

	<b>UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA</b> <b>GESTIÓN DE BIBLIOTECAS</b>	 <small>SC 7384-1</small>	 <small>SA/CERIE 88726</small>	 <small>OS CER 89755</small>	
<b>CÓDIGO</b>	<b>AP-BIB-FO-06</b>	<b>VERSIÓN</b>	<b>1</b>	<b>VIGENCIA</b>	<b>2014</b>
<b>PÁGINA</b>				<b>2014</b>	<b>PÁGINA</b>

Neiva, octubre del 2025

Señores

CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN

UNIVERSIDAD SURCOLOMBIANA

Ciudad

El (Los) suscrito(s):

Sandra Lorena García Patiño, con C.C. No. 1053807205,

Autor(es) de la tesis y/o trabajo de grado titulado Evaluación del diagnóstico adecuado y manejo oportuno del dolor en los pacientes menores de 18 años con trastorno de la deglución y patología neurológica que fueron llevados a gastrostomía endoscópica percutánea en un hospital de referencia del sur de Colombia entre abril del 2018 y marzo del 2022 presentado y aprobado en el año 2025 como requisito para optar al título de Especialista en pediatría;

Autorizo (amos) al CENTRO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN de la Universidad Surcolombiana para que, con fines académicos, muestre al país y el exterior la producción intelectual de la Universidad Surcolombiana, a través de la visibilidad de su contenido de la siguiente manera:

- Los usuarios puedan consultar el contenido de este trabajo de grado en los sitios web que administra la Universidad, en bases de datos, repositorio digital, catálogos y en otros sitios web, redes y sistemas de información nacionales e internacionales “open access” y en las redes de información con las cuales tenga convenio la Institución.
- Permite la consulta, la reproducción y préstamo a los usuarios interesados en el contenido de este trabajo, para todos los usos que tengan finalidad académica, ya sea en formato Cd-Rom o digital desde internet, intranet, etc., y en general para cualquier formato conocido o por conocer, dentro de los términos establecidos en la Ley 23 de

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



CARTA DE AUTORIZACIÓN

CÓDIGO	AP-BIB-FO-06	VERSIÓN	1	VIGENCIA	2014	PÁGINA	2 de 2
--------	--------------	---------	---	----------	------	--------	--------



SC 7384-1 SA-CERIE 887268 OS CER 897855



1982, Ley 44 de 1993, Decisión Andina 351 de 1993, Decreto 460 de 1995 y demás normas generales sobre la materia.

- Continúo conservando los correspondientes derechos sin modificación o restricción alguna; puesto que, de acuerdo con la legislación colombiana aplicable, el presente es un acuerdo jurídico que en ningún caso conlleva la enajenación del derecho de autor y sus conexos.

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

EL AUTOR/ESTUDIANTE:

Lorena García Patiño

Firma: \_\_\_\_\_

Vigilada Mineducación

La versión vigente y controlada de este documento, solo podrá ser consultada a través del sitio web Institucional [www.usco.edu.co](http://www.usco.edu.co), link Sistema Gestión de Calidad. La copia o impresión diferente a la publicada, será considerada como documento no controlado y su uso indebido no es de responsabilidad de la Universidad Surcolombiana.



**TÍTULO COMPLETO DEL TRABAJO:** Evaluación del diagnóstico adecuado y manejo oportuno del dolor en los pacientes menores de 18 años con trastorno de la deglución y patología neurológica que fueron llevados a gastrostomía endoscópica percutánea en un hospital de referencia del sur de Colombia entre abril del 2018 y marzo del 2022

**AUTOR O AUTORES:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Garcia Patiño	Sandra Lorena

**DIRECTOR Y CODIRECTOR TESIS:**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre

**ASESOR (ES):**

Primero y Segundo Apellido	Primero y Segundo Nombre
Quevedo Sánchez	Juana María
Bayona Ospina	Miguel Andrés

**PARA OPTAR AL TÍTULO DE:** Especialista en pediatría

**FACULTAD:** Salud

**PROGRAMA O POSGRADO:** Especialización en pediatría

**CIUDAD:** Neiva      **AÑO DE PRESENTACIÓN:** 2025      **NÚMERO DE PÁGINAS:** 110

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



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

2 de 4



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

**SOFTWARE** requerido y/o especializado para la lectura del documento: No

**MATERIAL ANEXO:** Ninguno

**PREMIO O DISTINCIÓN** (*En caso de ser LAUREADAS o Meritoria*):

**PALABRAS CLAVES EN ESPAÑOL E INGLÉS:**

**Español**

**Inglés**

- |  |                                     |
|--|-------------------------------------|
| 1. Discapacidad neurológica severa     | Severe neurological impairment      |
| 2. Parálisis cerebral                  | Cerebral palsy                      |
| 3. Trastorno de la deglución           | Swallowing disorder                 |
| 4. Gastrostomía endoscópica percutánea | Percutaneous endoscopic gastrostomy |
| 5. Manejo del dolor                    | Pain management                     |
| 6. Neuroirritabilidad                  | Neuroirritability                   |

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

El manejo del dolor es una prioridad creciente en la atención de salud en los pacientes pediátricos con patologías neurológicas que impiden la verbalización del dolor; su reconocimiento representa un desafío diagnóstico que, cuando no se realiza de manera oportuna, puede llevar a tratamientos inadecuados, afectando la calidad de vida del paciente y su familia.

La gastrostomía endoscópica percutánea es una técnica utilizada para dar una vía de alimentación segura y efectiva a pacientes con trastornos de la deglución, trastornos frecuentes en pacientes con discapacidad neurológica. Aunque es un procedimiento relativamente poco doloroso, no deja de ser una intervención quirúrgica que requiere un manejo del dolor adecuado.

