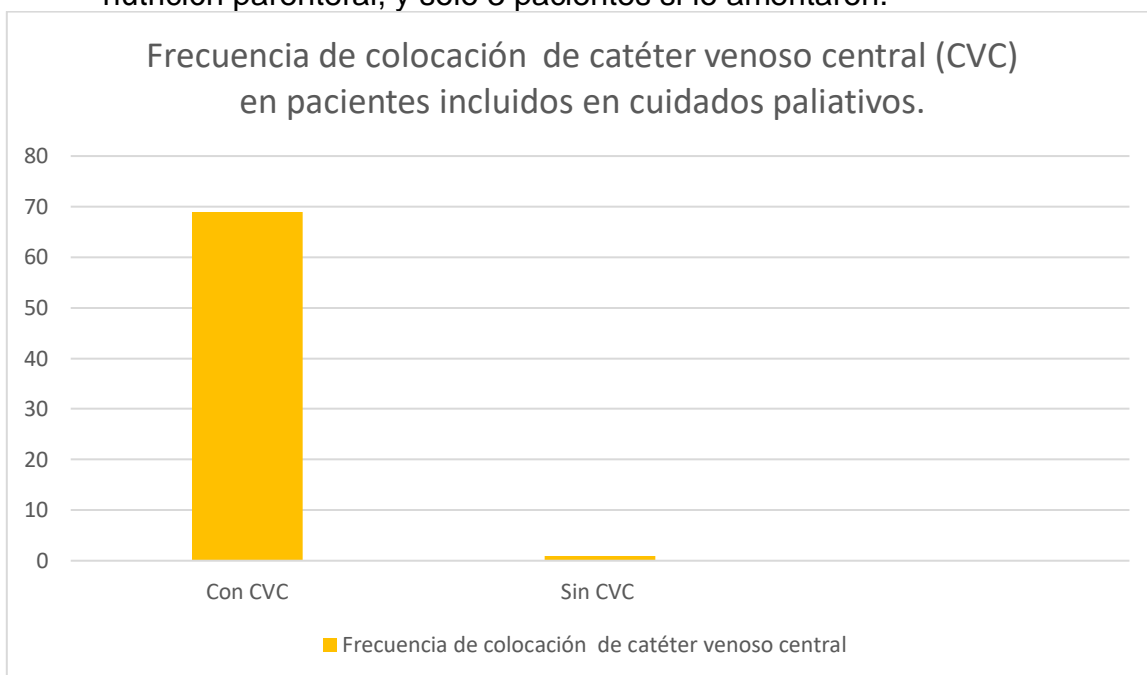


Figura.6 De los 70 expedientes revisados, a 69 pacientes ameritaron colocación de CVC.

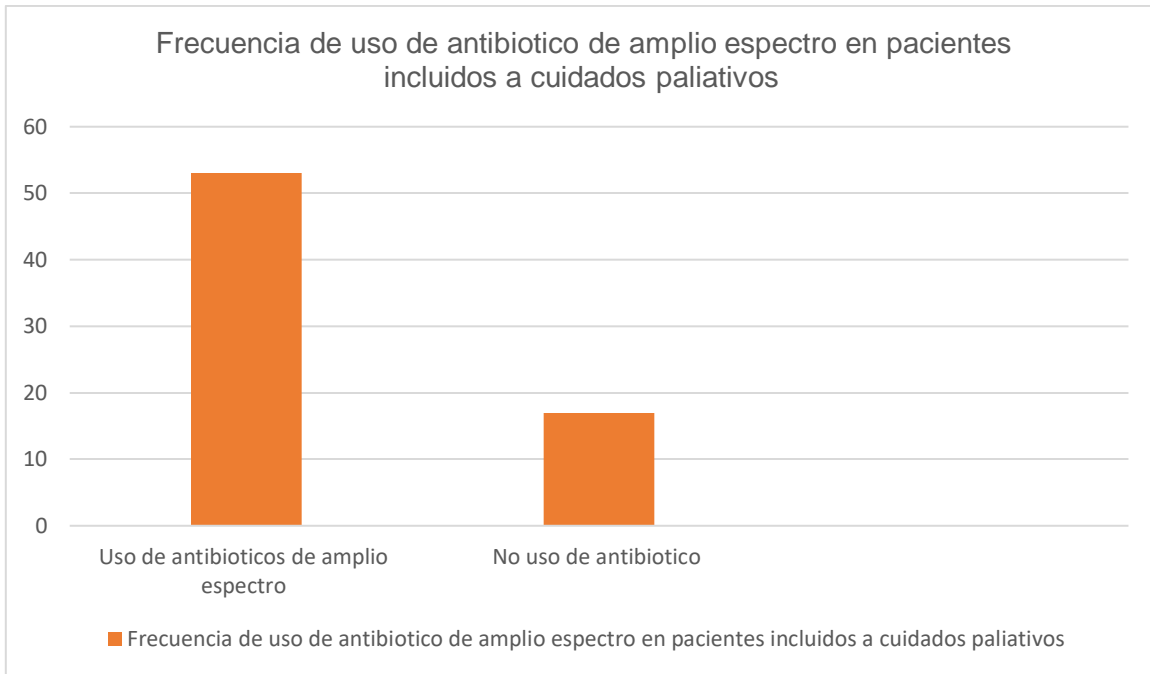


Figura.7 De los 70 expedientes revisados, 53 pacientes se les administro antibiótico de amplio espectro y en 17 pacientes no se consideró administración de antibiótico de amplio espectro.

