



BUAP

Facultad de Medicina

Hospital Infantil de Tlaxcala

Análisis del Proceso de Atención de Pacientes con Cuidados Paliativos en el Hospital Infantil de Tlaxcala

Tesis para obtener el Diploma de Especialidad en Pediatría

Presenta:

Miroslava Hernández Arrazola

Director

Lic. Víctor Manuel Gómez Juárez

Co-Director

**Mtro. Alan Aguilar Rivera
Dr. Federico Osorio Antonio**



Puebla de Zaragoza, Febrero 2025

Dra. Griselda Fuentes Fuentes

Jefa de división de Enseñanza e Investigación

Dr. Luis Enrique Muñoz Pérez

Profesor titular

Director de tesis

Lic. Víctor Manuel Gómez Juárez

Asesor de tesis

Mtro. Alan Aguilar Rivera

Asesor de tesis

Dr. Federico Osorio Antonio

ÍNDICE

| | |
|---------------------------------------------------------------------|----|
| ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS..... | 4 |
| AGRADECIMIENTOS..... | 5 |
| RESUMEN ESTRUCTURADO..... | 6 |
| INTRODUCCIÓN..... | 7 |
| 1. ANTECEDENTES..... | 8 |
| 1.1. GENERALES..... | 8 |
| 1.2. ESPECÍFICOS..... | 15 |
| 2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA..... | 19 |
| 3. JUSTIFICACIÓN..... | 19 |
| 4. OBJETIVO..... | 19 |
| 4.1. GENERAL..... | 19 |
| 4.2. PARTICULARES..... | 20 |
| 5. MATERIAL Y MÉTODOS..... | 20 |
| 5.1. TIPO Y DISEÑO DEL ESTUDIO..... | 20 |
| Tipo y características del estudio..... | 20 |
| 5.2. DEFINICIÓN DEL UNIVERSO DE TRABAJO..... | 20 |
| Población fuente..... | 20 |
| Población elegible..... | 20 |
| 5.3. DEFINICIÓN DE UNIDADES DE OBSERVACIÓN Y DEL GRUPO CONTROL..... | 20 |
| Criterios de Inclusión..... | 20 |
| Criterios de Exclusión..... | 20 |
| Criterios de Eliminación..... | 20 |
| 5.4. ESTRATEGIA DE MUESTREO..... | 20 |
| 5.5. DEFINICIÓN DE VARIABLES Y ESCALAS DE MEDICIÓN..... | 21 |
| Cuadro de operacionalización de variables..... | 21 |
| 6. RESULTADOS..... | 24 |
| 7. DISCUSIÓN..... | 29 |
| 8. CONCLUSIONES..... | 34 |
| 9. PERSPECTIVAS..... | 36 |
| 10. ANEXOS..... | 37 |
| Anexo I. Instrumento de recolección de información..... | 37 |

| | |
|----------------------------------------------------|----|
| Anexo II. Carta de confidencialidad..... | 38 |
| Anexo III. Carta de no conflicto de intereses..... | 39 |
| 11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS..... | 40 |

ÍNDICE DE TABLAS Y FIGURAS

| | |
|------------------------------------------------------------------------------|----|
| Tabla 1. Dominios centrales de los cuidados paliativos integrales..... | 11 |
| Tabla 2. Cinco categorías de condiciones que limiten y amenacen la vida..... | 12 |
| Figura 1. Modelo mexicano de cuidados paliativos..... | 15 |
| Figura 2. Distribución por sexo..... | 24 |
| Figura 3. Edad en años..... | 24 |
| Figura 4. Diagnóstico de base..... | 24 |
| Figura 5. Diagnostico de ingreso a cuidados paliativos..... | 25 |
| Figura 6. Envió a clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de vida..... | 25 |
| Figura 7. Tiempo en cuidados paliativos en meses..... | 26 |
| Figura 8. Valoración por tanatología..... | 26 |
| Figura 9. Medidas de apoyo..... | 27 |
| Figura 10. Numero de reingresos..... | 27 |
| Figura 11. Redes de apoyo..... | 27 |
| Figura 12. Defunción..... | 28 |
| Figura 13. Causas de defunción..... | 28 |
| Figura 14. Lugar de defunción..... | 28 |

AGRADECIMIENTOS

A mis padres, no puedo encontrar las palabras para expresar la gratitud que siento hacia ustedes. Este logro no sería posible sin su dedicación y su amor incondicional, es la base sobre la que he construido mi vida y mi carrera.

A mi hermana, tu aliento y tu motivación han sido mi fuente de inspiración y fuerza en momentos difíciles.

A mi fiel compañero, tu presencia constante me ha dado la energía para seguir adelante.

Les agradezco por creer en mí, por animarme a seguir mis sueños y por estar siempre allí para mí.

A Dios agradezco la oportunidad de realizar este trabajo, tu guía me ha acompañado en cada paso del camino.

Me agradezco por mi perseverancia, dedicación y esfuerzo, por no rendirme ante los obstáculos y por seguir adelante con determinación.

Ichiro, Oliver, Arantza, Carlos Uriel, y a todos mis pequeños pacientes, muchas gracias por haber marcado una diferencia en mi vida, por permitirme ser parte de su vida y de su crecimiento. Gracias por enseñarme que cada día es una nueva oportunidad para disfrutar de la vida. Su energía y recuerdo me inspiraran cada día a ser un mejor pediatra.

RESUMEN ESTRUCTURADO

Introducción. Los cuidados paliativos pediátricos buscan mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas avanzadas o terminales, proporcionando un enfoque integral para el manejo del dolor y otros síntomas físicos, psicosociales y espirituales. En México, el acceso a estos cuidados aún es limitado y carece de protocolos estandarizados. Este estudio analiza el proceso de atención de pacientes en cuidados paliativos en el Hospital Infantil de Tlaxcala, identificando barreras y áreas de mejora en la implementación de estos servicios.

Objetivo. Evaluar los procesos de atención de los pacientes en cuidados paliativos en el Hospital Infantil de Tlaxcala entre 2019 y 2023, con el fin de identificar deficiencias y oportunidades de mejora en la atención brindada.

Material y métodos. Se realizó un estudio observacional, retrospectivo y descriptivo en el Hospital Infantil de Tlaxcala. Se analizaron los expedientes clínicos de pacientes pediátricos en cuidados paliativos entre enero de 2019 y diciembre de 2023. Se incluyeron variables como diagnóstico de base, motivo de ingreso, medidas de apoyo implementadas, valoración tanatológica, reingresos hospitalarios, redes de apoyo y lugar de fallecimiento.

Resultados. Se identificaron 57 pacientes con diagnóstico de cuidados paliativos, predominando los padecimientos oncológicos en un 31.6%. Solo el 38.6% fueron referidos a la Clínica de Cuidados Paliativos, mientras que el 61.4% no recibieron derivación adecuada. El 47.37% recibió valoración por tanatología, pero el resto no tuvo acceso a este servicio. Solo el 35% contaba con redes de apoyo. Más del 54% de los pacientes falleció durante el periodo de estudio, de los cuales el 53.85% murió en su domicilio.

Conclusiones. El estudio revela importantes deficiencias en la implementación de cuidados paliativos pediátricos, con una falta de referencia adecuada, escaso acceso a tanatología y una insuficiente capacitación del personal de salud. Se recomienda establecer protocolos estandarizados, fortalecer la capacitación en cuidados paliativos y mejorar las redes de apoyo para pacientes y sus familias. Optimizar estos servicios permitiría garantizar un enfoque más integral y humanizado en la atención de niños con enfermedades avanzadas.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos representan un enfoque esencial para mejorar la calidad de vida de niños con enfermedades crónicas avanzadas o terminales, abordando no solo el control del dolor y síntomas físicos, sino también las dimensiones emocionales, sociales y espirituales del paciente y su familia. A pesar de los avances en la medicina, en muchos hospitales aún persisten barreras en la implementación de estos cuidados, lo que limita el acceso oportuno a servicios especializados y dificulta un abordaje integral de la enfermedad.

En México, la falta de protocolos estandarizados y la escasez de profesionales capacitados en cuidados paliativos pediátricos han generado importantes desafíos en la atención de estos pacientes. En particular, el Hospital Infantil de Tlaxcala no cuenta con un sistema estructurado para la identificación, referencia y seguimiento de niños que requieren estos servicios, lo que impacta negativamente en su calidad de vida y en la experiencia de sus familias durante el proceso de enfermedad.

Este estudio busca analizar el proceso de atención de los pacientes en cuidados paliativos dentro del Hospital Infantil de Tlaxcala, identificando deficiencias en su implementación y proponiendo estrategias de mejora que permitan optimizar la calidad de la atención. A través de un análisis retrospectivo, se pretende evaluar el manejo clínico, las redes de apoyo disponibles y el acceso a servicios especializados, con el fin de generar información relevante que contribuya al desarrollo de protocolos que garanticen un enfoque más integral y humanizado en la atención pediátrica paliativa.

1. ANTECEDENTES.

1.1 GENERALES

En 1967 comienza un movimiento de hospicios modernos, por la fundación de St Christopher's Hospice, la cual, además de cuidar de los enfermos terminales, realizó una serie de investigaciones y docencia para apoyar a las familias de los enfermos a lo largo de sus padecimientos, junto con el acompañamiento durante el periodo de duelo. Todas estas investigaciones y cuidados, se llevaron a cabo bajo la tutela de Dame Cicely Saunders Fundadora y pionera en cuidado de enfermos terminales, esto abrió paso a que, en 1980, la OMS incorporara de manera oficial el concepto de cuidados paliativos y lo integrara como parte del programa para el control de cáncer, 15 años después, la organización panamericana de la salud (PAHO) lo incorporó a sus programas de asistencia. Los cuidados paliativos pediátricos, también tienen sus orígenes en St Christopher's Hospice, pues, cuidaban de niños prematuros, haciendo estudios exhaustivos para decidir quién era candidato a recibir ventilación mecánica y a quien solo confortarían para su buen morir. Durante la década de 1980's surgieron dos casos que cimentaron las bases de los cuidados paliativos para pacientes pediátricos, el primero, se da a partir de las órdenes de no reanimación emitidas por los padres, en donde podían decidir si su hijo era reanimado o no, el segundo caso; es el de un infante nacido con trisomía 21 y atresia esofágica en el cual, los padres junto con sus médicos tratantes, realizaron un consenso llegando a la conclusión de que no había beneficio al tratarlo quirúrgicamente, de ese modo se toma la decisión de sedarlo con control del dolor buscando su máximo confort, teniendo como desenlace su muerte digna una semana después. De este modo, se inicia con un debate ético-médico sobre el cuidado al final de la vida en pacientes pediátricos terminales (Covarrubias-Gómez et al., 2019).