Esta investigación tuvo como objetivo evaluar si el diagnóstico y tratamiento oportuno del dolor en pacientes pediátricos sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea tuvo un



DESCRIPCIÓN DE LA TESIS Y/O TRABAJOS DE GRADO

CÓDIGO

AP-BIB-FO-07

VERSIÓN

1

VIGENCIA

2014

PÁGINA

3 de 4

impacto positivo en los resultados clínicos, para establecer esa diferencia, se realizó este estudio de cohorte retrospectiva, en el que se revisaron historias clínicas de los menores de edad que fueron llevados a gastrostomía endoscópica percutánea en el Hospital Universitario de Neiva entre el periodo abril de 2018 y marzo de 2022. Se hizo un análisis estadístico de las variables obtenidas, con lo cual se determinó que el diagnóstico adecuado y el manejo oportuno del dolor disminuye los días de estancia hospitalaria, con lo cual se mejora los estándares de atención en salud para este grupo de pacientes; sin embargo, no se encontró impacto del manejo adecuado del dolor en lo que respecta a complicaciones derivadas del procedimiento

**ABSTRACT:** (Máximo 250 palabras)

Pain management is a growing priority in healthcare for pediatric patients with neurological conditions that prevent them from verbalizing pain. Recognizing pain in these patients represents a diagnostic challenge that, when not addressed on time, can lead to inappropriate treatments, affecting the quality of life of the patient and their family.

Percutaneous endoscopic gastrostomy is a technique used to provide a safe and effective feeding route for patients with swallowing disorders, which are common in patients with neurological disabilities. Although it is a relatively painless procedure, it is still a surgical intervention that requires adequate pain management.

The objective of this research was to evaluate whether the timely diagnosis and treatment of pain in pediatric patients undergoing percutaneous endoscopic gastrostomy had a positive impact on clinical outcomes. To establish this difference, a retrospective cohort study was conducted, in which the medical records of minors who underwent percutaneous endoscopic gastrostomy at the Hospital Universitario de Neiva between April 2018 and March 2022 were reviewed. A statistical analysis of the variables obtained was performed, which determined that proper diagnosis and timely pain management reduce the length of hospital stay, thereby improving health care standards for this group of patients. However, no impact of proper pain management was observed regarding complications arising from the procedure.



**APROBACION DE LA TESIS:**

Nombre presidente Jurado:

Firma:

Nombre Jurado:

Firma:

**Evaluación del Diagnóstico Adecuado y Manejo Oportuno del Dolor en los Pacientes  
Menores de 18 Años con Trastorno de la Deglución y Patología Neurológica Que Fueron  
Llevados a Gastrostomía Endoscópica Percutánea en un Hospital de Referencia del Sur de  
Colombia Entre Abril del 2018 y Marzo del 2022**

**Autor:**

**Sandra Lorena García Patiño**

**Universidad Surcolombiana**

**Facultad de Salud**

**Especialización en Pediatría**

**Neiva – Colombia**

**2025**

**Evaluación del Diagnóstico Adecuado y Manejo Oportuno del Dolor en los  
Pacientes Menores de 18 Años con Trastorno de la Deglución y Patología Neurológica Que  
Fueron Llevados a Gastrostomía Endoscópica Percutánea en un Hospital de Referencia del  
Sur de Colombia Entre Abril del 2018 y Marzo del 2022**

**Autor**

**Sandra Lorena García Patiño**

**Tesis presentada como requisito para optar por el título de Especialista en Pediatría**

**Asesores**

**Dra. Juana María Quevedo**

**Gastroenterólogo Pediatra**

**Dr. Miguel Bayona**

**Médico Pediatra**

**Universidad Surcolombiana**

**Facultad de Salud**

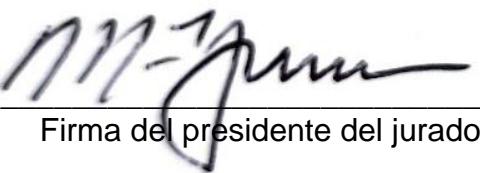
**Especialización en Pediatría**

**Neiva – Colombia**

**2025**

Nota de aceptación:

APROBADO



\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Firma del presidente del jurado



\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_  
\_\_\_\_\_

Firma del jurado

**Dedicatoria**

Dedicado a todos los niños con parálisis cerebral atendidos en el Hospital Universitario de Neiva y a sus familias.

Espero que este trabajo de grado contribuya a mejorar la calidad en su atención en salud y que esto mejore su calidad de vida y les permita tener una vida plena y feliz al lado de sus valientes familias.

**Sandra Lorena**

## Agradecimientos

Quiero expresar mi más sinceros agradecimiento a Dios, mi familia y mi pareja, pues este logro también es de ellos.

Gracias Dios por guiarme en cada paso de este camino y darme la fortaleza necesaria para alcanzar este sueño de ser pediatra.

Papito, mamita y niño, gracias por su incondicional apoyo, amor, aliento y paciencia. Ustedes han sido mi pilar fundamental para alcanzar esta meta, pues siempre han creido en mí y siempre me motivan a seguir adelante, no me alcanzara la vida para agradecerles todo lo que hacen por mí.

Mi Gus, gracias por estar a mi lado en los momentos difíciles y oscuros de este proceso. Tu amor, paciencia y entendimiento me permitieron lograr lo que siempre ha sido un sueño compartido.

## Resumen

Cada vez con más frecuencia, el personal de salud atiende a población pediátrica con discapacidad neurológica severa. Estos pacientes requieren un abordaje especializado e integral, ya que presentan condiciones particulares, como lo son los trastornos de la deglución, especialmente importantes en pacientes con parálisis cerebral, retraso global en el neurodesarrollo o discapacidad cognitiva. Una solución efectiva y definitiva a estos problemas es la realización de gastrostomía endoscópica percutánea. Algunos procedimientos en salud van a generar dolor, independientemente de la técnica utilizada. En gran medida el manejo del dolor suele depender del reporte verbal del paciente, lo que representa una dificultad en niños por sus limitaciones para comunicarse. Esto puede llevar a un subdiagnóstico del dolor y, en consecuencia, a un tratamiento inadecuado, afectando la calidad de vida del paciente y su entorno, problema aun mayor en pacientes con discapacidad neurológica. Actualmente, los cuidados paliativos pediátricos ofrecen un enfoque especializado para el diagnóstico y tratamiento del dolor en pacientes con alteraciones neurológicas y dificultades para expresarse.