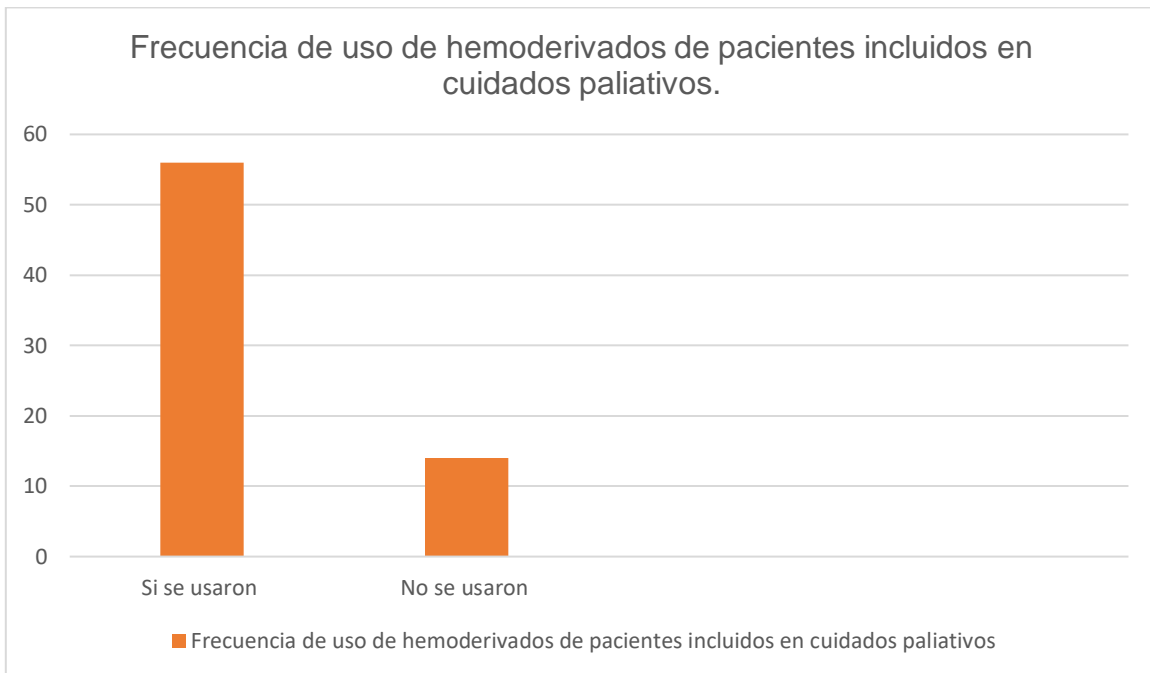


Figura.8 De los 70 expedientes revisados, 56 pacientes requirieron manejo con hemoderivados y 14 pacientes no requirió manejo.

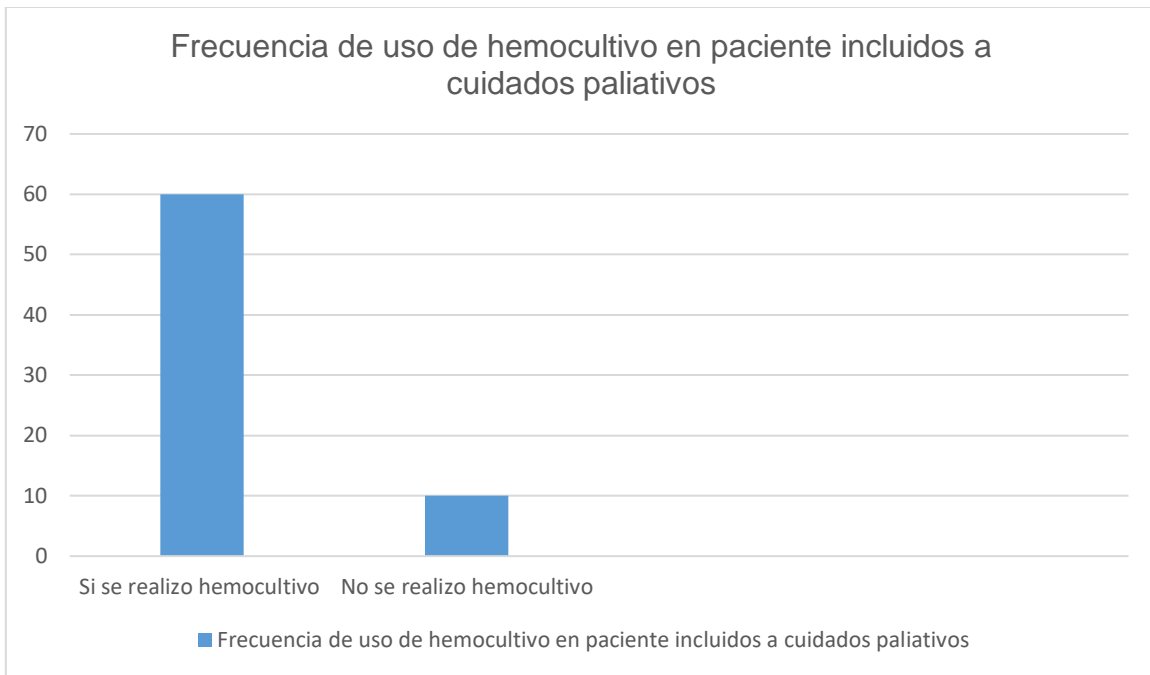


Figura.9 De los 70 expedientes revisados , en 60 pacientes se realizo toma de hemocultivos.

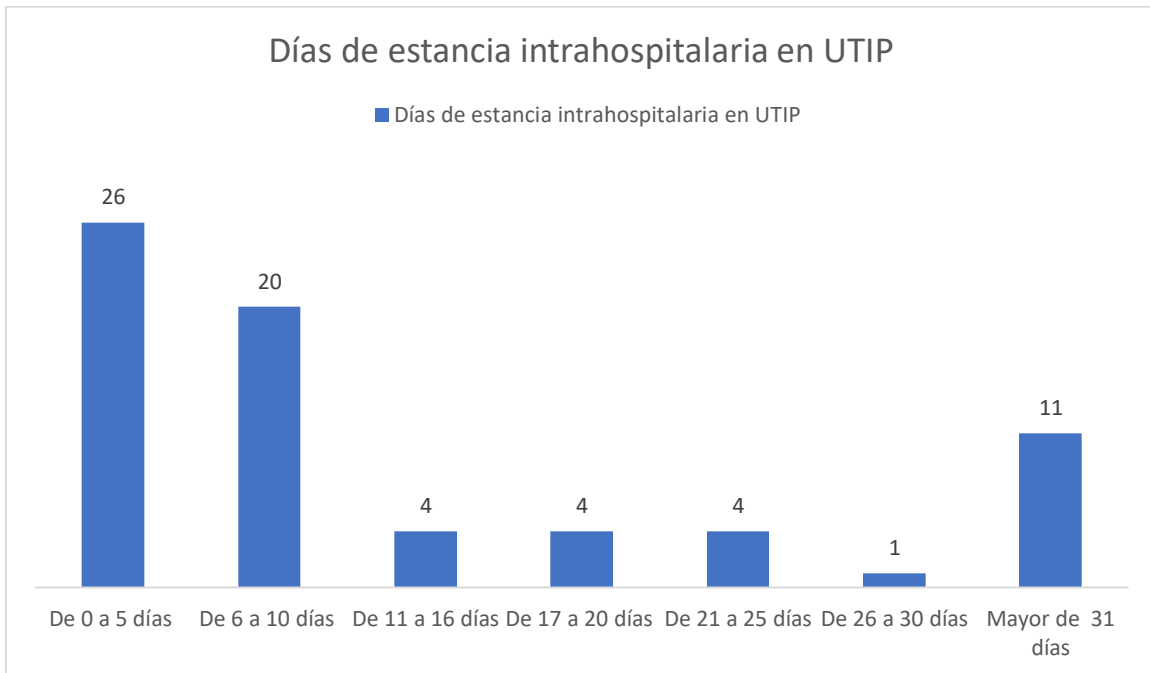


Figura.10 Días de estancia intrahospitalaria en UTIP, reportándose con mayor frecuencia de 0 a 5 días (26 expedientes revisados) con una Media de 4.2 días.