Actualmente, la Organización Mundial de la Salud (OMS), define a los cuidados paliativos pediátricos como "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" (*DOF - Diario Oficial de La Federación, 2022*).

Según la etimología de la palabra "Paliativo" podemos describir a los cuidados paliativos como un manto o cubierta pues hace referencia al acto de mejorar el sufrimiento causado por enfermedades, padecimientos y afecciones corporales, emocionales y mentales,

Balfour Mount en 1987 fue considerado padre de los cuidados paliativos en Norte América ya que dio un giro a la medicina tradicional practicada en el norte y sur, de este continente, pues logró implementar no solo el término, sino que también logró que se introdujera como subespecialidad médica, esto nos lo hace saber Devon Phillips, en su artículo publicado en McGill Palliative Care. De acuerdo a la historia y definiciones que se han dado a lo largo del tiempo, podemos describir a los cuidados paliativos pediátricos como aquellos que previenen, identifican y tratan el sufrimiento en los niños con enfermedades crónicas, progresivas y avanzadas, que incluyen un abordaje multidisciplinario en sus familias y en los equipos que los atienden (Neilson et al., 2021).

Para la gran mayoría de los niños, el acceso a profesionales encargados del área salud capacitados que proporcionan los servicios de cuidados paliativos no es una realidad. “Una revisión del 2011 encontró que el 65.6 % de los países no tenían un seguimiento adecuado y solo el 5.7% contaba con el mismo solo en los principales niveles de salud” (Neilson et al., 2021).

Los índices de mortalidad infantil y sufrimiento más altos relacionados con la salud son censados en los lugares que tienen menos acceso a estos servicios, es decir países en vías de desarrollo. Mundialmente más del 65% de los países no cuentan con servicios de cuidados paliativos pediátricos. De las patologías que más representa a los cuidados paliativos son los padecimientos oncológicos, sin embargo la supervivencia a 5 años ha mejorado mucho en los últimos 50 años y supera el 80% en los países de primer mundo. Sin embargo, es conocido que más del 80% de los menores con cáncer se encuentran en países con bajos recursos en los cuales el acceso a los cuidados paliativos pediátricos es limitado (McNeil et al., 2022).

A pesar de haber logrado una mejora en la esperanza de vida a medida que los avances para el tratamiento y prevención de enfermedades aumentan, la tasa de natalidad va en incremento es por esto que la cantidad de niños y adolescentes con condiciones limitantes de la vida y por lo tanto con derecho de los cuidados paliativos pediátricos están aumentando (Hoell et al., 2018).

Dentro de las investigaciones realizadas es común, que la mayoría de los datos que encontremos sobre niños en cuidados paliativos, sean referentes a aquellos con

padecimientos oncológicos, sin embargo de acuerdo a las estadísticas la mayoría de los niños están viviendo o muriendo de otros padecimientos, como lo son las condiciones congénitas incluyendo enfermedades metabólicas (Hoell et al., 2018).

Los lactantes con edad menor de 1 año representan un tercio de los pacientes con enfermedades limitantes para la vida, con patologías como: neumopatías, cardiopatías y alteraciones en sistema nervioso (DOF - Diario Oficial de La Federación, 2022).

Hablando de las características de los cuidados paliativos, son indispensables en cualquier etapa de la enfermedad y de acuerdo a la Organización Mundial de la Salud en consenso con la Academia Estadounidense de Pediatría, ofrecen más beneficios cuando se proporcionan de manera temprana, junto con otros tratamientos dirigidos a controlar o curar la enfermedad de base, es decir no se deberían limitar solo para los últimos días de vida, sino de forma progresiva, a medida que avanza la enfermedad y en función de las necesidades de los pacientes, sus familias y su entorno con un enfoque más profundo en aquellas enfermedades que no responden a un tratamiento curativo. Sin embargo, este puede ser el mayor obstáculo ya que la plática de parte del trabajador de salud a la familia, sobre la inclusión a los menores a estos cuidados, no ocurre si no hasta el final de la trayectoria de la enfermedad, por lo que estos cuidados no comienzan hasta encontrarse cerca del momento de la muerte (Cheng et al., 2018) (DOF - Diario Oficial de La Federación, 2022).

Para lograr un adecuado abordaje multidisciplinario de los pacientes en cuidados paliativos se requiere de "la identificación temprana, la evaluación precisa, y el tratamiento adecuado del dolor y otros problemas físicos, psicosociales, y espirituales", es por esto que existen aspectos fundamentales de los cuidados paliativos pediátricos que todos los médicos que atienden a este grupo de pacientes deberían poder brindar, denominados cuidados paliativos pediátricos primarios (Tabla 1) (Yu et al., 2019).

Tabla 1. Dominios centrales de los cuidados paliativos integrales.

| Cuidados paliativos integrales | |
|--------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Dominio | Descripción |
| Estructura y proceso | Prestación de atención por un equipo interdisciplinario que coordina la atención en todos los entornos, determina necesidades de las familias y desarrolla un plan de tratamiento centrado en la familia. |
| Físico | Alivio físico a través del tratamiento del dolor y otros síntomas logrando minimización de deterioro por limitaciones funcionales. |
| Psicológico y psiquiátrico | Permitir el crecimiento emocional a través del tratamiento de la depresión, la ansiedad y el duelo, con apoyos sólidos y recursos psicosociales y de duelo. |
| Social | Reducción del impacto de las enfermedades en la educación, el empleo y la seguridad financiera y de vivienda a través de intervenciones que toman en cuenta las fortalezas y vulnerabilidades de las familias. |
| Espiritual, religioso y existencial | Respeto por las creencias, rituales y prácticas espirituales y religiosas de las familias e incorporación de estas tradiciones en el plan de atención para abordar el duelo y la angustia existencial. |
| Cultural | Respeto por las diferentes creencias y tradiciones culturales y aprovechar para traer fortaleza de las familias y el apoyo de su comunidad. |
| Atención al final de la vida | Manejo de síntomas, educación sobre el proceso de morir y atención a las familias a sus necesidades sociales, espirituales y culturales relacionadas con el final de la vida. |
| Ética y Jurídica | Asistencia en la aclaración y finalización de la planificación anticipada de cuidados y cuestiones éticas/legales que surgen en el cuidado de los enfermos graves. |

Fuente: Adaptado de Clinical Practice Guidelines for Quality Palliative Care (National Consensus Project for Quality Palliative Care, 2013). (Yu et al., 2019)

La OMS y UNICEF establecen que estos cuidados deben iniciar desde el momento de que se realiza el diagnóstico y si se cuenta con el tratamiento curativo junto con el, se deben incluir todos los cuidados que aporten confort, proporcionar el manejo de manera

escalonada del dolor y demás síntomas, siempre proporcionarse independientemente de su pronóstico, por un equipo multidisciplinario, se debe incluir al paciente y la familia en el proceso de toma de decisiones, utilizar los recursos disponibles, en todos los lugares de atención ya sea hospitalario, de forma ambulatoria o domiciliario, con siempre un seguimiento en el duelo. (DOF - Diario Oficial de La Federación, 2022).

Los condicionantes por los cuales un niño puede necesitar cuidados paliativos, pueden ser clasificados de acuerdo con la trayectoria de la enfermedad como potencialmente mortales, limitantes de la vida, o terminal. Las condiciones médicas de elegibilidad a los pacientes para cuidados paliativos, se han logrado clasificar en cinco categorías (Tabla 2) (Benini et al., 2022).

Tabla 2. Categorías de condiciones que limitan y amenazan la vida,

| Categorías de condiciones que limitan y amenazan la vida | |
|----------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Grupo | Descripción |
| 1 | Afecciones potencialmente mortales para las que se requiere tratamiento curativo el cual tiene alta posibilidad de fallar. El acceso al servicios de cuidados paliativos es necesario secundario a la complejidad de las necesidades de los pacientes (cáncer, cardiopatías congénitas complejas, lesiones resultantes de un traumatismo, insuficiencias de algún órgano que requiera trasplante) |
| 2 | Condiciones en las que la muerte prematura es inevitable; con periodos prolongados de tratamiento intensivo con la finalidad de prolongar la vida y permitir una buena calidad de la misma. (fibrosis quística) |
| 3 | Condiciones progresivas sin opciones de tratamiento curativo, cuyo tratamiento es exclusivamente paliativo el cual incluso puede extenderse por muchos años (distrofia muscular, cromosomopatías) |
| 4 | Condiciones irreversibles, que no son progresivas con necesidad de atención médica que conduce a discapacidades, complicaciones y muerte prematura (parálisis cerebral infantil y discapacidades posteriores a una lesión cerebral o de la médula espinal). Pueden contar con episodios impredecibles. |

| | |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| 5 | Niños por nacer con problemas de salud importantes que tal vez no sobrevivan hasta el nacimiento, que pueden sobrevivir solo unas pocas horas/días, o con anomalías de nacimiento que condicionan una amenaza a las funciones vitales y para quienes la atención se ha aplicado adecuadamente, pero se ha desarrollado una enfermedad incurable. |
|---|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|

Fuente: (Benini et al., 2022)

A pesar de los criterios anteriores el diagnóstico por sí solo no debería representar el único criterio de elegibilidad para definir a un paciente dentro de los cuidados paliativos, sino que se incluyen además la complejidad de cada niño y las necesidades de la familia (Benini et al., 2022).

El grupo de cuidados paliativos es en donde la toma de decisiones es más difícil, ya que la evolución de la enfermedad puede presentar una amplia variabilidad. (DOF - Diario Oficial de La Federación, 2022). Durante la evolución de cualquier enfermedad y más en los padecimientos crónicos las familias se encuentran con la incertidumbre de no saber qué episodio se podría convertir en una amenaza para la vida. Cursar con episodios de exacerbaciones agudas, una trayectoria incierta, aunado a un deterioro general de la salud, que a menudo ocurre lentamente durante meses o años, enfrenta a los cuidadores y médicos tratantes con tres problemas sustanciales: La dificultad para identificar correctamente los síntomas que angustian al paciente y a su familiar, determinar la causa del síntoma y tratarlo, considerando que la mayoría de estos son altamente intratables (Hoell et al., 2018).