Su intervención tiene un impacto significativo no solo en la salud del paciente, sino también en sus familias y en los equipos de salud. El Hospital Universitario de Hernando Moncaleano Perdomo, centro de referencia en el sur del país, realiza procedimientos de gastrostomía endoscópica percutánea en el paciente pediátrico. Desde 2019, su equipo cuidados paliativos pediátricos ha implementado estrategias para el manejo del dolor en estos pacientes. Esta investigación evaluó si dicha intervención mejora desenlaces clínicos como la estancia hospitalaria y las complicaciones postoperatorias tempranas.

Palabras Claves: Discapacidad neurológica severa, parálisis cerebral, trastorno de adegloscopia, gastronomía endoscópica percutánea, manejo del dolor, neuroirritabilidad.

## **Abstrac**

Pain management is a growing priority in healthcare for pediatric patients with neurological conditions that prevent them from verbalizing pain. Recognizing pain in these patients represents a diagnostic challenge that, when not addressed on time, can lead to inappropriate treatments, affecting the quality of life of the patient and their family.

Percutaneous endoscopic gastrostomy is a technique used to provide a safe and effective feeding route for patients with swallowing disorders, which are common in patients with neurological disabilities. Although it is a relatively painless procedure, it is still a surgical intervention that requires adequate pain management.

The objective of this research was to evaluate whether the timely diagnosis and treatment of pain in pediatric patients undergoing percutaneous endoscopic gastrostomy had a positive impact on clinical outcomes. To establish this difference, a retrospective cohort study was conducted, in which the medical records of minors who underwent percutaneous endoscopic gastrostomy at the Hospital Universitario de Neiva between April 2018 and March 2022 were reviewed. A statistical analysis of the variables obtained was performed, which determined that proper diagnosis and timely pain management reduce the length of hospital stay, thereby improving health care standards for this group of patients. However, no impact of proper pain management was observed regarding complications arising from the procedure.

**Keywords:** Severe neurological disability, cerebral palsy, swallowing disorder, percutaneous endoscopic gastrostomy, pain management, neuroirritability.

**Contenido**

	<b>Pag.</b>
Introducción .....	17
1.    Justificación .....	19
2.    Descripción del proyecto .....	25
2.1.    Planteamiento del Problema .....	25
2.2.    Pregunta de Investigación.....	26
3.    Marco Teórico .....	27
4.    Estado del Arte .....	33
5.    Objetivos.....	38
5.1.    Objetivo General.....	38
5.2.    Objetivos Específicos .....	38
6.    Metodología.....	40
6.1.    Material y Métodos.....	40
6.1.1.    Diseño.....	40
6.1.2.    Ubicación.....	40
6.1.3.    Período de estudio.....	40
6.2.    Muestra .....	40
6.2.1.    Población de Interés.....	41

	<b>Pag.</b>
6.2.2. Criterios de Inclusión.....	41
6.2.3. Criterios de Exclusión.....	41
6.2.4. Tipo de Muestra.....	42
6.2.5. Tamaño de la muestra .....	42
7. Variables.....	44
7.1. Instrumentos .....	52
7.2. Procedimientos .....	55
7.3. Análisis Estadístico .....	56
7.4. Control de Sesgos .....	57
7.4.1. Sesgos de selección: .....	58
7.4.2. Sesgo de información: .....	58
7.4.3. Sesgo de generalización:.....	58
8. Entidades Participantes y tipo de Participación.....	59
8.1. Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva .....	59
8.1.1. Tipo de participación .....	59
8.2. Universidad Surcolombiana .....	59
8.2.1. Tipo de participación .....	59
9. Recursos .....	60
9.1. Financieros .....	60

	<b>Pag.</b>
9.2. Fuentes de Financiación .....	60
10. Consideraciones Éticas .....	62
10.1. El estudio se Ajusta a los Siguientes Principios Bioéticos .....	62
10.1.1. Autonomía .....	62
10.1.2. Beneficencia y no maleficencia .....	62
10.1.3. Justicia .....	63
10.1.4. Confidencialidad.....	63
10.2. Alcance .....	64
10.3. Riesgo .....	64
10.4. Costo – beneficios .....	64
10.5. Impacto .....	65
10.6. Confidencialidad de la información .....	65
10.7. Conflicto de interés.....	65
11. Resultados.....	67
11.1. Características Sociodemográficas .....	69
11.2. Características Clínicas.....	71
11.3. Mediciones 24 horas antes del procedimiento quirúrgico .....	75
11.4. Mediciones posteriores al procedimiento quirúrgico .....	77

	<b>Pag.</b>
11.5. Desenlaces en los menores a quienes se les realizó gastrostomía endoscópica percutánea .....	85
12. Discusión .....	90
13. Conclusión .....	96
Referencias bibliográficas .....	99
Anexos .....	109

## Lista de Tablas

	<b>Pag.</b>
<b>Tabla 1.</b> Operacionalización de variables .....	44
<b>Tabla 2.</b> Lista de chequeo creada para evaluar el cumplimiento del protocolo para el manejo del dolor .....	53
<b>Tabla 3.</b> Humanos .....	60
<b>Tabla 4.</b> Presupuesto .....	61
<b>Tabla 5.</b> Características sociodemográficas de los menores que conformaron la muestra del estudio.....	70
<b>Tabla 6.</b> Características clínicas de los menores que conformaron la muestra del estudio.....	72
<b>Tabla 7.</b> Valoración de la frecuencia, la duración y respuesta al manejo analgésico usado.....	81
<b>Tabla 8.</b> Manejo del dolor en función de la valoración por cuidados paliativos pediátricos.....	84

## Lista de Figuras

	<b>Pag.</b>
<b>Figura 1.</b> Diagrama de flujo de la selección de pacientes.....	68
<b>Figura 2.</b> Distribución por años de los pacientes incluidos en el estudio. ....	69
<b>Figura 3.</b> Medición analgésica, sedantes, neuromoduladores que recibían los pacientes previos al procedimiento. ....	74
<b>Figura 4.</b> Valoración del dolor en las 24 horas previas a la realización de la gastrostomía endoscópica percutánea.....	76
<b>Figura 5.</b> Medicamento usado para control del dolor en las 24 horas previas a la realización de la gastrostomía endoscópica percutánea. ....	77
<b>Figura 6.</b> Evaluación del dolor en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea y nivel de dolor para quienes se les evaluó el dolor. .	78
<b>Figura 7.</b> Evaluación de la presencia de espasticidad en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea. ....	79
<b>Figura 8.</b> Evaluación de la presencia de irritabilidad en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea. ....	80
<b>Figura 9.</b> Uso de analgésicos en las primeras 12 horas posteriores a la realización de la gastrostomía endoscópica percutánea.....	81