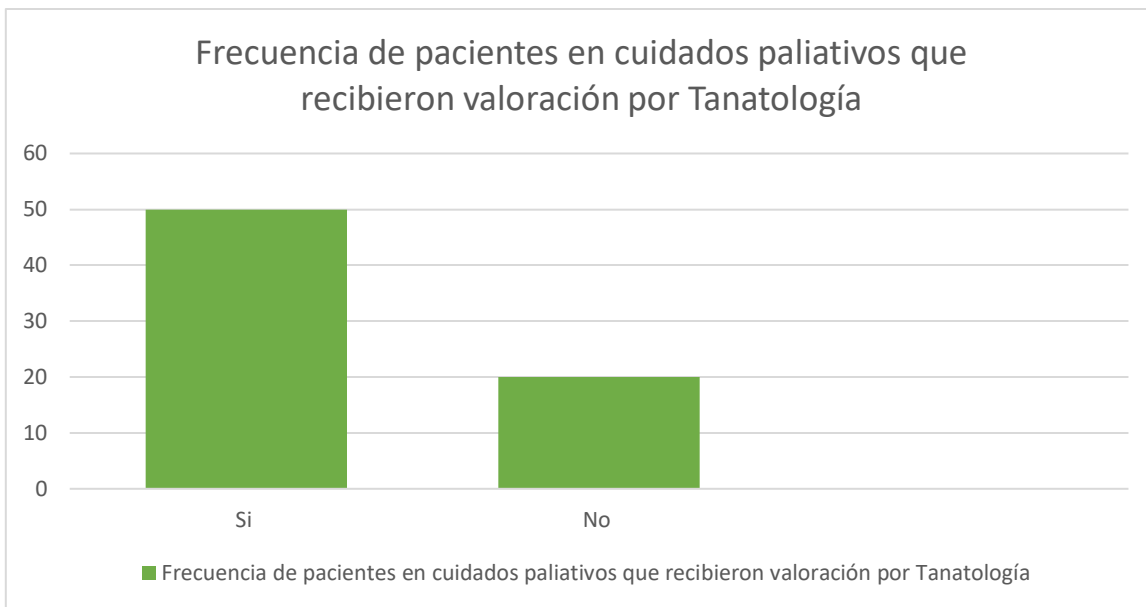


Figura.11 De los 70 expediente revisados, a 50 pacientes se realizó valoración por Tanatología.

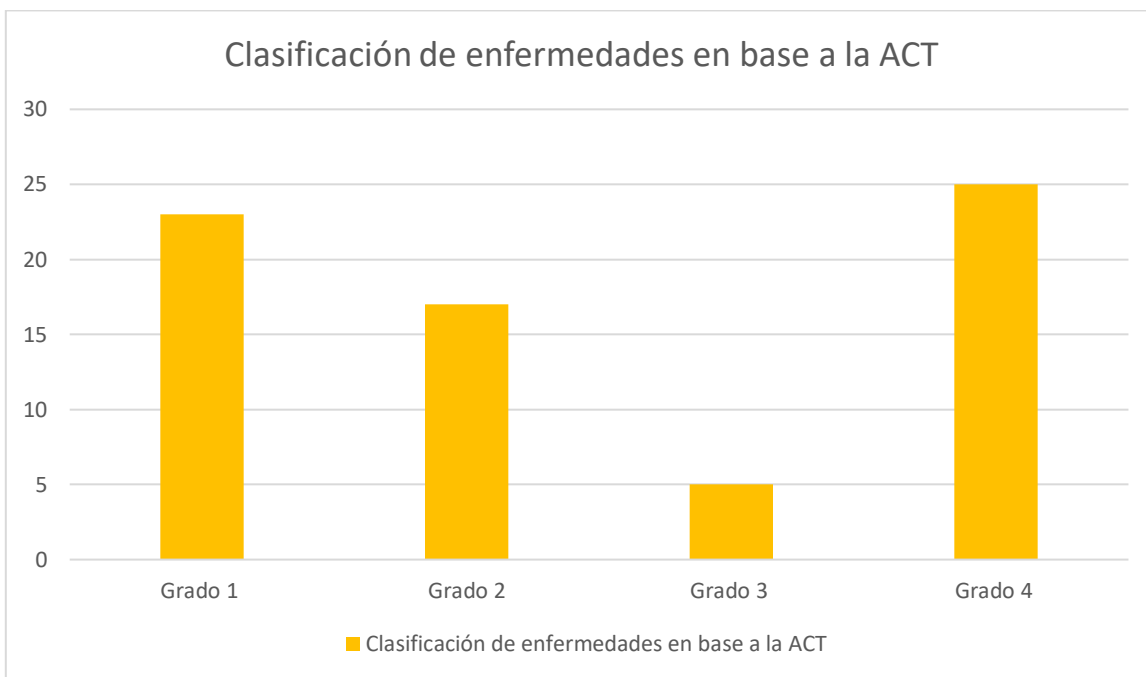


Figura.12 El grado de mayor frecuencia de enfermedad según la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) fue el grupo 4, es decir aquellas enfermedades irreversibles, no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura.