Se han identificado 4 etapas en el cuidado que se tiene en casa por parte de los padres hacia los niños cuando se acercan a el final de su vida: tomar conciencia de la inevitable muerte; hacer la vida del niño placentera; gestionar el deterioro; y preservar la relación entre padre e hijo. Mostrar esto a los padres y permanecer como apoyo en cada una de las etapas, da noción de ser significativo para el niño y preserva la relación padre-hijo, con esto los padres pudieron sobrellevar y mantener su papel de padres debido a su capacidad para posponer el duelo, disfrutar de las expresiones de felicidad de sus hijos, ver la identidad del niño a pesar de la discapacidad física y disfrutar de las recompensas que experimentaron al estar ahí para sus hijos (Kars et al., 2011).

En el contexto de ética médica es difícil identificar para los médicos y el equipo multidisciplinario el punto en donde el tratamiento exclusivamente se hace paliativo (DOF - Diario Oficial de La Federación, 2022).

La perspectiva general sobre estos cuidados es en su mayoría clínico, es decir, que se enfoca en los malestares físicos, sin embargo, es de importancia que los profesionales de salud proporcionen todo el abordaje multidisciplinario, esto nos generara un mejor resultado, puesto que, además de aliviar lo físico, se tomarán en cuenta otras áreas médicas poco abordadas un ejemplo de lo anterior es el uso de la compasión percibida como una de las principales estrategias en cuidados paliativos. En la compasión percibida, todo el esfuerzo es preparar a los niños y las familias para enfrentar mejor la muerte (Ebadinejad & Fakhr-Movahedi, 2022).

Los niños con complejidad médica, son una población pediátrica frágil desde el punto de vista médico que experimentan enfermedades crónicas graves que generan importantes necesidades de atención médica, limitaciones funcionales y utilización de la atención médica, y tienen el mayor riesgo de morbilidad y mortalidad entre todos los niños. Esto aunado a las familias y los padres los cuales experimentan dificultades significativas para los cuidados y una calidad de vida disminuida (Yu et al., 2019).

El campo de los cuidados paliativos pediátricos ha crecido en estos últimos años, en parte para abordar los problemas físicos y psicosociales inherentes al cuidado de estos niños con enfermedades crónicas. Sin embargo, a medida que aumenta la prevalencia y la supervivencia a largo plazo de pacientes crónicos, con los avances médicos, es probable que la demanda de cuidados paliativos pediátricos supere la capacidad de los especialistas en cuidados paliativos pediátricos actuales y futuros. Por lo tanto, se deben considerar estrategias alternativas para garantizar el adecuado acceso a los aspectos esenciales de los cuidados paliativos (Yu et al., 2019).

1.2 ANTECEDENTES ESPECÍFICOS

La Organización mundial de la salud, establece a los cuidados paliativos como un derecho humano, mundialmente se estima que existen 56.8 millones de personas que requieren cuidados paliativos por año. De los cuales 7% son niños. En 2017 existían un aproximado de casi 4 millones de niños que requerían cuidados paliativos. Con una proporción escasamente mayor de niños (53,8%) que de niñas. La región de las Américas cuenta con un 6,2% de la necesidad mundial. De acuerdo a el atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica 2020, se sabe que existen 123 equipos de cuidados paliativos es decir 0,8 equipos por cada millón de habitantes menores de 15 años. En Latinoamérica solo 5 países tienen una ley específica de cuidados paliativos y México tienen un plan nacional (Figura 1). En México 610,319 pacientes requieren de atención Paliativa pero solo el 3% la recibe. De acuerdo a la educación sólo 17 de las 102 universidades a nivel nacional proporcionan cursos sobre cuidados paliativos para los estudiantes de medicina. (DOF - Diario Oficial de La Federación, 2022).

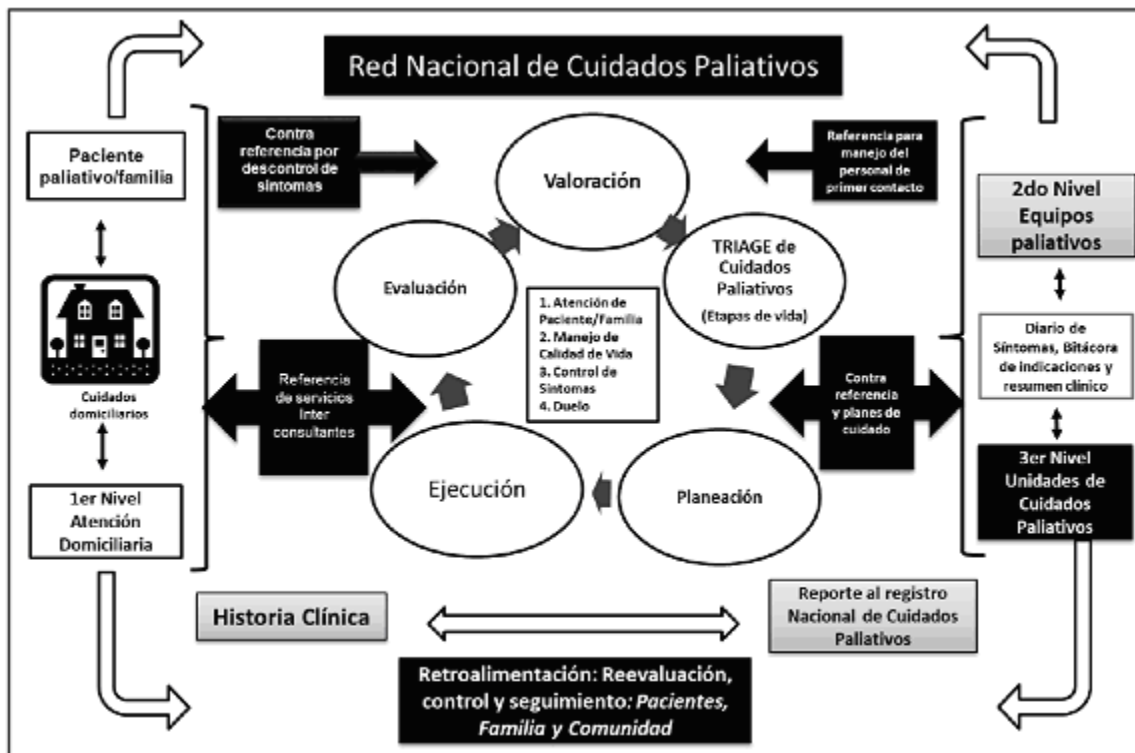


Figura 1. Modelo mexicano de cuidados paliativos. (Castañeda C. Allende S. 2018)

La mayoría de los países han aceptado la necesidad de atención paliativa pediátricos para prestar servicios integrales a los niños con enfermedades potencialmente mortales o limitantes de la vida y a sus familias. En 2007 una investigación realizada en el sureste de Alemania evaluó la satisfacción de los padres con la atención brindada por un equipo de cuidados paliativos. Con una tasa de respuesta de hasta el 88%, la encuesta mostró que los padres creían que la participación en equipo, se tradujo en mejoras muy significativas en el manejo de los síntomas y la calidad de vida de los niños y en la comunicación, el apoyo a la familia y la agilización de todos los procesos (Plaza Fornieles et al., 2020).

En estudios previos se puede observar que los padres prefieren principios y prácticas de cuidados paliativos integrados en el tratamiento de sus hijos, no necesariamente desean recibir el servicio de cuidados paliativos. Prefieren recibir atención de sus equipos de tratamiento (Vemuri et al., 2021).

En la Norma Oficial Mexicana 011-SSA3-2014, el consejo de Salubridad General menciona sobre los cuidados paliativos pediátricos:

1. Considerar las normas del contexto internacional;
2. Propiciar que los lineamientos relacionadas con el "Control del Dolor Crónico y la Aplicación Permanente de la Medicina Paliativa", estén en concordancia con los aspectos legislativos correspondientes;
3. Disponer de fármacos para el tratamiento del dolor y otros síntomas en los tres niveles de atención;
4. Incrementar la infraestructura y fomentar así la formación y capacitación continua del personal de salud;
5. Fortalecer a todas las instituciones públicas de salud, para lograr modelos de atención multidisciplinaria eficaces.

Los cuidados paliativos son un elemento importante de la atención pediátrica, especialmente para los niños que no se curarán de su enfermedad. Sin embargo, siguen existiendo barreras para la integración de este servicio. Una barrera es la percepción de que indica "rendirse". La afectación paliativa no se asoció con una disminución de la intensidad de los cuidados en los últimos meses de vida. Esto tranquiliza a los pacientes, las familias y los proveedores de que la participación paliativa no requiere disminuir la intensidad de la atención (Sedig et al., 2021).

Aunque los sistemas educativos difieren en los diferentes países junto con la disponibilidad de educadores calificados, hay acuerdos, como se reitera en la Resolución de la Asamblea Mundial de la Salud sobre Cuidados Paliativos sobre la necesidad de educación en diferentes niveles: “Los países deben aspirar a incluir los cuidados paliativos como un componente integral de la educación y capacitación continuas que se ofrecen a los proveedores de atención, de acuerdo con sus funciones y responsabilidades, de acuerdo con los siguientes principios: Formación básica y educación continua, formación intermedia para aquellos que trabajan de forma habitual con pacientes con enfermedades potencialmente mortales y formación especializada en cuidados paliativos. La premisa general es que el aprendizaje efectivo mejorará la calidad de la atención brindada (Neilson et al., 2021).

Existen limitaciones estructurales, como el acceso a especialistas en cuidados paliativos y barreras financieras, las cuales afectan la prestación de estos servicios, las percepciones subyacentes entre los médicos también impiden la integración temprana a estos cuidados. La integración temprana de los cuidados paliativos para pacientes con enfermedades potencialmente mortales, es una responsabilidad ética de los médicos, independientemente de los recursos de lo contrario esto puede impedir la integración temprana de los niños. Para el personal de salud sentirse agobiado por la falta de habilidades para cuidar a los pacientes al final de la vida puede haber sido manejado al tener herramientas para abordar el sufrimiento del paciente a través de la educación en cuidados paliativos. Esto puede tener implicaciones importantes para abordar el agotamiento y la fatiga por compasión de los médicos que atienden a niños con enfermedades terminales en América Latina. La encuesta Assessing Doctors' Attitudes on Palliative Treatment (ADAPT), que se desarrolló para médicos que atienden a niños con cáncer y se distribuyó inicialmente en Eurasia fue modificada para su uso en América Latina, con traducción al español y la adaptación al contexto cultural. La encuesta se distribuyó entre el 21 de agosto de 2020 y el 31 de enero de 2021 a médicos que tratan a niños con cáncer en 17 países de América Latina con esto se concluyó que se necesita más educación para promover la integración temprana de los cuidados paliativos. Además, parece que se necesitan intervenciones educativas adaptadas a la región para mejorar las habilidades de los médicos para abordar las necesidades físicas y emocionales de los pacientes junto con la atención del duelo para las familias. Estas iniciativas deben ofrecerse a todos los médicos que atienden a estos pacientes, incluso en las diferentes especialidades como hemato-oncología pediátrica (McNeil et al., 2022).