**Pag.**

**Figura 10.** Manejo del dolor de acuerdo con la lista de chequeo elaborada con el fin de elevar el nivel de cumplimiento del protocolo basado en la escala analgésica actualizada de la OMS, en los pacientes pediátricos que fueron sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea. Subóptimo incluye aceptables y deficiente..... 83

**Figura 11.** Desenlaces adversos posterior a la gastrostomía endoscópica percutánea, presentado por frecuencia del evento ..... 86

**Figura 12.** Distribución de los días de estancia hospitalaria de acuerdo con el manejo del dolor en los pacientes a los que se les realizó gastrostomía endoscópica percutánea. ( $p < 0,05$ ) ..... 87

**Lista de Anexos**

	<b>Pag.</b>
<b>Anexo A.</b> Cronograma de la investigación (fases de investigación) .....	110

## Introducción

El manejo del dolor es una prioridad en el mundo actual, por lo que cada vez se le da más importancia en realizar un reconocimiento oportuno y un manejo adecuado. En los pacientes con patología neurológica y con imposibilidad para verbalizar el dolor, el reconocimiento del dolor puede implicar un mayor desafío diagnóstico para el personal de salud, lo cual puede terminar generando en muchas oportunidades un diagnóstico inadecuado con el consiguiente mal manejo del dolor y por consiguiente una disminución de la calidad de la atención en salud y disminución de la calidad de la vida del paciente y sus familiares. Gracias a los cuidados paliativos pediátricos tenemos cada vez más conciencia de realizar una valoración y manejo adecuado del dolor, así como de valorar a los pacientes desde diferentes ámbitos para realizar una valoración holística de sus diferentes necesidades y las de sus familias.

La gastrostomía endoscópica percutánea es una técnica cada vez más usada en los pacientes pediátricos que permite dar solución de manera definitiva a la vía de alimentación cuando esta no puede ser realizada de manera fisiológica por distintas patologías. Dentro de las principales indicaciones de gastrostomía endoscópica percutánea se encuentran las patologías neurológicas que generan trastorno de la deglución. Si bien se espera que la gastrostomía endoscópica percutánea sea un procedimiento que genera poco dolor, hay que considerar que es un procedimiento quirúrgico y como tal necesita de manejo para el dolor, manejo que como ya se expresó puede ser inadecuado en los pacientes con incapacidad para manifestar verbalmente el dolor.

Esta investigación se realizó con el fin de determinar si el diagnóstico oportuno y manejo adecuado del dolor en pacientes menores de 18 años que fueron llevados a gastrostomía

endoscópica percutánea tuvo un impacto positivo en los resultados en cuanto a días de estancia hospitalaria y complicaciones derivadas del procedimiento, así como los efectos adversos de los analgésicos usados, y determinar si hay variaciones en la efectividad del manejo según sea indicado por especialista en cuidados paliativos pediátricos o no.

## 1. Justificación

En la actualidad la prevalencia de patologías neurológicas en la población pediátrica va en aumento, esto es debido a que los avances en salud han permitido una supervivencia de neonatos cada vez con menor edad gestacional (1), y que niños pequeños que sufren afecciones neurológicas graves o quienes sufren patologías neurodegenerativas logran mayores tasas de sobrevida.

Dos ejemplos de estas patologías neurológicas que afectan frecuentemente a la población pediátrica son la parálisis cerebral (PC) y el retraso en el neurodesarrollo (RND) / discapacidad intelectual (DI); en la actualidad se estima que la prevalencia mundial de PC oscila entre 1 y casi 4 por cada 1000 niños (7); en cuanto al RND/DI, se considera que a nivel mundial del 1 al 3 % de los niños sufre de alguna de estas condiciones(8).

Es frecuente que los pacientes con patología neurológica como las nombradas anteriormente presenten condiciones clínicas que afectan gravemente su salud no solo desde el punto de vista neurológico si no también desde el punto de vista motor, gastrointestinal, respiratorio, psíquico y urinario, entre otros; lo que se traduce en que cada vez es más frecuente que este tipo de pacientes requieran intervenciones por los equipos de salud.

El RND son un grupo de condiciones clínicas donde los niños no presentan las habilidades físicas, de aprendizaje, del lenguaje o del comportamiento que se esperan para su edad, estas condiciones comienzan en algún momento del periodo de desarrollo neurológico (9) y su diagnóstico se realiza antes de los 5 años.

La DI es un diagnóstico que se realiza después de los 5 años y se refiere a todas aquellas patologías donde se presenta un trastorno del desarrollo y del funcionamiento intelectual

adaptativo de gravedad variable que se presenta antes de los 18 años. El grado de afección puede ser variable desde niños que solo presentan pequeños retrasos en su desarrollo con respecto a los niños de su propia edad, hasta problemas graves que impiden la capacidad de cuidarse por sí mismos (10).

Los niños con discapacidad intelectual severa (DIS) pueden requerir ayuda para todas las necesidades fisiológicas incluida la alimentación (11), por otra parte, los niños con discapacidad intelectual frecuentemente presentan problemas de comunicación lo cual genera dificultades para manifestar el dolor, lo que implica un problema de salud adicional para estos pacientes.