Distribucion de Patologias Cronicas Complejas

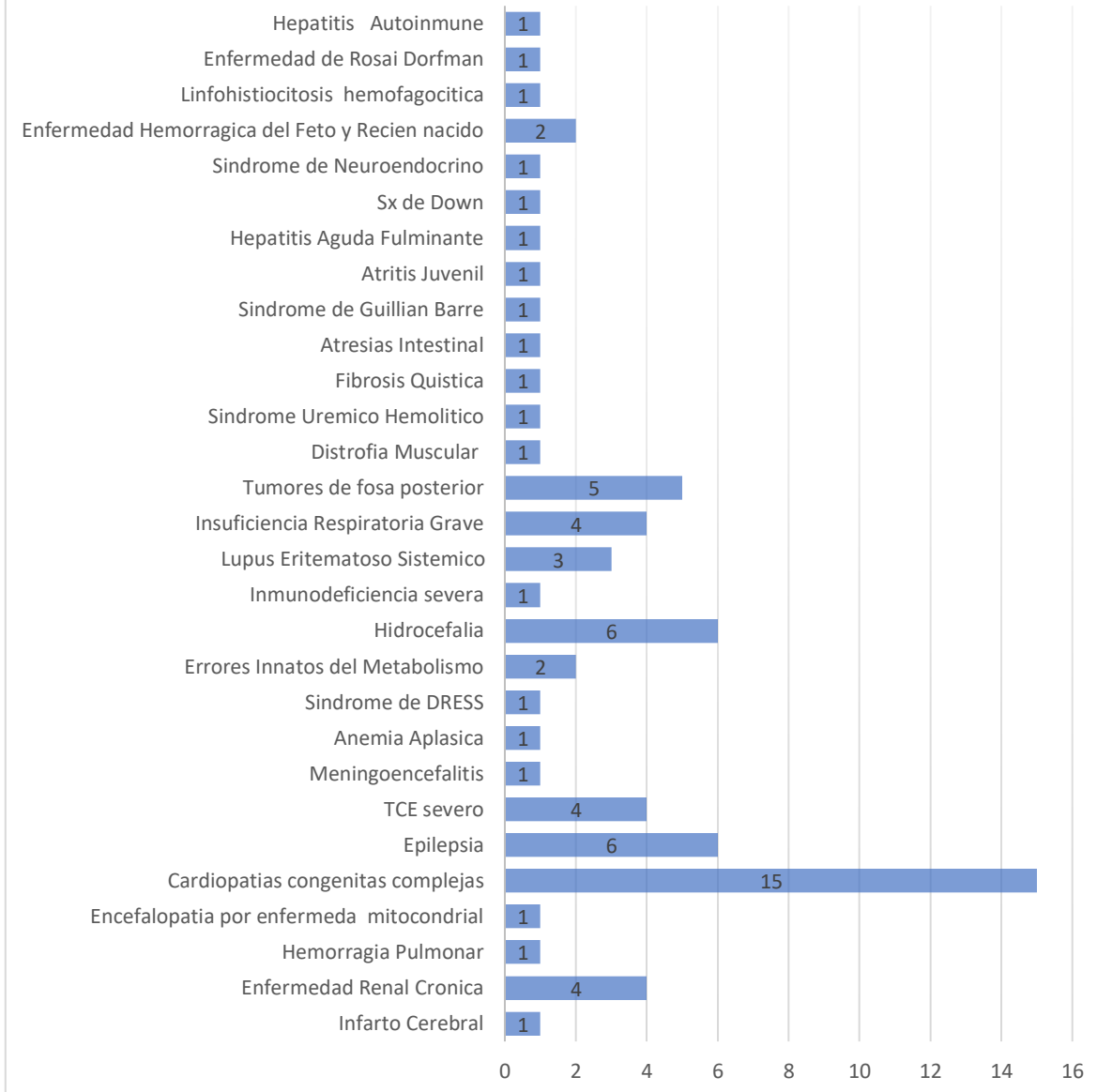


Figura.13 De los 70 expedientes revisados, se documentaron 29 patologías, de la cuales la mayor prevalencia se encuentra en cardiopatía congénitas complejas.

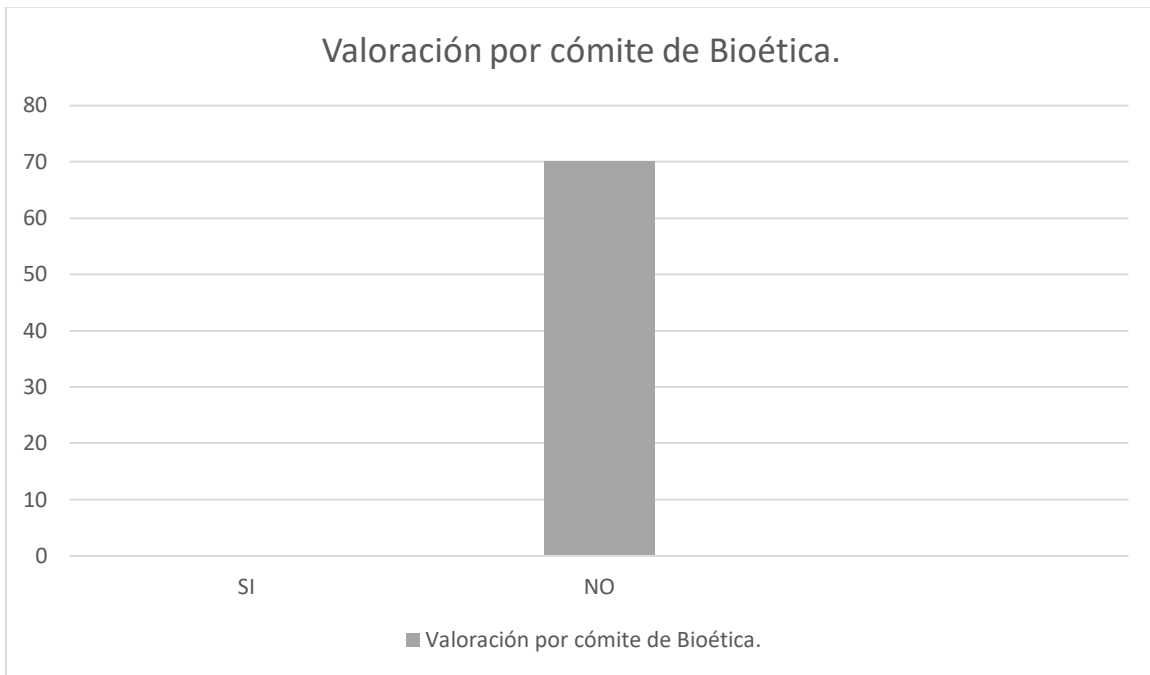


Figura.14 Ningún paciente recibió valoración por comité de Bioética.