En Irlanda se realizó una encuesta en línea basada en un cuestionario, en donde ciento catorce pediatras respondieron a la encuesta. La mayoría nunca había tenido educación formal en cuidados paliativos pediátricos (57%). Las áreas de capacitación futura que se clasificaron como importantes o muy importantes incluyeron: manejo del dolor (98%), manejo del niño al final de la vida (96%), recursos de cuidados paliativos (95%), y planificación de cuidados avanzados (95%) y habilidades de comunicación (86%). A los encuestados se les pidió que comentaran sobre los desafíos de las interacciones clínicas, en el análisis surgieron tres temas generales; interés superior del niño, formación y confianza inadecuadas y coordinación de cuidados (Whitla L; Devins M; Molloy EJ; Twomey M; O'Reilly M; Balfe J, 2020).

Prevención de los síntomas: Cualquier intervención requiere una revisión regular, incorporando las opiniones del paciente y de los padres, para evitar continuar con aquellas que tienen un beneficio mínimo o nulo (Craig et al., 2021).

Los programas especializados revelan consistentemente un impacto altamente positivo en la calidad de vida y la comunicación del paciente, lo que representa un valor incalculable para el niño y la familia. La falta de un protocolo especializado en los hospitales infantiles puede perpetuar las desigualdades en la atención (Weaver et al., 2022).

Se estima que en alrededor del mundo existen 21 millones de niños que requieren cuidados paliativos y al final de la vida. Existe evidencia de que esta necesidad está aumentando, además, la gestión de los cuidados paliativos para niños se ha convertido en los últimos tiempos en un foco de interés de los medios. Esta atención pública se ha intensificado en la pandemia del coronavirus, donde la separación y el distanciamiento social han afectado el abordaje de cuidados paliativos, los cuidados al final de la vida y los rituales de muerte y duelo para los niños y sus cuidadores (Craig et al., 2021).

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

Los Cuidados Paliativos Pediátricos se establecen en pacientes con padecimientos que no tienen un tratamiento curativo y cuyo fallecimiento podría ocurrir antes de llegar a la edad adulta; están enfocados a mejorar la calidad de vida de los pacientes que enfrentan enfermedades potencialmente mortales a través de la prevención y el alivio del sufrimiento, identifican y tratan de forma precoz el dolor y otros síntomas tanto físicos, como psico-emocionales, sociales y/o espirituales. Cada año 21 millones de niños requieren la asistencia de cuidados paliativos, en México 16 mil niños mueren al año con sufrimiento, y se registran en los principales institutos de atención pública 16, 857 consultas al año para manejo del dolor.

De acuerdo con las diversas fuentes revisadas, se ha observado que las acciones en cuidados paliativos que se ofrecen en el Hospital Infantil de Tlaxcala aún no se encuentran sistematizadas comparadas con lo descrito en la normativa vigente, así como la falta de protocolos, registros e historial respecto a cuidados paliativos pediátricos.

Por ello, hicimos la siguiente pregunta ¿Cuál es el proceso de atención de un paciente en cuidados paliativos en el Hospital Infantil de Tlaxcala?

3. JUSTIFICACIÓN

Para lograr responder a las interrogantes, es necesario conocer los padecimientos más comunes de los menores que se encuentran ingresados en cuidados paliativos pediátricos, así como, identificar las principales causas por las cuales se incluyen dentro de estos cuidados, pues, de este modo, se podrá establecer el promedio de tiempo que pasa un paciente dentro del programa y así, lograr identificar cuantos cuentan con un seguimiento constante, lo cual, nos permitirá mejorar el abordaje de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos. El presente estudio se realizó para identificar las principales características de este grupo de paciente y su proceso de atención, que permitiera establecer nuevas estrategias a futuro para garantizar una atención sistematizada y mejorar la calidad de la misma, beneficiando al paciente y su familia.

4. OBJETIVOS

4.1 Generales

Analizar los procesos de atención de pacientes en cuidados paliativos del Hospital Infantil de Tlaxcala del año 2019 al 2023

4.2 Particulares

- 1.-Identificar a todos los pacientes con cuidados paliativos en el Hospital infantil de Tlaxcala.
- 2.-Describir los padecimientos más comunes de los pacientes en cuidados paliativos.
- 3.-Evaluar el manejo clínico de un paciente dentro del programa de cuidados paliativos.

5. MATERIALES Y MÉTODOS

5.1 Tipo y diseño del estudio:

Se realizó un estudio observacional, retrospectivo, transversal y descriptivo.

5.2 DEFINICIÓN DEL UNIVERSO DE TRABAJO

Población fuente

- Todos los pacientes atendidos en el Hospital Infantil de Tlaxcala del 1 de enero del 2019 al 31 de diciembre 2023.

Población elegible

- Todos los pacientes con el diagnostico de cuidados paliativos en el Hospital Infantil de Tlaxcala dentro del periodo del 01 de enero del 2019 al 31 de diciembre del 2023.

5.3 DEFINICIÓN DE UNIDADES DE OBSERVACIÓN Y DEL GRUPO DE CONTROL

Criterios de inclusión:

- 1.- Pacientes de ambos sexos, con el diagnostico de cuidados paliativos en el Hospital Infantil de Tlaxcala dentro del periodo 01 de enero del 2019 al 31 de diciembre del 2023.
- 2.- Pacientes diagnosticados en cuidados paliativos dentro de la institución.

Criterios de exclusión:

Pacientes que cambiaron de unidad de atención por derechohabencia o cambio de domicilio.

5.4 ESTRATEGIA DE MUESTREO

Tamaño de la muestra: Se realizo un muestreo no probabilístico por conveniencia, se incluyeron a todos los pacientes registrados con diagnostico de cuidados paliativos, que ingresaron durante el periodo de estudio.

5.5 DEFINICIÓN DE VARIABLES Y ESCALAS DE MEDICIÓN

Cuadro 1. Operacionalización de variables

| VARIABLE | DEFINICIÓN CONCEPTUAL | DEFINICIÓN OPERACIONAL | ESCALA DE MEDICIÓN | TIPO DE VARIABLE | PARÁMETROS |
|-----------------------------------------|----------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------|--------------------------|------------------|--------------------------|
| Edad | Tiempo transcurrido desde nacimiento hasta el momento del estudio | Se obtendrá de la ficha de identificación del expediente | Cuantitativa Discreta | Independiente | Años |
| Sexo | Características biológicas y fisiológicas que definen al hombre y a la mujer | Se obtendrá de la ficha de identificación del expediente | Cualitativa nominal | Independiente | 1.-Hombre 2.- Mujer |
| Diagnostico de base | Padecimientos que se ingresan de cuidados paliativos | Padecimientos más comunes | Cualitativa nominal | Independiente | Diagnósticos definitivos |
| Motivo de ingreso a cuidados paliativos | Proceso en el que se identifica una enfermedad, afección o lesión por sus signos y síntomas. | Se obtendrá del expediente | Cualitativa nominal | Dependiente | Diagnóstico de ingreso |
| Numero de ingresos. | Ingreso urgente que se produce tras el diagnóstico del paciente | Numero de ingresos hospitalarios | Cuantitativa discreta | Dependiente | Numero de ingresos |

| | | | | | |
|---------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------|---------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| Tiempo en cuidados paliativos | Periodo de tiempo en el que permanece un paciente en cuidados paliativos | Periodo de tiempo que abarca desde el ingreso del paciente a cuidados paliativos hasta su fallecimiento | Cuantitativa discreta | Dependiente | Meses |
| Medidas implementadas como parte de cuidados paliativos | Alivio físico a través del tratamiento del dolor y otros síntomas logrando minimización de deterioro por limitaciones funcionales. | Medidas implementadas en hospital infantil | Cualitativa nominal | Dependiente | 1.-Control de dolor 2.-Control de síntomas gastrointestinales 3.-Control de síntomas hemorrágicos 4.-Manejo de síntomas psicoemocionales 5.-Control de síntomas respiratorios |
| Redes de apoyo y acceso a servicios | Contar con familiares, transporte y distancia de una unidad de salud | Se obtendrá del expediente | Cualitativa Nominal | Independiente | 1.- si 2.- No |
| Defunción | Cese de signos vitales | Se obtendrá del expediente | Cualitativa nominal | Dependiente | 1.- si 2.- No |
| Lugar de fallecimiento | Lugar donde ocurrió el descenso | Se obtendrá del expediente | Cualitativa nominal | Independiente | 1.- Hospital 2.- Casa |

| | | | | | |
|------------------------|---------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------|---------------------|---------------------------|----------------------|
| Causa de fallecimiento | Causa que deriva a la muerte | Se obtendrá del expediente en actas de defunción | Cualitativa nominal | Dependiente | Diagnósticos finales |
| Clínica del dolor | Unidad médica especializada en el tratamiento del dolor | Pacientes que se encuentran en la clínica del dolor | Cualitativa nominal | Cualitativa independiente | 1.-si 2.-no |
| Tanatología | Abordaje terapéutico en la aceptación de la muerte | El paciente tiene apoyo de tanatología | Cualitativa nominal | Cualitativa independiente | 1.-si 2.-no |

6. RESULTADOS

En este estudio se identificaron 176 pacientes diagnosticados con enfermedades crónicas que, de acuerdo a criterios clínicos, requerían cuidados paliativos. Entre ellos se incluyeron pacientes con enfermedad renal crónica, neoplasias malignas, neumopatías crónicas, cardiopatías congénitas sin opción de tratamiento, epilepsias refractarias, malformaciones del sistema nervioso central fuera de tratamiento, enfermedades genéticas y autoinmunes. Tras una revisión exhaustiva de los expedientes clínicos, se seleccionaron 57 pacientes que cumplían con los criterios de inclusión previamente establecidos. De estos, 34 (59,65%) eran hombres y 23 (40,35%) mujeres, con una edad promedio de 8,7 años, siendo la edad mínima de 0 añ

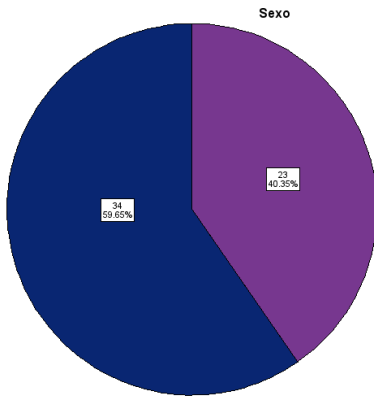


Figura 2. Distribución por sexo.