La PC es un trastorno crónico del movimiento, la postura y el tono (1), asociados hasta en el 50% de los casos a alteraciones en la cognición, del neurodesarrollo y del habla (12), los cuales son secundarios a lesiones en el sistema nervioso central y sus implicaciones abarcan prácticamente todos los sistemas. La PC puede presentarse con grados variable de afectación del movimiento, de la comunicación, o de la función visual, para los cuales se han creado una serie de escalas de clasificación que reflejan el grado de afectación; clínicamente la clasificación más usada para los pacientes con PC y según la cual se establecen sus tablas nutricionales es el sistema de clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) que se utiliza para describir la función motora gruesa, especialmente la capacidad de caminar, para niños de 2 a 18 años de edad, donde una clasificación I es un niño que puede caminar y dar paseos sin limitaciones y una clasificación V implica un compromiso severo, con falta de independencia total e incluso en el control básico antigravitatorio, lo que indica que son paciente que requieren de ayuda de dispositivos adaptados para mantener en posiciones anatómicas, así como de ayudas de un cuidador para satisfacer todas sus necesidades básicas (13). Adicional al compromiso motor uno

de los sistemas que se ven habitualmente afectado es el gastrointestinal, donde se observan problemas de reflujo gastroesofágico, estreñimiento y trastornos de la deglución (1).

Los trastornos de la deglución son un grupo de trastornos en los que se ve una disfunción oral motora, donde se ve afectada tanto la eficacia de la deglución (hidratación y crecimiento pondoestatural), como la seguridad de la deglución (evitar que los alimentos se vayan a vía aérea) (1); Este tipo de trastorno son frecuentes en los niños con problemas neurológicos, por esta razón es que muchas veces los pacientes deben ser llevados a procedimientos médicos y/o quirúrgicos para solucionar la vía de alimentación.

Una de las opciones de manejo quirúrgico para los trastornos deglutorios de los niños con patología neurológica es la gastrostomía, que en la actualidad se prefiere realizarla por técnica endoscópica percutánea, este procedimiento tiene como principal indicación dar alimentación de forma prolongada por vía enteral y suele ser realizado por gastroenterólogos pediatras y/o cirujanos pediátricos experimentados en el procedimiento (14) y se realiza con cada vez más frecuencia en la población pediátrica.

La GEP se considera un procedimiento seguro, efectivo y con menor intervencionismo que la gastrostomía abierta quirúrgica (15). En la actualidad son varios los estudios que comprueban la mejoría y recuperación de la ganancia pondoestatural de los pacientes con PC que se les realizó colocación de un tubo de gastrostomía, así como también muestran los beneficios para la administración de medicamentos y las condiciones de los cuidadores (16–18).

Pese a que son evidentes los beneficios de la realización de una GEP en los niños con neurodiscapacidad motora y/o cognitiva también son múltiples los estudios acerca de las complicaciones tempranas o tardías que estas pueden generar (14,16,19).

Desde el 2000 el alivio del dolor está catalogado como un derecho universal de los seres humanos en la Carta de Derechos Humanos de las Naciones Unidas (20). Adicionalmente como trabajadores de la salud y en cumplimiento de los principios bioéticos, debemos realizar el manejo oportuno del dolor, con el fin de mejorar la salud de nuestros pacientes y evitar las complicaciones físicas o psíquicas que este pueda generar.

En la población pediátrica puede que el dolor no siempre se trata de manera adecuada y oportuna (3), esto va muy relacionado con que en esta población no se hace una adecuada identificación y evaluación del dolor, puesto que los niños pequeños no pueden realizar un informe verbal de dolor; sin embargo, cada día estamos más sensibilizados con el hecho de que si el paciente pediátrico no lo manifiesta verbalmente, si existen signos indirectos que pueden indicar dolor, como lo son variaciones en sus constantes vitales, variaciones en el comportamiento o el informe de los cuidadores (3). Además de tratar el dolor cuando se identifica, es importante prevenir el dolor cuando se sospeche que este se va a generar secundario a la realización de un procedimiento médico o quirúrgico.

Los pacientes pediátricos con patología neurológica y con imposibilidad para manifestar verbalmente el dolor son un mayor desafío para el personal de salud (21,22), dado que ellos por su condición clínica en muchas oportunidades no pueden realizar un autoinforme de su dolor (23) y los signos de dolor o los cambios en los comportamientos no son identificados de manera oportuna, pasando desapercibido que el paciente presenta dolor. En algunas oportunidades el dolor de los pacientes con alguna neurodiscapacidad puede llegar a ser difícil de manejar y esto sucede en muchas oportunidades porque los pacientes ya tienen un dolor crónico que no había sido tratado o tiene problemas secundarios a su neurodiscapacidad que también generan dolor,

como los son la espasticidad, la escoliosis, el reflujo gastroesofágico, el estreñimiento, problemas de sueño, entre otros (23,24).

Debido a los múltiples problemas de salud de este grupo de pacientes, es que su manejo del dolor puede ser más complejo, es por esto por lo que las intervenciones realizadas por el especialista en cuidados paliativos pediátricos llevan a un alivio total del dolor y mejoran la calidad de vida del paciente y del cuidador (6). El enfoque holístico que brindan los especialistas de cuidados paliativos a los pacientes con patología neurológica como la PC o RND/DI permiten que estos tengan un mejor control del dolor durante las hospitalizaciones, y adicionalmente mejoría en la calidad de vida en general (21).

Con el aumento en la prevalencia de pacientes con patologías neurológicas como la PC y RND/DI es cada vez es más común la atención de estos pacientes en los diversos servicios de salud y que estos pacientes requieren con mayor frecuencia la realización de procedimientos médicos o quirúrgicos, como manejo integral de su patología de base; es por esto que el personal de salud debe conocer las diferentes medidas empleadas para el manejo del dolor, sin embargo, la literatura disponible a la fecha respecto al tema de dolor en pacientes con neurodiscapacidad hace referencia a los beneficios de manejarlo tanto con medidas farmacológicas como no farmacológicas (21); sin embargo no se encuentra nada respecto al manejo específico del dolor en pacientes con PC o RND/DI que son llevados a una GEP y como su manejo oportuno pudiese genera mejores resultados.

Teniendo en cuenta los argumentos ya planteados y bajo el conocimiento de que en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo se realizan GEP en pacientes pediátricos (menores de 18 años), y que también se cuenta con la especialidad de cuidados paliativos pediátricos quien ha venido realizando un manejo multimodal del dolor en los pacientes con PC

y DIS que son llevados a GEP y ante la ausencia de literatura en el tema, es que se consideró de importancia llevar a cabo esta investigación para así desde la experiencia de este centro de referencia del sur de país, evidenciar si se presentó alguna diferencia en los desenlace de los pacientes cuando se les realiza un diagnóstico y manejo oportuno del dolor por parte de cuidados paliativos pediátricos u otra especialidad médica, a cuando no se les realiza, generando así conocimiento que permita generar impacto en la población con patología neurológica y sus familiares, así como fomentar la realizar investigaciones futuras en el área.