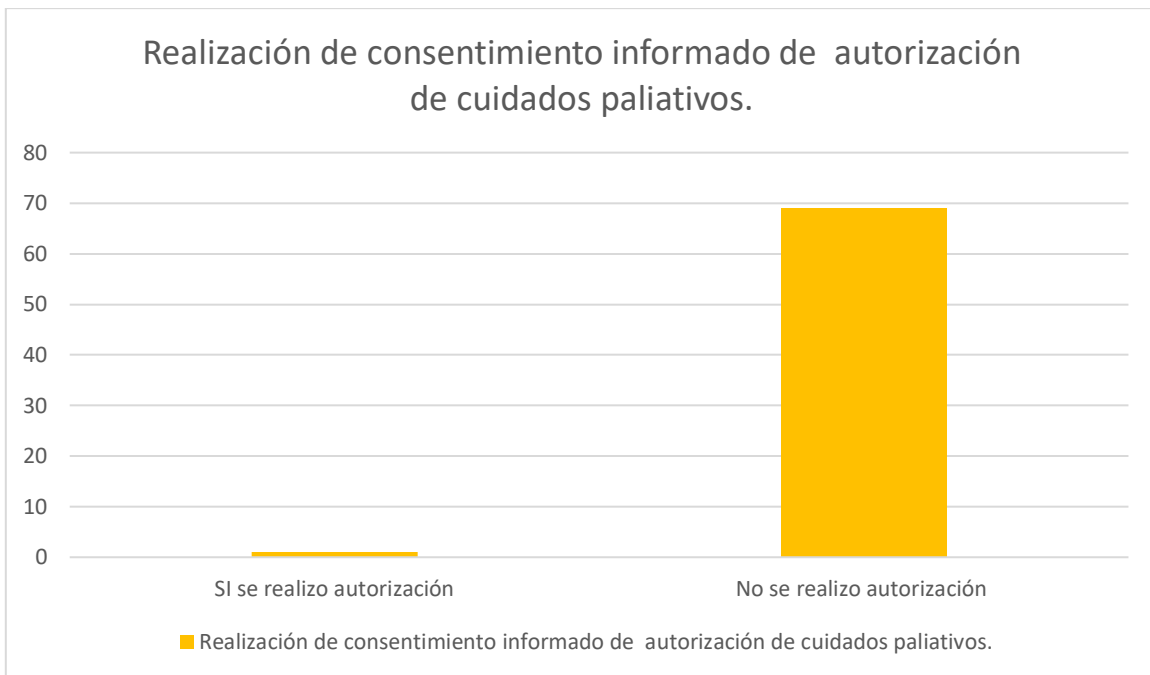


Figura.15 De los 70 expedientes revisados, solo 1 paciente contaba con autorización en de consentimiento informado para cuidados paliativos.

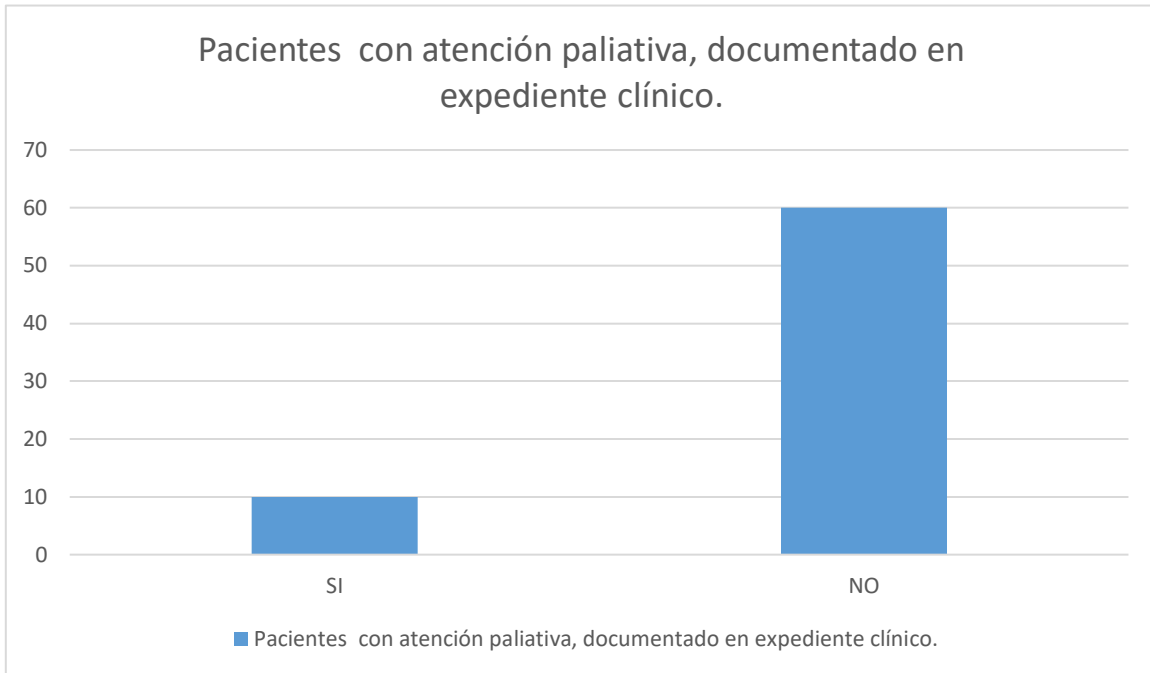


Figura.16 De los 70 expedientes revisados, solo se documentó en el expediente clínico atención paliativa solo en 10 pacientes.