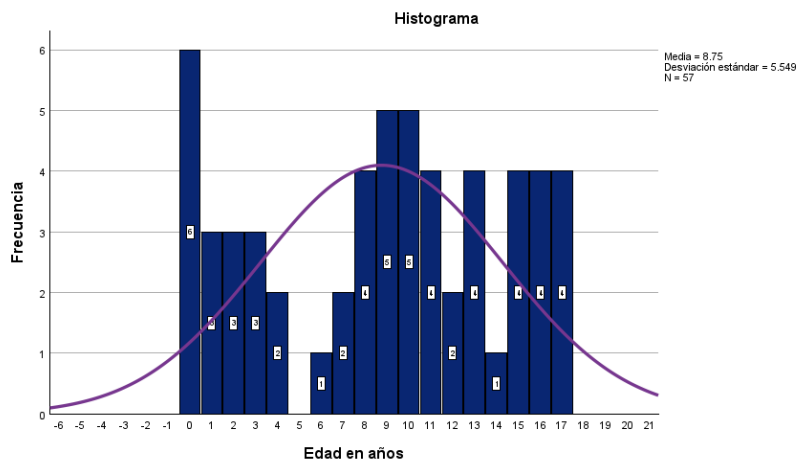


Figura 3. Edad en años

Los diagnósticos de base se agruparon en 31 padecimientos, distribuidos de la siguiente manera: 18 pacientes presentaron enfermedades oncológicas, 11 padecimientos neurológicos, 6 neumopatías, 5 anomalías genéticas, 4 insuficiencia renal crónica, 3 cardiopatías congénitas, 3 enfermedades que afectan el sistema digestivo, 3 enfermedades inmunológicas y 2 enfermedades reumáticas (Figura 4).

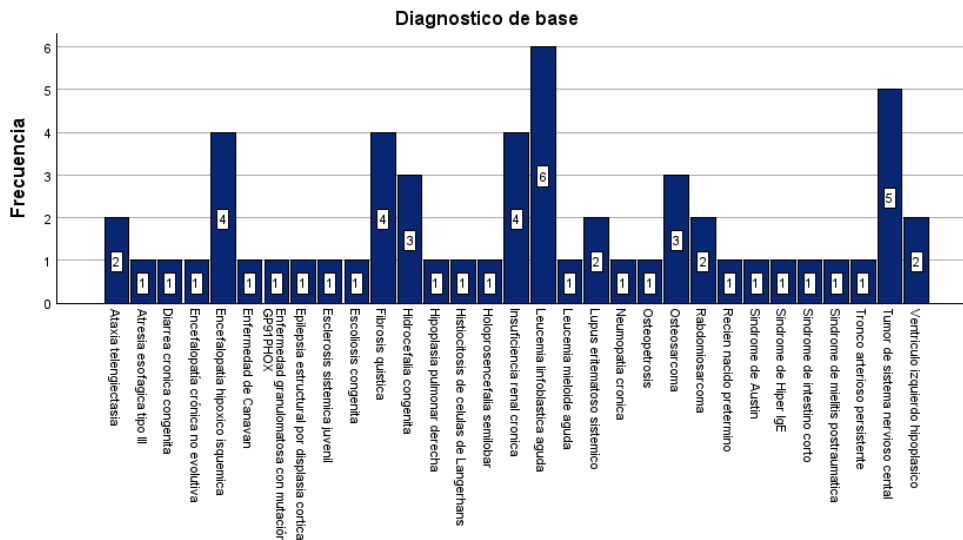


Figura 4. Diagnóstico de base.

Las causas más frecuentes de ingreso a cuidados paliativos fueron complicaciones relacionadas con procesos oncológicos, en otros casos el diagnóstico de base fue el motivo de ingreso como se muestra en la figura 5.

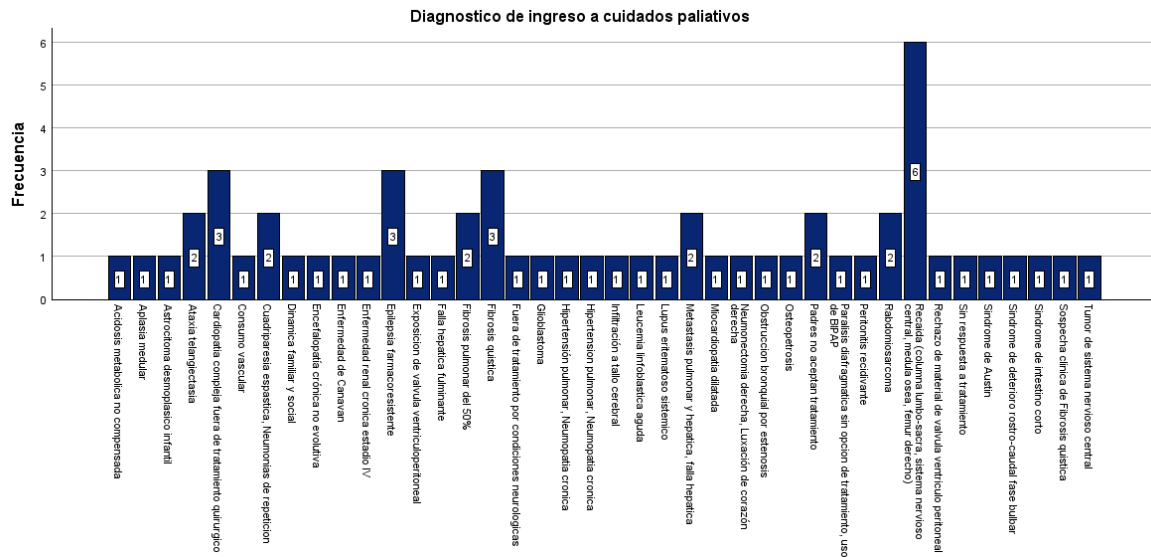


Figura 5. Diagnóstico de ingreso a cuidados paliativos.

De los 57 pacientes estudiados, 22 (38.6%) fueron enviados a la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida mientras que 35 pacientes (61.4%) no fueron referidos adecuadamente (Figura 6).

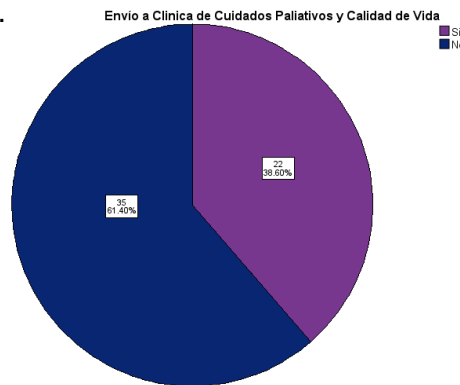


Figura 6. Envío a Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida.

El tiempo de permanencia en cuidados paliativos fue variable: 34 pacientes (59,64%) estuvieron entre 0 y 4 meses, mientras que el resto presentó una permanencia que osciló entre 5 y 60 meses, con un promedio de 10 meses (Figura 7).

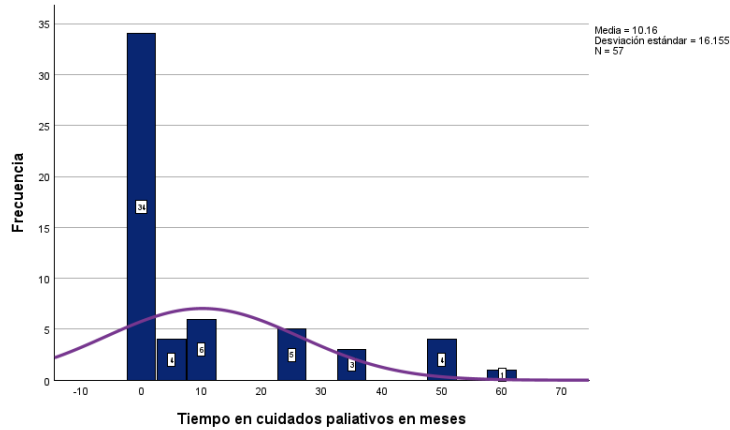


Figura 7. Tiempo en Cuidados Paliativos en Meses.

En el estudio se identificó que, de los 57 pacientes, 27 (47.37%) tuvieron un valoración por Tanatología y 30 (52.63%) no contaron con la misma. (Figura 8.)

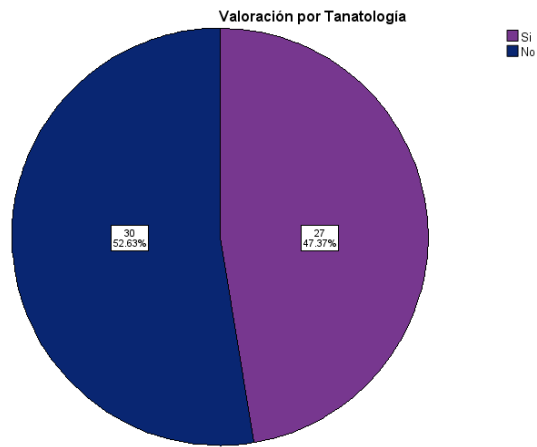


Figura 8. Valoración por Tanatología.

Se analizaron las medidas de apoyo brindadas a los pacientes, identificándose que 31 no recibieron ninguna medida de apoyo. Diez pacientes recibieron control del dolor, 9 manejo de síntomas psicosociales, 3 control de síntomas gastrointestinales, 2 recibieron tanto control del dolor como manejo de síntomas psicosociales, 1 recibió control de síntomas respiratorios y a 1 paciente se le proporcionó manejo con control del dolor y de síntomas gastrointestinales. (Figura 9)

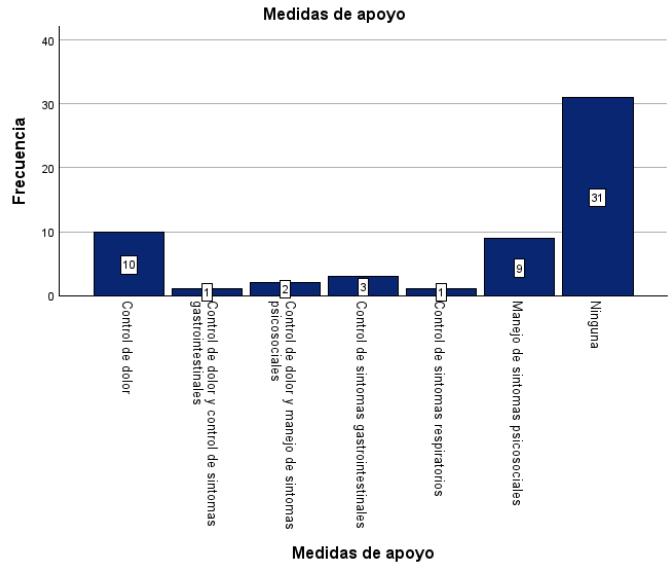


Figura 9. Medidas de Apoyo.