## 2. Descripción del proyecto

### 2.1. Planteamiento del Problema

Con cada vez más frecuencia el personal de salud se ve enfrentado a atender población pediátrica con algún tipo de patología neurológica que implica en muchos casos discapacidad motora o cognitiva. Los pacientes con algún grado de discapacidad tienen condiciones particulares de salud que requieren manejo especializado y en algunas oportunidades específico por parte del personal de salud. Una proporción importante de los niños con patología neurológica como lo son por ejemplo la parálisis cerebral (PC), el retraso en el neurodesarrollo (RND) y discapacidad cognitiva (DC) tiene problemas para alimentarse (1), Una manera de dar solución a los problemas de alimentación de manera definitiva es la realización de una gastrostomía, y la realización de esta por técnica endoscópica percutánea es un procedimiento cada vez más frecuente en la población pediátrica (2).

Un número importante de procedimientos realizados por el personal de salud van a generar dolor independientemente de la técnica utilizada y como profesionales de la salud estamos en la obligación de dar un diagnóstico y manejo oportuno a ese dolor que se genera, sin embargo en la mayoría de los casos el dolor se maneja solo cuando el paciente realiza informe verbal del dolor que está sintiendo (3), lo cual es un problema cuando estamos frente a pacientes pediátricos sin capacidad de verbalización, y es un problema difícil cuando nos enfrentamos a niños con problemas para la comunicación por alguna patología neurológica (4).

Este grupo de pacientes por sus condiciones neurológicas requieren de manera oportuna un diagnóstico y manejo adecuado del dolor (5), por fortuna, en la actualidad se cuenta con los

especialistas en cuidados paliativos pediátricos, quienes cuentan con formación académica idónea para realizar ese diagnóstico y manejo óptimo del dolor en estas poblaciones especiales, lo cual tiene gran impacto en la salud de los pacientes, pero también en sus familias (6), así como en los diferentes miembros de los equipos de salud.

El Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo es un centro de referencia del sur de país, cuenta con las especialidades de gastroenterología pediátrica y cirugía pediatra que realiza intervención de gastrostomía endoscópica percutánea (GEP) a los pacientes pediátricos; a su vez cuenta también con la especialidad de cuidados paliativos pediátricos quien desde el año 2019 ha venido realizando un diagnóstico y manejo oportuno del dolor a los paciente con patología neurológica con dificultades para el autoinforme verbal del dolor que fueron llevados a una GEP, es por esto que se valoró si este diagnóstico y manejo oportuno que se realizó a este grupo de pacientes por parte de cuidados paliativos pediátricos mejoró los desenlaces al final de la hospitalización como los son los días de estancia hospitalaria y las complicaciones en las primeras 72 horas.

## **2.2.Pregunta de Investigación**

¿El diagnóstico y manejo adecuado del dolor mejoró los desenlaces clínicos en pacientes menores de 18 años con trastorno de la deglución y patología neurológica con imposibilidad de informar verbalmente el dolor que fueron sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUN) entre abril de 2018 y marzo de 2022?

### 3. Marco Teórico

El dolor ha acompañado a la humanidad desde su propio nacimiento y nos ha servido para evitar el fuego, el veneno, los objetos punzantes y muchas otras cosas que podrían causarnos daño (25); se tienen registros antropológicos que desde la cultura primitiva el hombre experimentaba dolor el cual adjudicaban era causado por demonios, el hombre neolítico hace más de 9.000 años trataba el dolor mediante plantas y sangre de animales los cuales combinaban con ritos mágicos, hechizos y comunicación con dioses (26).

Esto nos muestra que desde su nacimiento la humanidad también ha intentado dar manejo al dolor, y evidencia que el dolor es uno de los problemas médicos más antiguos (25) En el año 1975 se crea la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (International Association for the Study of Pain - IASP) la cual se ha dedicado al estudio y manejo del dolor (26). En 1978 la IASP dan a conocer la primera definición de dolor, donde lo definen como *“una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con un daño tisular real o potencial, o descrita en términos de dicho daño”* (27). Con esto queda evidenciado que el dolor no solo tiene componentes físicos si no también psíquicos y que ambos componentes se ven afectados cuando se siente dolor.

El artículo 25 de Declaración Universal de los Derechos Humanos habla del derecho universal que tienen las personas a un nivel adecuado de salud y bienestar, llevando implícito el derecho al adecuado tratamiento del dolor (28). La Organización Mundial de la Salud (OMS) determinó que el profesional de la salud que impide el acceso al alivio del dolor incurre en una falta grave (28). Para Colombia el concepto jurídico del dolor se abarca desde el reconocimiento del derecho fundamental de la vida en condiciones dignas y desde ahí ha partido la Corte

Constitucional para desarrollar sentencias en relación con el dolor y como su manejo es fundamental para el desarrollo de las personas (29).

Desde el punto de vista ético los profesionales de la salud tenemos la responsabilidad de realizar un adecuado control de dolor y esto está recogido en el juramento hipocrático y en la declaración de Ginebra, donde se exige ante todo velar por la salud del paciente, adicionalmente el código internacional de ética médica estipula que el médico debe a su paciente el uso de todos los recursos científicos disponibles para garantizar a la salud (28). A nivel bioético estaríamos como profesionales de la salud incumpliendo con los principios bioéticos de: beneficencia, no maleficencia, justicia y autonomía, al no dar un manejo adecuado y oportuno del dolor a los pacientes.

La OMS en el año 1986 propuso la escalera analgésica como parte de un programa denominado Programa de cuidados paliativos y dolor por cáncer de la OMS (30), este programa buscaba dar manejo al dolor oncológico y realizar un uso adecuado de los analgésicos opiáceos, sin embargo, en la actualidad esta escalera es usada tanto en pacientes oncológicos, como no oncológicos para el manejo del dolor y es una estrategia ampliamente conocida y aplicada por todo el personal sanitario.