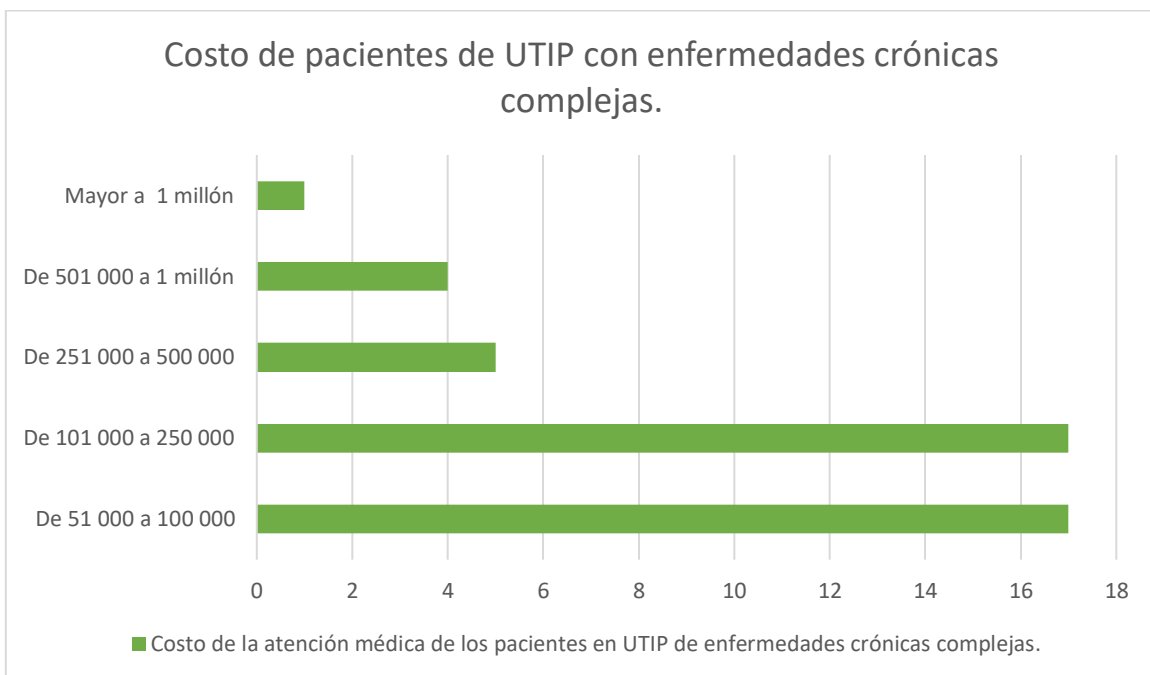


Figura.17 El costo de atención médica en pacientes con enfermedades crónicas complejas oscila entre los \$51, 000 y \$250, 000.

DISCUSIÓN.

La presente investigación tuvo como objetivo describir las características epidemiológicas, clínicas y evolutivas de pacientes con enfermedades crónicas complejas limitantes para la vida, identificando que respecto a las características sociodemográficas de la población de estudio, el grupo de edad con más casos fue el grupo etario de 1 a 5 años, con 25 (35.7%) dato concuerda por lo reportado por Rosero E, et al., en Chile., quienes mencionan que en su estudio “Estimación de prevalencia de niños con enfermedades limitantes de la vida en un hospital pediátrico de alta complejidad” el grupo más predominante en su muestra de estudio fueron los lactantes menores (33%); así mismo, Garduño A, et al., en México reportan que en su estudio “Experiencias en cuidados paliativos en el Instituto Nacional de Pediatría” la mayor frecuencia de pacientes con necesidad de cuidados paliativos fue en los lactantes menores (31.5%) y en los preescolares (29%). Por el contrario, otros autores como Sosa K et al., difieren con nuestros hallazgos al reportar que en su estudio realizado en el Hospital Infantil de México Federico Gómez el mayor porcentaje de pacientes con necesidad de cuidados paliativos se centró en los grupos de edad de 6-14 años y de 15-18 años.

De acuerdo con Ananth P et al., los criterios de selección de los profesionales de la salud para proporcionar cuidados paliativos en el paciente suelen ser basados en el pronóstico, lo que limita que estos sean proporcionados en pacientes con enfermedades complejas distintas a padecimientos oncológicos, y retrasan enormemente la derivación, excluyendo a muchos niños de los beneficios de los cuidados paliativos pediátricos, lo cual se sustenta en nuestra investigación al evidenciar que solo 10 (14.3%) se derivaron a atención paliativa, observando que ninguno de ellos fue evaluado por el comité de Bioética y que solo en 1 (1.4%) de los casos se dio a conocer el consentimiento informado, y cuyos diagnósticos médicos más frecuentes se encontraron en el grupo 4, según la Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) es decir aquellas enfermedades irreversibles, no progresivas, que causa severas

discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura, en este caso neurológicas, 25 (35.7%).

Ahora bien, se ha descrito una elevada frecuencia de tratamientos invasivos en pacientes críticos cuyo objetivo es prolongar la vida, en este contexto algunos autores como McCallum describen a la ventilación mecánica como uno de los tratamientos invasivos más frecuentes reportando que 83% de niños con enfermedades crónicas complejas fallecen en la unidad de cuidados intensivos, dato que si bien es menor a lo reportado en nuestros hallazgos en donde encontramos que el 100% se encontraba con ventilación mecánica, coincide al considerar que en nuestra población de estudio también existe una alta frecuencia de dicho procedimiento, de igual manera el uso de aminas el cual fue del 100%, en la población revisada, el 98.5% requirió e colocación de catéter venoso central, el 80% amerito transfusión de hemoderivados, y el 75.7% uso de antibióticos de amplio espectro.

En cuanto al costo de la atención oscila entre los 51 000 y 250 000. Lo que genera un gasto alto y complejo, para las instituciones públicas, impactando en el sistema de salud, en este caso Sistema DIF Estatal.

Finalmente, consideramos que si bien se tuvieron algunas limitantes en nuestro estudio de investigación nuestros hallazgos dejan ver que es evidente que existe una necesidad de crear protocolos que permitan identificar a todos los pacientes pediátricos con enfermedades crónicas complejas diferentes a padecimientos oncológicos susceptibles de recibir atención de cuidados paliativos, lo que permitiría además de favorecer la adaptación del padecimiento inevitable y tener una mejor experiencia de la enfermedad progresiva mediante la garantía de la atención, la calidad de vida, la dignidad, la autonomía y el bienestar del paciente y su familias, medir la calidad de vida en el paciente terminal pediátrico y ser un indicador de calidad de atención en el paciente hospitalizado antes de su muerte.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.

De acuerdo con nuestros hallazgos en donde se evidencio que solo el 14.3% de la población de estudio se documentó por medio del expediente clínico amerito atención paliativa y cuyos diagnósticos eran diferentes a padecimientos oncológicos, en nuestro estudio, el principal grupo es enfermedades de tipo neurológicas, aquellas enfermedades irreversibles, no progresivas, que causa severas discapacidades haciendo al paciente más susceptible a complicaciones médicas y provocando la muerte prematura, este pone en evidencia el bajo conocimiento del personal médico de nuestro país en materia de cuidados paliativos en pacientes críticos pediátricos en contraste con otros países, lo cual se sustenta si consideramos que esta área es relativamente nueva.