En cuanto al número de reingresos hospitalarios, se observó que 36 pacientes no regresaron al hospital tras su ingreso a cuidados paliativos, mientras que 19 acudieron entre 1 y 6 ocasiones hasta la fecha del estudio (figura 10). Además, se identificó que, de los 57 pacientes, solo 20 (35,09%) contaban con redes de apoyo, mientras que 37 (64,91%) carecían de ellas (figura 11).

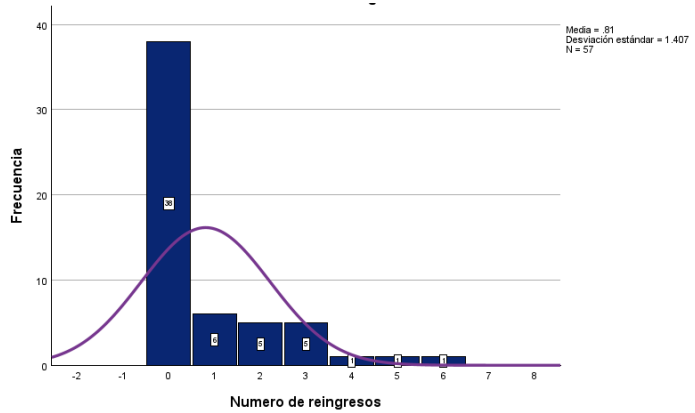


Figura 10. Numero de reingresos.

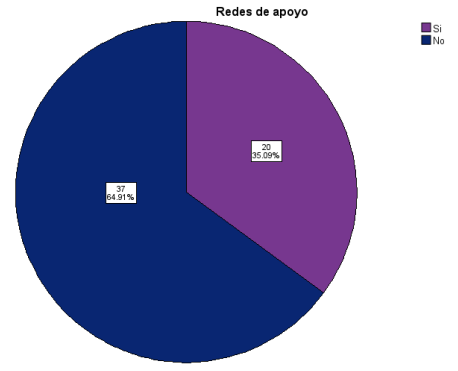


Figura 11. Redes de Apoyo.

De los 57 pacientes incluidos en el estudio, 26 (45.61%) fallecieron en el transcurso del tiempo de estudio y 31 (54.39%) permanecieron vivos durante el mismo (Figura 12). Las causas de defunción fueron muy variadas, los cuales se muestra en la figura 13.

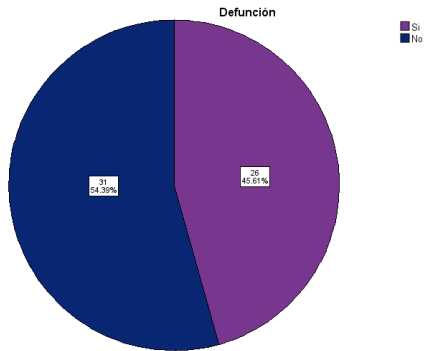


Figura 12. Defunción.

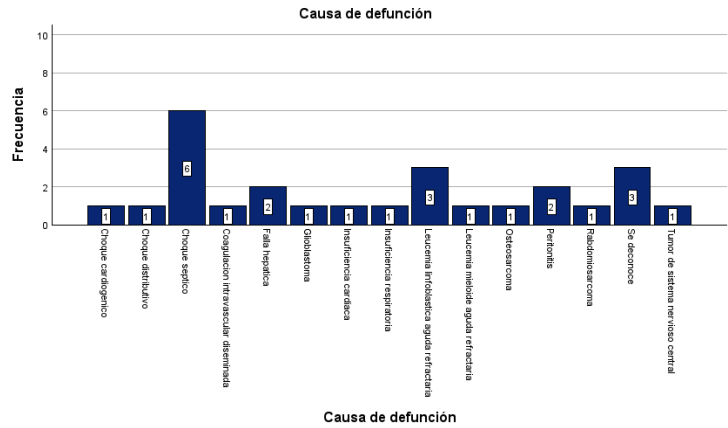


Figura 13. Causas de defunción.

De los 26 pacientes fallecidos, 14 (53.85%) fallecieron en su domicilio y 12 (46.15%) pacientes fallecieron en el hospital. (Figura 14.)

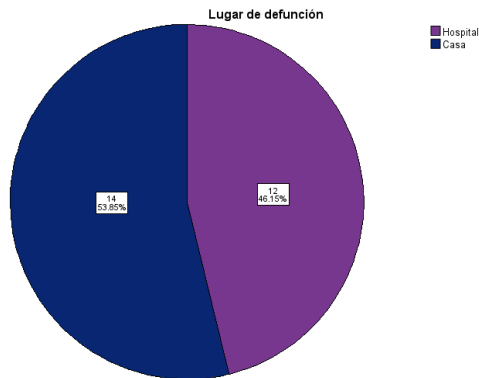


Figura 14. Lugar de defunción.

7. DISCUSIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos comprenden un conjunto de medidas de apoyo dirigidas a niños con diagnósticos potencialmente incapacitantes y/o terminales, con el objetivo de mejorar su calidad de vida y brindar acompañamiento tanto a ellos como a sus familias durante el curso de la enfermedad y sus complicaciones. La normativa vigente, tanto a nivel nacional como internacional, reconoce el acceso a estos cuidados como un derecho fundamental. Su importancia radica en el impacto positivo que generan en la salud de los pacientes y el bienestar de su entorno. Como profesionales de la salud, es nuestra responsabilidad conocer y aplicar los principios de los cuidados paliativos pediátricos, contribuyendo así a la mejora del estado clínico, social y psicológico de cada niño atendido en los hospitales.

En este estudio, evaluamos a 57 pacientes que cumplían con los criterios clínicos para ser atendidos en la clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida. Además, identificamos a 119 pacientes que, pese a cumplir con dichos criterios según su diagnóstico clínico, no fueron remitidos a la clínica, probablemente debido al desconocimiento o a la falta de estandarización en los protocolos de derivación.

De los 57 pacientes, 34 eran hombres y 23 mujeres, lo cual es interesante ya que existe un predominio del sexo masculino que no tiene relación a las patologías observadas, la edad promedio observada fue de 9 años.

Se identificaron 31 padecimientos, los cuales se agruparon en nueve categorías: oncológicos, neurológicos, neumológicos, genéticos, renales, cardiológicos, digestivos, inmunológicos y reumatológicos. Según la bibliografía (McNeil et al., 2022), los pacientes oncológicos son los más frecuentemente atendidos en los servicios de cuidados paliativos, hallazgo que se corroboró en este estudio. No obstante, persiste entre los profesionales de la salud la creencia de que únicamente estas patologías implican un alto riesgo de mortalidad. Los resultados de este estudio demuestran que cada especialidad médica presenta enfermedades con complicaciones inherentes que pueden afectar gravemente el pronóstico del paciente, lo que justifica su derecho a recibir cuidados paliativos para mejorar su calidad de vida. Asimismo, dentro del grupo de pacientes no incluidos en el estudio, se identificó un número significativo con diagnóstico oncológico, quienes, según la definición conceptual, deberían haber sido remitidos a la clínica de cuidados paliativos.

Las causas más frecuentes de ingreso a cuidados paliativos fueron complicaciones derivadas de enfermedades oncológicas, lo que coincide con el diagnóstico más común de admisión. En otros casos, el motivo de ingreso estuvo directamente relacionado con el diagnóstico de base (Benini et al., 2022), es decir, con una enfermedad cuya evolución clínica predispone a complicaciones que conducen a una condición incapacitante o terminal. Sin embargo, el diagnóstico por sí solo no debería ser el único criterio de elegibilidad para el acceso a los cuidados paliativos. Es fundamental considerar también la complejidad del estado clínico de cada niño y las necesidades de su familia (Benini et al., 2022).

Del total de pacientes estudiados, el 38.6% fueron referidos a la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida, mientras que el 61.4% no fueron derivados adecuadamente. Uno de los principales obstáculos para la inclusión de menores en estos cuidados es que, con frecuencia, su implementación no comienza hasta que el paciente se encuentra en una etapa cercana a la muerte (Cheng et al., 2018). El desconocimiento por parte del personal de salud sobre la importancia de valorar la necesidad de cuidados paliativos en cualquier fase de la enfermedad contribuye a esta problemática. De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud y la Academia Estadounidense de Pediatría, estos cuidados ofrecen mayores beneficios cuando se inician tempranamente y se combinan con tratamientos destinados a curar o controlar la enfermedad de base. Es decir, no deben limitarse únicamente a los últimos días de vida, sino incorporarse de manera progresiva conforme avanza la enfermedad, en función de las necesidades del paciente y su entorno (DOF - Diario Oficial de la Federación, 2022).

El tiempo de permanencia en cuidados paliativos fue variable: 34 pacientes estuvieron entre 0 y 4 meses, mientras que el resto permaneció entre 5 y 60 meses, con un promedio de 10 meses. En el contexto de la ética médica, resulta difícil para los médicos y el equipo multidisciplinario determinar el momento en que el tratamiento debe volverse exclusivamente paliativo (DOF - Diario Oficial de la Federación, 2022). Esto se refleja en el hecho de que algunos pacientes solo recibieron cuidados paliativos durante unos pocos días, lo que refuerza la creencia errónea de que estos cuidados solo se brindan en la fase de agonía. En contraste, los pacientes con enfermedades oncológicas que presentaron recaídas durante la primera fase de tratamiento, a pesar de un pronóstico reservado,

continuaron recibiendo atención y, al momento del estudio, se encontraban estables. Este hallazgo resalta la importancia de ofrecer cuidados paliativos incluso en casos con un pronóstico limitado, ya que pueden contribuir significativamente a mejorar la calidad de vida por un tiempo prolongado.