Lo que busca la escalera es realizar un adecuado reconocimiento sobre el dolor, una adecuada valoración del grado de dolor y según esto realizar una formulación adecuada, además tiene como principios favorecer que los medicamentos sean por horario y por vía oral (31). Con respecto a la escalera actual esta ha sufrido algunas variaciones respecto a la escalera original, pues en un principio solo se consideraba el uso de la escalera de manera ascendente en los escalones y en la actualidad se considera su uso ascendente y descendente según los requerimientos de los pacientes, también se considera la creación de un cuarto escalón

analgésicos donde se incluyen manejos no farmacológicos como parte del tratamiento del dolor persistente (31) y por eso en la actualidad se conoce como el ascensor del dolor; aun cuando le han realizado variaciones en los últimos años se considera que sigue siendo una estrategia validada, conocida y ampliamente aplicada, pues permite dar un manejo acorde al dolor según su intensidad.

Desde el punto de vista biológico el dolor ocurre como una respuesta de los receptores sensoriales específicos del dolor llamados nociceptores, los cuales están distribuidos por todo el cuerpo. Estos nociceptores se clasifican en dos: fibra C de conducción lenta y amielínica; y fibra A delta (A- $\delta$ ) de conducción más rápida y mielinizada. La activación por una noxa de cualquiera de los 2 tipos de nociceptores va a producir una respuesta aferente hacia la médula espinal y el cerebro para que se perciba dolor (32).

En cuanto a la fisiopatología del dolor este se clasifica tanto en niños como en adultos en: nociceptivo (estimulación de los nociceptores), neuropático (afección del sistema nervioso periférico o central) y mixto (neuropático + nociceptivo) (33).

Durante muchas décadas se pensó que los niños pequeños no podían sentir dolor, pero en las últimas décadas el estudio del dolor en la población pediátrica ha demostrado que incluso los recién nacidos pretérmino siente dolor, pues estos nacen con los nociceptores completamente desarrollados, sin embargo las vías centrales del dolor no se encuentran tan organizadas como ocurre en los niños grandes y adultos, lo cual genera que muchos estímulos que para el niño grande y el adulto no son dolorosos para los niños pequeños si lo sean (34).

Adicionalmente cuando los niños pequeños sufren sobreestimulación de los nociceptores tienen a desarrollar con mayor facilidad dolor crónico que persiste hasta la vida adulta con las consecuencias físicas y emocionales que esto conlleva (35,36).

La neuroirritabilidad hace referencia a niños con deterioro neurológico severo que presentan episodios persistentes de conductas de dolor, que, tras la evaluación y el tratamiento de posibles fuentes nociceptivas, persisten con conductas de dolor, lo que sugiere que el SNC es una fuente de características de dolor persistente. Esto se cree que ocurre porque el daño de su corteza somatosensorial altera el procesamiento de la información, provocando cambios en todo el sistema en la neuroexcitabilidad que los conduce a una experiencia de dolor aumentada y sostenida sin necesidad de estímulos que la generen (36), el cual puede ser manifestado como irritabilidad o espasticidad. Lo que convierte a la neuroirritabilidad en un problema frecuente para los pacientes con PC o RND/DI, sin embargo, dado que no se tiene suficiente información clínica al respecto, en muchas oportunidades termina convirtiéndose en un síntoma infravalorado y subdiagnosticado, por lo cual los cuidados paliativos pediátricos a nivel internacional han centrada su interés en realizar un consenso sobre el manejo de este síntoma (37). Mientras que se logra este consenso de expertos debemos de tener en cuenta que los niños con irritabilidad persistente pueden estar cursando con neuroirritabilidad y que al ser esta un equivalente de dolor y por lo tanto debe ser manejado de manera oportuna.

Teniendo en cuenta las variaciones biológicas del dolor en niños pequeños, adultos y niños con problemas neurológicos es que se considera que el dolor es un experiencia personal y única que abarca tanto componentes fisiológicos como psíquicos es por esto que la evaluación del dolor se basa en gran medida en el uso del autoinforme verbal (38), sin embargo en los niños pequeños y con problemas para comunicarse evaluar el dolor es un desafío para el personal de salud, pues las características propias de su desarrollo neuropsíquico hacen que estos no puedan autoinformar dolor, ante esta situación es que se empezaron a desarrollar, implementar y estandarizar escalar para valorar el dolor en este grupo poblacional (39); una de las escalas más

usadas es la escala FLACC (Face, Legs, Activity, Cry and Consolability scale), publicada en 1997; esta escala permite una adecuada valoración del dolor de los pacientes cuya capacidad neurológica no permite el autoinforme verbal (40).

Los pacientes con PC y RND/DI tiene condiciones médicas especiales que requieren manejo por diferentes profesionales de la salud, como lo son, pediatras, ortopedistas infantiles, cirujanos pediatras, neopadiatras, gastropediátrias, neumólogos pediatras, urólogos, psiquiatras, odontólogos, fisioterapeutas de diferentes campos, entre otros (41,42).

Por otro lado, como cada equipo de salud ve a los pacientes de manera individualizada y se centra en resolver el problema que le compete, dejando de lado temas que son tan importantes y críticos como el manejo del dolor del paciente, el manejo desde el punto de vista emocional y de salud mental del paciente y familia y las expectativas y necesidades de la familia para el cuidado del niño, es precisamente en estos temas tan críticos donde los cuidados paliativos pediátricos toman tanta importancia, pues esta especialidad tiene una visión más amplia del paciente y no solo se centra en manejar el dolor si no en lograr el confort total de los pacientes y sus familias (6), además en muchas oportunidades son los especialistas en cuidados paliativos pediátricos los que logran articular todas las especialidades y dar ese manejo multidisciplinario e integrador que genera mejores resultados en los pacientes con cualquier condición (41).