En este contexto, es importante resaltar que si bien nuestro país cuenta con limitantes de infraestructura para la adecuada enseñanza y atención del paciente sin posibilidades de cura, la conformación e integración de un servicio que basado en la atención paliativa el cual se encargue del seguimiento y coordinación con los diferentes niveles asistenciales que permita captar a pacientes con enfermedades crónicas complejas favorezcan la promoción, orientación y capacitación para el personal médico así como la integración y proporción de cuidados paliativos a pacientes que así lo requieran además de generar indicadores de calidad de atención en el paciente hospitalizado terminal, lo cual implica fortalecer áreas de oportunidad, como la creación de un comité de Bioética, que nos permita la toma de decisiones, así como elementos teóricos y metodológicos para guiar el proceso deliberativo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICA.

1. DOF - Diario Oficial de la Federación [Internet]. Gob.mx. [citado el 11 de octubre de 2023]. Disponible en: https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022
2. Sleeman K, de Brito M, Etkind S. et al. The escalating global burden of serious health-related suffering: projections to 2060 by world regions, age groups, and health conditions. *Lancet Global Health*. 2019. (7) 83-92. Disponible en: [http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X\(19\)30172-X](http://dx.doi.org/10.1016/S2214-109X(19)30172-X)
3. Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre de 2016.
4. González C., Méndez J., Romero I., Bustamante J., Castro R., et al., "Cuidados Paliativos en México". *Revista Médica del Hospital General de México*, Vol. 75, Núm. 3, julio 2012; p. 173-179.
5. Organización Mundial de la Salud, Ginebra 2018. [citado el 11 de octubre de 2023] Disponible en: <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs402/en/>
6. Ley General de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, consultada el 05-08-2021, p. 38-43. Disponible en: https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2021-01/Ley_GDNNA.pdf
7. Connor SR, Cecilia M, Worldwide Palliative Care Alliance, World Health Organization. *Global atlas of palliative care at the end of life*. London: Worldwide Palliative Care Alliance; 2014.
8. Pastrana T, De Lima L, SánchezCárdenas M, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, Centeno C. *Atlas Paliativos en Latinoamérica 2020*. IAHPIC Press. Houston. 2021
9. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014
10. Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre de 2016
11. Cuidar cuando no es posible curar, Human Rights Watch. . [citado el 11 de octubre de 2023] Octubre de 2014.
12. Ley General de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, consultada el 05-08-2021, pp. 38-43. Disponible en: https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/2021-01/Ley_GDNNA.pdf

13. Consejo de Salubridad General. Grupo Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud. Ciudad de México, 29 de septiembre de 2020.
14. González C., Méndez J., Romero I., Bustamante J., Castro R., et al., "Cuidados Paliativos en México". Revista Médica del Hospital General de México. 2012. 75 (3) : 173-179.
15. Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre de 2016
16. Jazmín Fátima Vallejo-Palma Armando Garduño-Espinosa, Criterios pediátricos Cuidados paliativos en pediatría Palliative Care in Paediatrics, Acta Pediatr Mex 2014; 35: 428-435.
17. Martino-Alba R. El proceso de morir en el niño y en el adolescente. Pediatría Integral 2007;10:926-934. // AAP (American Academy of Pediatrics). Palliative care for children. Pediatrics 2000; 106: 351-357.
18. Consejo de Salubridad General. Grupo Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud. Ciudad de México, 29 de septiembre de 2020.
19. Celina Castañeda de la Lanzaa ,Gabriel O'Shea Cuevasb, Dulce María Gallardo Valdés, Diego Farreras Pinad, Mariana Calderóne y Eduardo P. Chávez Enríquez. Cuidados paliativos: la experiencia en pediatría, Gaceta Mexicana de Oncología. 2015; 14
20. Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre de 2016
21. Cuidados paliativos en el Hospital Infantil de México «Federico Gómez»: una realidad. 2014; 37 (3).
22. Norma Oficial Mexicana NOM-011-SSA3-2014, Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Disponible en:http://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5375019&fecha=09/12/2014
23. González C., Méndez J., Romero I., Bustamante J., Castro R., et al., "Cuidados Paliativos en México". Revista Médica del Hospital General de México.2012. 75 (3) 173-179
24. Content validity of the NECPAL CCOMS-ICO© in Spanish to identify palliative needs in children and adolescents with Cancer
25. Consejo de Salubridad General. Grupo Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud. Ciudad de México, 29 de septiembre de 2020.
26. Benitez del Rosario MA, Castañeda P, Gimeno V, Gómez M, Duque Pascual L, et al. Documento de consenso SECPAL-semFYC. Atención al paciente con cáncer en fase terminal en el domicilio Aten Primaria. World Health Organization. Cancer pain.2001;27: 123

27. Ley General de los Derechos de Niños, Niñas y Adolescentes, consultada el 05-08-2021, 38-43. Disponible en: https://www.cndh.org.mx/sites/default/files/documentos/202101/Ley_GDNN_A.pdf
28. Acuerdo por el que se declara la obligatoriedad de los esquemas de manejo integral de cuidados paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos en el Paciente Pediátrico, publicado en el Diario Oficial de la Federación el 14 de diciembre de 2016
29. Consejo de Salubridad General. Grupo Terapéutico de los Cuidados Paliativos del Libro de Medicamentos del Compendio Nacional de Insumos para la Salud. Ciudad de México. 29 de septiembre 2020
30. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Prestación de Servicios de Atención Médica. Última reforma publicada en el Diario Oficial de la Federación el 17 de julio de 2018. Disponible en: https://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/regley/Reg_LGS_MPSAM_170718.pdf
31. Resolución 67.19 Asamblea Mundial de Salud. Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos Como Parte del Tratamiento Integral a lo Largo de la Vida, novena sesión plenaria, 24 de mayo de 2014, comisión B, tercer informe. Internet. Consultado el 05-08-2021. Disponible en: https://apps.who.int/gb/ebwha/pdf_files/WHA67-REC1/A67_2014_REC1-sp.pdf
32. Hui D, De La Cruz M, Mori M, Parsons HA, Kwon JH, Torres-Vigil I, et al. Concepts and definitions for "supportive care," "best supportive care," "palliative care," and "hospice care" in the published literature, dictionaries, and textbooks. Support Care Cancer. marzo de 2013; 21(3): p. 659-85.
33. Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood WC. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. BMC Palliat Care. diciembre de 2016;15(1): p. 73.
34. Jerrell JM, Shuler CO, Tripathi A, Black GB, Park Y-MM. Long-Term Neurodevelopmental Outcomes in Children and Adolescents With Congenital Heart Disease. Prim Care Companion CNS Disord [Internet]. 22 de octubre de 2015 [citado 12 de septiembre de 2021]; Disponible en: <http://www.psychiatrist.com/PCC/article/Pages/2015/v17n05/15m01842.aspx>
35. Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana. NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 9 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://www.dof.gob.mx.fecha=09/12/2014>
36. Julio V, Vacarezza M, Sosa A. Niveles de atención, de prevención y atención primaria de la Salud. Arch. Med Int. 2011;33(1): 7-11. Disponible en: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ami/v33n1/v33n1a03>
37. Adams, SY, Tucker, R., Clark, MA y col. "Quality of life: parent and neonatologist perspective. J Perinatol 2020; 40: p.1809-1820.