De los 57 pacientes, 27 recibieron una valoración por el servicio de tanatología, mientras que los 30 restantes no contaron con esta atención. Uno de los principales desafíos éticos en el cuidado paliativo es el acompañamiento y el manejo del sufrimiento. En el caso de los niños, persiste el mito de que experimentan menos dolor, son menos conscientes de su enfermedad y, por lo tanto, sufren menos. Esta creencia errónea dificulta la apertura al diálogo sobre la muerte y el proceso de duelo. El acompañamiento en esta etapa requiere tanto aptitudes como conocimientos específicos. La tanatología se enfoca en proporcionar apoyo emocional y psicológico a quienes enfrentan la muerte, además de facilitar un proceso de duelo saludable para sus seres queridos. La comunicación abierta y la empatía son esenciales para ayudar a los pacientes a expresar sus sentimientos, miedos y preocupaciones, brindándoles un espacio seguro para procesar sus emociones y encontrar significado en sus vidas (Alberto & Serra, n.d., 2024). Actualmente, el hospital cuenta con un único tanatólogo para atender a todos los pacientes, lo que dificulta la cobertura de quienes requieren este servicio. Además, persiste la idea equivocada de que la intervención tanatológica solo es necesaria en la fase terminal. Sin embargo, muchos pacientes podrían beneficiarse de este enfoque, como aquellos que han sufrido amputaciones, los que enfrentan un duelo tras el diagnóstico de su enfermedad o cuyos padres han abandonado el tratamiento. La ampliación y accesibilidad de este servicio es fundamental para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familias.

Se analizaron las medidas de apoyo brindadas a los pacientes, identificándose que 31 de ellos no recibieron ninguna intervención. En el resto, se otorgó manejo para el control del dolor, síntomas gastrointestinales y respiratorios, así como atención a síntomas psicosociales. Sin embargo, solo cuatro pacientes recibieron una combinación de dos o más tipos de manejo. Para lograr un abordaje multidisciplinario adecuado, es fundamental que todo el equipo de salud tenga conocimiento sobre los cuidados paliativos pediátricos primarios (Yu et al., 2019). En nuestro estudio, el manejo del dolor fue la intervención más frecuente en el alivio de síntomas físicos. No obstante, el soporte psicológico y social

también es crucial, especialmente para pacientes en recaída, con hospitalizaciones frecuentes, cambios de tratamiento o ajustes en el manejo clínico. Los 31 pacientes que no recibieron ninguna intervención deberían haber tenido, al menos, este tipo de apoyo básico. Además, se observó que en el hospital, los médicos tratantes etiquetaban a ciertos pacientes como "pacientes en cuidados paliativos" únicamente cuando estaban en agonía, en etapa terminal o cuando su diagnóstico y evolución clínica los dejaba fuera de opciones terapéuticas. En muchos casos, esto también ocurría cuando los padres decidían no continuar con tratamientos activos. Sin embargo, a ninguno de estos pacientes se les canalizó con el servicio de tanatología ni fueron referidos a la clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida. Como consecuencia, muchos fallecieron sin un manejo adecuado, dejaron de acudir con regularidad a seguimiento hospitalario, abandonaron el tratamiento o permanecieron sin información clara sobre su pronóstico. Estos hallazgos reflejan un desconocimiento persistente entre el personal de salud sobre el alcance de los cuidados paliativos y las opciones de apoyo disponibles para estos pacientes.

En cuanto al número de reingresos hospitalarios al servicio de urgencias, se observó que 36 pacientes no regresaron al hospital tras su ingreso a cuidados paliativos. Este grupo incluye tanto a aquellos que se encontraban en etapa terminal y fallecieron sin recibir manejo adecuado, como a quienes abandonaron el tratamiento. Por otro lado, 19 pacientes acudieron entre 1 y 6 veces hasta la fecha del estudio, en su mayoría con diagnóstico oncológico, presentando síntomas asociados a urgencias oncológicas, dificultad respiratoria y dolor. Es fundamental que los familiares de pacientes en cuidados paliativos y calidad de vida reciban una capacitación integral sobre los síntomas que pueden presentarse, el uso adecuado de medicamentos dentro de sus competencias para el alivio sintomático, los signos de alarma que requieren atención hospitalaria y cuándo acudir a urgencias. Además, contar con una red de apoyo telefónico para resolver dudas reduciría el estrés tanto para el paciente como para su familia, evitando visitas innecesarias a urgencias y, en cierta medida, previniendo el ensañamiento terapéutico y la aplicación de medidas invasivas en el manejo (Von Dessauer G., 2024).

Además, se identificó que solo el 35% de los 57 pacientes contaban con redes de apoyo. Los niños con complejidad médica representan una población pediátrica especialmente vulnerable, ya que padecen enfermedades crónicas graves que implican una alta demanda de atención médica, limitaciones funcionales y un uso frecuente de los servicios de salud. A esto se suman las dificultades que enfrentan sus familias, quienes deben asumir cuidados

intensivos en un contexto que a menudo afecta su calidad de vida (Yu et al., 2019). En el estudio, se observó que la mayoría de los pacientes provenían de entornos familiares poco estables, con estructuras reducidas o con dificultades significativas, como problemas económicos o analfabetismo, que limitaban el soporte adecuado para su cuidado. Además, en algunos casos, se evidenció el abandono de un miembro de la familia tras conocer el diagnóstico del paciente, lo que agrava aún más la situación de vulnerabilidad.

De los 57 pacientes incluidos en el estudio, 26 fallecieron durante el período de seguimiento, mientras que el resto permaneció con vida. Las causas de muerte fueron diversas, y se observó que el 53.85% de los pacientes fallecieron en su domicilio, mientras que el resto lo hizo en el hospital. Se han identificado distintas etapas en el proceso de cuidado que los padres brindan a sus hijos cuando se acerca el final de la vida: tomar conciencia de la inevitable muerte, procurar que la vida del niño sea lo más placentera posible, gestionar el deterioro y preservar la relación padre-hijo (Kars et al., 2011). Acompañar a las familias durante cada una de estas etapas y brindarles apoyo facilita que los pacientes puedan permanecer en casa, si sus necesidades de soporte vital lo permiten, rodeados de su familia y en un entorno familiar que propicie un duelo más acompañado para sus seres queridos. Actualmente, en el hospital no se cuenta con capacitación suficiente para el manejo de medicamentos ni con protocolos claros para atender los datos clínicos propios del final de la vida. Esto genera miedo en los familiares, quienes temen no poder cuidar adecuadamente al paciente en casa. Sin embargo, la mayoría expresa el deseo de que sus hijos permanezcan con ellos en su hogar. Brindar capacitación especializada y establecer una red de apoyo multidisciplinaria contribuiría significativamente a garantizar un proceso de "bien morir", respetando los deseos de los pacientes y sus familias.

8. CONCLUSIONES

Se identificó la falta de referencia adecuada a cuidados paliativos, ya que un porcentaje significativo de pacientes que cumplían con los criterios clínicos para recibir este tipo de cuidados, no fueron referidos a la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida. Esto evidencia una falta de estandarización en los protocolos de derivación y un desconocimiento por parte del personal de salud sobre la importancia de estos cuidados en cualquier etapa de la enfermedad.

La mayoría de los pacientes en cuidados paliativos presentaban enfermedades oncológicas, lo que coincide con las estadísticas. Sin embargo, se identificó que otras patologías crónicas graves también conllevan un alto riesgo de complicaciones y deberían considerarse dentro de estos servicios para mejorar la calidad de vida de los pacientes.

Menos de la mitad de los pacientes recibieron atención por el servicio de tanatología, persisten mitos en torno al sufrimiento infantil, lo que limita la apertura al diálogo sobre la muerte y el proceso de duelo. La inclusión de la tanatología en el abordaje multidisciplinario permitiría brindar un mejor acompañamiento tanto a los pacientes como a sus familias.

Más de la mitad de los pacientes no recibió ninguna medida de apoyo, lo que refleja una brecha en el manejo integral de los cuidados paliativos. El control del dolor fue la intervención más frecuente, pero el soporte psicosocial sigue siendo insuficiente, a pesar de su relevancia en pacientes con enfermedades avanzadas.

La mayoría de los pacientes que ingresaron a cuidados paliativos no reingresaron a urgencias, pero aquellos que lo hicieron presentaron principalmente síntomas relacionados con su enfermedad de base. La capacitación de los familiares en el manejo de síntomas, signos de alarma y administración de medicamentos paliativos podría reducir el estrés familiar y evitar hospitalizaciones innecesarias.

Se identificó que más del 60% de los pacientes carecían de redes de apoyo, lo que representa un desafío adicional en su cuidado. Muchas familias presentaban dificultades

económicas, estructuras familiares reducidas o inestabilidad, lo que afecta la capacidad de brindar atención adecuada en el hogar.

Se observó que más de la mitad de los pacientes fallecieron en su domicilio, lo que resalta la importancia de preparar a las familias para enfrentar esta etapa. Sin embargo, la falta de capacitación médica y apoyo estructurado genera temor en los cuidadores, dificultando la posibilidad de que los pacientes permanezcan en casa durante el final de la vida.

Existe una brecha en la formación del personal de salud en cuanto a la identificación temprana de pacientes que requieren cuidados paliativos y su manejo integral. Además, se hizo clara la necesidad de implementar programas de capacitación y mejorar la coordinación con equipos multidisciplinarios que permitiría optimizar la atención y garantizar un enfoque más humanizado en el tratamiento de estos pacientes.

Los resultados del estudio reflejan la necesidad urgente de fortalecer la implementación de los cuidados paliativos pediátricos, garantizando una identificación oportuna, referencia adecuada y un abordaje integral que incluya soporte médico, psicológico y social tanto para los pacientes como para sus familias.

9. PERSPECTIVAS

Desarrollar programas de formación dirigidos al personal de salud para mejorar la identificación temprana de pacientes que requieren cuidados paliativos y garantizar su adecuada referencia. Esto permitiría reducir la brecha en la atención y ofrecer un enfoque más integral y humanizado.

Establecer protocolos claros y estandarizados para la referencia de pacientes a la Clínica de Cuidados Paliativos y Calidad de Vida. La estandarización de estos criterios facilitará el acceso a los cuidados paliativos desde etapas tempranas de la enfermedad, mejorando la calidad de vida de los pacientes.

Ampliación de los servicios de tanatología, podría mejorar significativamente el apoyo emocional y psicológico tanto para los niños como para sus familias.