38. Varni JW, Limbers CA, Neighbors K, Schulz K, Lieu JE, Heffer RW, Tuzinkiewicz K, Mangione-Smith R, Zimmerman JJ, Alonso EM. The PedsQL Infant Scales: feasibility, internal consistency reliability, and validity in healthy and ill infants. *Qual Life Res.* 2011 Feb; 20: 45-55.
39. Cámara de Diputados. Dictamen de la Comisión de Salud por el que se reforma y adiciona diversas disposiciones de la Ley General de Salud en materia de cuidados paliativos. *Gaceta Parlamentaria.* 2021. 1-27
40. Santos-Preciado JI, Villa-Barragán JP, García-Avilés MA, León-Álvarez GL, Quezada-Bolaños S. y Tapia-Conyer R, (2003). La transición epidemiológica de las y los adolescentes en México. *Salud Pública de México,* 140-152.
41. Velasco PG. Acta pediatr. Méx vol.35 número3; Acta Pediátrica de México. 2014; 249-255
42. Deena R. Levine, Belinda N. Mandrell, RN, April Sykes, Michele Pritchard, RN, Deborah Gibson, MA, Heather J. Symons, David Wendler, and Justin N. Baker, Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology *JAMA Oncol.* 2017 Sep; 3(9): p. 1214-1220. Disponible en: Published online 2017 Mar 9. doi: 10.1001/jamaoncol.2017.0368: 10.1001/jamaoncol.2017.0368.
43. Real Academia Española. Edad. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/edad>
44. Real Academia Española. Sexo. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/sex>
45. Ventilación mecánica. *Am J Respir Critir Care Med.* 2005.172.1
46. Real Academia Española. Aminas. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/aminas>
47. Real Academia Española. Nutrición Parenteral. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: [https://dle.rae.es/nutrición parenteral](https://dle.rae.es/nutrición%20parenteral)
48. Real Academia Española. Antibiotico . [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/antibiotico>
49. Real Academia Española. Cateter venoso central. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: [https://dle.rae.es/catétervenoso central](https://dle.rae.es/catétervenoso%20central)
50. Real Academia Española. Hemoderivados. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/hemoderivados>
51. Real Academia Española. Estancia. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/estancia>
52. Instituto Mexicano de Tanatología. ¿Qué es la tanatología? [Internet] Disponible en <https://tanatología.org.mx/que-es-tanatologia/>
53. Secretaría de Salud. Norma Oficial Mexicana. NOM-011-SSA3-2014. Criterios para la atención de enfermos en situación terminal a través de cuidados paliativos. Publicada en el Diario Oficial de la Federación el 9 de diciembre de 2014. Disponible en: <http://www.dof.gob.mx.fecha=09/12/2014>

54. Real Academia Española. Bioética. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/bioetica>
55. Cancino Marentes ME et al. Consentimiento informado. Enseña transversal en bioética o bioderecho. UNAM. Octubre 2019. 1-93
56. González C., Méndez J., Romero I., Bustamante J., Castro R., et al., "Cuidados Paliativos en México". Revista Médica del Hospital General de México. 2012. 75 (3) 173-179.
57. Real Academia Española. Costos. [Internet] 23 ed. Madrid:RAE; 2014. Revisado 10/septiembre/2023. Disponible en: <https://dle.rae.es/costos>

ANEXO 1



HNDIF-CEI-OF. Of.1246/VIII/2023

Pachuca de Soto, Hgo., a 25 de agosto de 2023.

M.R. José de Jesús Rivas Chávez.
Responsable de Proyecto de Investigación
P R E S E N T E

Número de registro Protocolo de Investigación.

Por medio de la presente, le informo que se ha revisado su protocolo de investigación bajo los preceptos establecidos por la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud y la NOM-012-SSA3-2012 que establece los criterios para la ejecución de proyectos de investigación para la salud en seres humanos, por lo tanto, se aprueba la ejecución del proyecto de investigación con número de solicitud CICEICB-2023-18-02 y titulado "CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS, CLÍNICAS Y EVOLUTIVAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS. IMPLICACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.", otorgando el número de registro:


CICEICB-EP-2023-09


Se solicita que, a partir de la fecha, indique este número en todos los documentos de difusión científica derivados de esta investigación y al finalizar el proyecto, deberá notificar vía oficio la terminación del mismo a los comités de Investigación del Hospital del Niño DIF Hidalgo. Finalmente, se le invita que realice las actividades de investigación en el Hospital de acuerdo con las buenas prácticas Clínicas y a los preceptos de la ética, metodología científica y bioseguridad apegados a la normatividad.

Este documento tiene vigencia hasta el 31 de diciembre de 2024.

ATENTAMENTE


Dr. Rubén Genaro Hurtado del Ángel
Director del Hospital de Niño DIF Hidalgo
Presidente del comité de Investigación
22 CI 13 048 002


Dr. José Roberto Pioquinto Mendoza
Jefe de Investigación
Presidente del Comité de Ética en
Investigación
CONBIOÉTICA-13-CEI-001-20210930

C.c.p. Expediente CICEICB
AJHG/JRPM/glg


Bvd. Felipe Ángeles Km 84.5, Venta Prieta, 42083
Pachuca de Soto, Hgo. Tel. 01 (771) 717 9580

CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS, CLÍNICAS Y EVOLUTIVAS DE PACIENTES PEDIÁTRICOS CON ENFERMEDADES CRÓNICAS COMPLEJAS, IMPLICACIONES EN CUIDADOS PALIATIVOS.

ANEXO 2