Fortalecer la red de apoyo a las familias de los pacientes con enfermedades crónicas mediante estrategias que incluyan asesoramiento psicológico, asistencia social y capacitación en el manejo de síntomas en el hogar. Contar con una red de apoyo telefónico y visitas programadas podría disminuir la angustia de las familias y garantizar una mejor atención en el final de la vida.

Realizar estudios adicionales que evalúen el impacto de los cuidados paliativos en la calidad de vida de los pacientes y el bienestar de sus familias, el nivel de estrés de los cuidadores y la efectividad de las intervenciones permitirá mejorar la implementación de estos servicios.

Ampliación del acceso a cuidados paliativos para enfermedades no oncológicas. Se recomienda ampliar los criterios de inclusión para garantizar que todos los niños con enfermedades crónicas graves puedan beneficiarse de estos cuidados.

10. ANEXOS

Anexo I. Instrumento de recolección de información

| Paciente | Edad | Sexo | Diagnostico de base | Motivo de ingreso | Numero de reingresos | Tiempo en cuidados paliativos | Medidas implementadas | Redes de apoyo | | Fallecio | | Lugar de defunción | | Causa de defunción | Clinica del dolor | | Tanatología | |
|----------|------|------|---------------------|-------------------|----------------------|-------------------------------|-----------------------|----------------|-------|----------|-------|--------------------|---------|--------------------|-------------------|-------|-------------|-------|
| | | | | | | | | 1.-si | 2.-no | 1.-si | 2.-no | 1.- Hospital | 2.-Casa | | 1.-si | 2.-no | 1.-si | 2.-no |
| 1 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 2 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 3 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 4 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 5 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 6 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 7 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 8 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 9 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 10 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 11 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 12 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 13 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 14 | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

Anexo II. Carta de confidencialidad

Hospital Infantil de Tlaxcala
Jefatura de enseñanza e investigación


CARTA DE CONFIDENCIALIDAD

La que suscribe Miroslava Hernández Arrazola manifiesto "bajo protesta de decir la verdad" mi compromiso de resguardar y mantener la confidencialidad de los documentos, expedientes, archivos físicos y electrónicos y cualquier otro registro o información que documente el ejercicio de las facultades para la investigación, en el proyecto titulado "*Análisis del proceso de atención de pacientes con cuidados paliativos en el Hospital Infantil de Tlaxcala*", a las que tenga acceso en mi carácter de investigador, en las sesiones clínicas y generales que se realizan dentro y fuera del hospital con fines de educación médica, así como no difundir, distribuir o comercializar con los datos personales contenidos en el sistema de información del Hospital Infantil de Tlaxcala .

Estando en conocimiento que en caso de no dar cumplimiento, estaré sujeto a las sanciones civiles, penales o administrativas, que procedan de conformidad con lo dispuesto en Ley Federal de Protección de Datos personales en posesión de sujetos obligados y la Ley de protección de datos personales para el estado de Tlaxcala.

Lugar y fecha San Matías Tepetomatitlan, Tlaxcala a 22 de Enero del 2024.

Acepto

Miroslava Hernández Arrazola 

Nombre y firma

Anexo III. Carta de no conflicto de intereses

C. Víctor Manuel Gómez Juárez

Presidente del Comité de Ética en Investigación del Hospital Infantil de Tlaxcala
Presente

Por este medio declaro:

No tener conflicto de intereses

De acuerdo al artículo 63 de la Ley General de Salud en materia de Investigación y al capítulo 7 numeral 4.5 de la Norma Oficial Mexicana NOM-012-SSA3-2012, declaro bajo protesta de decir la verdad que:

1. Al advertir alguna situación de conflicto de interés real, potencial o evidente del protocolo o alguno de los participantes en el mismo, lo comunicaré de manera inmediata al Presidente o Secretario del Comité de Ética en Investigación.
2. Declaro que no estoy sujeto a ninguna influencia directa por algún fabricante, comerciante o persona moral mercantil de los procesos, productos, métodos, instalaciones, servicios y actividades a realizar en el desarrollo del proyecto de investigación.

Tener conflicto de intereses

Declaro tener conocimiento de las pautas éticas en investigación y las situaciones que se consideran como Conflicto de Interés y de la necesidad de informar cualquier situación que pueda ser fuente de un potencial conflicto de interés, razón por la cual declaro:

Que las siguientes situaciones que expongo, a mejor saber y entender, deseo queden registradas ya que podrían ser consideradas eventualmente como Potenciales Conflictos de Interés (debe especificarse la situación, en caso que corresponda, nombre de las personas, parentesco, nombre de la empresa relacionada, sociedad, actividad):

[Enumerar las situaciones que originen el conflicto de interés]

- 1.
- 2.
- 3.

Atentamente

Miroslava Hernández Arrazola

11. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- DOF - Diario Oficial de la Federación. (2022). Dof.gob.mx. https://www.dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5664215&fecha=13/09/2022#gsc.tab=0
- Cheng, B. T., Rost, M., De Clercq, E., Arnold, L., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2018). Palliative care initiation in pediatric oncology patients: A systematic review. *Cancer Medicine*, 8(1), 3–12. <https://doi.org/10.1002/cam4.1907>
- Vemuri, S., Butler, A. E., Brown, K., Wray, J., & Bluebond-Langner, M. (2021). Palliative care for children with complex cardiac conditions: survey results. *Archives of Disease in Childhood*, 107(3), 282–287. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2020-320866>
- Weaver, M. S., Shostrom, V. K., Kaye, E. C., Keegan, A., & Lindley, L. C. (2022). Palliative Care Programs in Children's Hospitals. *Pediatrics*, 150(4). <https://doi.org/10.1542/peds.2022-057872>
- Neilson, S., Randall, D., McNamara, K., & Downing, J. (2021). Children's palliative care education and training: developing an education standard framework and audit. *BMC Medical Education*, 21(1). <https://doi.org/10.1186/s12909-021-02982-4>
- McNeil, M. J., Ehrlich, B. S., Wang, H., Vedaraju, Y., Bustamante, M., Dussel, V., Friedrich, P., Garcia Quintero, X., Gillipelli, S. R., Gomez Garcia, W., Graetz, D. E., Kaye, E. C., Metzger, M. L., Sabato Danon, C. V., Devidas, M., Baker, J. N., Agulnik, A., Moreno, F., Salas, B., & Moreno, R. (2022). Physician Perceptions of Palliative Care for Children With Cancer in Latin America. *JAMA Network Open*, 5(3), e221245. <https://doi.org/10.1001/jamanetworkopen.2022.1245>
- Craig, F., Henderson, E. M., Patel, B., Murtagh, F. E. M., & Bluebond-Langner, M. (2021). Palliative care for children and young people with stage 5 chronic kidney disease. *Pediatric Nephrology*, 37(1), 105–112. <https://doi.org/10.1007/s00467-021-05056-1>

- Ebadinejad, Z., & Fakhr-Movahedi, A. (2022). Palliative care strategies of Iranian nurses for children dying from cancer: a qualitative study. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 28(8), 577–583. <https://doi.org/10.26719/emhj.22.047>
- Kars, M. C., Grypdonck, M., & Delden, van. (2011, July). Being a Parent of a Child With Cancer Throughout the End-of-Life Course. ResearchGate; unknown. https://www.researchgate.net/publication/51253017_Being_a_Parent_of_a_Child_With_Cancer_Throughout_the_End-of-Life_Course
- Whitla L;Devins M;Molloy EJ;Twomey M;O'Reilly M;Balfe J. (2020). Children's Palliative Care; the identified Learning Needs of Paediatricians. *Irish Medical Journal*, 113(6). <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32816430/>
- Yu, J. A., Schenker, Y., Maurer, S. H., Cook, S. C., Kavlieratos, D., & Houtrow, A. (2019). Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Families, Systems, & Health*, 37(2), 107–119. <https://doi.org/10.1037/fsh0000414>
- Hoell, J. I., Warfsmann, J., Distelmaier, F., Borkhardt, A., Janßen, G., & Kuhlen, M. (2018). Challenges of palliative care in children with inborn metabolic diseases. *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 13(1). <https://doi.org/10.1186/s13023-018-0868-5>
- Sedig, L. K., Spruit, J. L., Southwell, J., Paul, T. K., Cousino, M. K., McCaffery, H., Pituch, K., & Hutchinson, R. (2021). Palliative care is not associated with decreased intensity of care: Results of a chart review from a large children's hospital. *Pediatric Blood & Cancer*, 69(3). <https://doi.org/10.1002/pbc.29391>
- Benini, F., Papadatou, D., Bernadá, M., Craig, F., De Zen, L., Downing, J., Drake, R., Friedrichsdorf, S., Garros, D., Giacomelli, L., Lacerda, A., Lazzarin, P., Marceglia, S., Marston, J., Muckaden, M. A., Papa, S., Parravicini, E., Pellegatta, F., & Wolfe, J. (2022). International Standards for Pediatric Palliative Care: From IMPaCCT to GO-PPaCS. *Journal of Pain and Symptom Management*, 63(5), e529–e543. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2021.12.031>

- Guerin, S., Kiernan, G., Courtney, E., McQuillan, R., & Ryan, K. (2020). Integration of palliative care in services for children with life-limiting neurodevelopmental disabilities and their families: a Delphi study. *BMC Health Services Research*, 20(1). <https://doi.org/10.1186/s12913-020-05754-w>
- Plaza Fornieles, M., García-Marcos Barbero, P., Galera Miñarro, A. M., Barbieri, G., Bellavia, N., Bermúdez Cortés, M. del M., & Navarro Mingorance, Á. (2020). Eficacia del Equipo de Cuidados Paliativos Pediátricos de Murcia según la experiencia de los padres. *Anales de Pediatría*, 93(1), 4–15. <https://doi.org/10.1016/j.anpedi.2019.07.001>
- Covarrubias-Gómez, A., Otero-Lamas, M., Templos-Esteban, L. A., & Soto-Pérez-de-Celis, E. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: educación continua en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), 122–128. https://www.scielo.org.mx/scielo.php?pid=S0484-79032019000200122&script=sci_abstract
- Alberto, V., & Serra, A. (n.d.). La Tanatología Vista desde un Enfoque Clínico en el Duelo por Muerte. <https://www.cisteijournal.com/Files/Tanatologia.pdf>
- Von Dessauer G., B. (2024). El desafío de la pediatría frente al cambio epidemiológico: la complejización de la población infantil y adolescente. *Andes Pediatrica*, 95(2), 131. <https://doi.org/10.32641/andespediatr.v95i2.5181>