De los inconvenientes más críticos para los pacientes y las familias de los niños con problemas neurológicos, son los relacionados con el tema de la alimentación; esta dificultad de la alimentación son el resultado de la falta de coordinación oral motora, molestias por reflujo gastroesofágico, dismotilidad gastrointestinal o vómitos recurrentes (43). La afección que más problemas genera es la falta de coordinación oral motora pues se estima que hasta el 89% de los niños con neurodiscapacidad grave van a tener esta disfunción (18). Estas diversas problemáticas

de la alimentación que enfrentan los niños con patología neurológica llevan a que el estado nutricional de muchos de ellos se vea afectado tanto por déficit como por exceso. Se estima que los niños con problemas neurológico tipo PC tiene un riesgo del 26 al 46% de presentar desnutrición e incluso estas cifras pueden ser mayores entre mayor compromiso neurológico; el problema de la desnutrición lleva consigo las consecuencias negativas que esta tiene para el metabolismo, el crecimiento y el desarrollo y mantenimiento del sistema inmunitario (44).

Ante la gravedad que implica estar desnutrido es que se plantean múltiples terapias para dar solución a la vía de alimentación, y en cierto grupo de pacientes con terapia física y fonoaudiológica se logra dar solución a esta problemática, pero en los pacientes en las que esta es insuficiente se suelen realizar colocación de gastrostomías para dar solución a la problemática (1). Una de técnicas cada vez más usadas por su seguridad, escasos riesgos y menor intervencionismo es la GEP (14)la cual muestra evidentes beneficios en cuanto a la ganancia pondoestatural y mejoría del estado nutricional, así como mejoría para la administración de medicamentos y de las condiciones para la alimentación de los pacientes, lo que disminuye carga del cuidador (16–18). Así como los diferentes estudios han evidenciado los beneficios de una GEP también son múltiples los estudios acerca de las complicaciones que estas pueden generar como lo son complicaciones tempranas como neumoperitoneo o perforación de víscera hueca, y salida del tubo de gastrostomía, así como complicaciones tardías como infecciones del sitio de ostomía, presencia de tejido de granulación persistente, reflujo gastroesofágico, síndrome de Buried bumper, entre otros (14,16,19).

#### 4. Estado del Arte

En la actualidad es cada vez más frecuente encontrar pacientes con algún tipo de discapacidad que busquen atención en los servicios de salud, esto es secundario a los grandes avances que ha tenido la medicina en las últimas décadas y a que los familiares de dichos pacientes sean cada vez más conscientes de la diversidad de tratamientos médicos que existen para ayudarlos a mejorar sus condiciones de salud y llevar una buena calidad de vida tanto para el paciente discapacitado como para el cuidador.

Los pacientes pediátricos con patología neurológica como por ejemplo la PC y RND/DI son un grupo de pacientes que tienen intervenciones médicas de varios tipos, intervenciones que busca brindarles un crecimiento y desarrollo apropiado para sus capacidades y que busca también ayudar a los cuidadores a brindarles las mejores oportunidades a estos niños (41). Cuando se revisan las cifras, a nivel mundial de PC se encuentra que su prevalencia mundial PC oscila aproximadamente entre 1 y casi 4 por cada 1000 niños (7), pero esta prevalencia varía según los países y sus ingresos económicos, pues en los países de altos ingresos se estima que la prevalencia de PC es de 1,6 por cada 1000 nacidos vivos y que la cifra puede llegar a ser cada vez menor; mientras que en los países de bajos y medianos ingresos se estima que puede ser cercana o incluso mayor a 4 por cada 1000 nacidos vivos, pero no se desconoce con exactitud qué tan alta puede ser su prevalencia (45); adicional a la discapacidad motora el 50% de los niños con PC van a tener discapacidad intelectual (46).

Por el lado del RND/DI la prevalencia mundial estimada es del 1 al 3 % de los niños (8), sin embargo, esta prevalencia va a variar según el grado de discapacidad intelectual y también según los ingresos de los países, pues se estima que en los Estados Unidos alrededor del 17 % de

los niños de 3 a 17 años tienen alguna discapacidad intelectual o retraso en el desarrollo (10) pero en países de medianos y bajos ingresos se desconoce completamente la prevalencia y se estima que al igual que sucede con la PC y las demás discapacidades la cifra es mayor en los países de escasos recursos. La OMS en su informe mundial sobre la discapacidad expresa como cualquier tipo de discapacidad ya sea motora, intelectual o física va a ser mucho más común en las poblaciones de escasos recursos y la discapacidad a su vez genera más riesgo de pobreza y desigualdad para esa persona y su grupo familiar (47).

Con las nuevas investigaciones realizadas en las últimas décadas respecto al dolor y como este es tan diverso en cuanto a intensidad, duración y de mecanismos fisiopatológicos, la IASP decidió en el año 2020 actualizar la definición de dolor y hoy en día define: "*Una experiencia sensorial y emocional desagradable asociada con, o similar a la asociada con, daño tisular real o potencial*" (48), esta nueva definición reconoce que si bien el daño tisular es un antecedente importante en el dolor, está también puede presentarse sin daño tisular perceptible, pero también continúa reconociendo el dolor como una experiencia única y personal que no solo afecta la salud física sino también la salud psíquica. Si bien se considera que esta nueva definición es más completa que la anterior, aún se generan discusiones científicas sobre la definición y sobre el hecho de que se cree que la definición de dolor debería incluir daño social y daño psíquico (48).

Como ya se expresó anteriormente la clasificación del nivel del dolor en los niños pequeños o con alguna condición que les impide autoinformar verbalmente dolor se realiza mediante escalas que permiten según los signos indirectos evaluación del dolor y el nivel de este que paciente tiene (38). Una de las escalas más usadas en la población que no puede autoinformar el dolor es la escala FLACC- R (Face, Legs, Activity, Cry and Consolability scale - Revised), diseñada inicialmente para evaluación del dolor postprocedimientos pero en la

actualidad se usa para evaluar el dolor en general (49). Según la revisión sistemática de 2015 y el embargo, realizado en 2018 por Crellin D, Harrison D y cols, publicados ambos en The Journal of Pain, la escala FLACC- R es una escala fiable y sensible para la valoración posterior al procedimiento en pacientes que no pueden autoinformar dolor, adicional encontraron que se trata de una escala con altos niveles de confiabilidad intra e inter evaluador, sin embargo la escala puede tener poca especificidad a la hora de detectar ansiedad y miedo que experimentan los pacientes previo al procedimiento vs el dolor generado por el procedimiento, lo que puede generar confusiones a la hora de valoración de la fiabilidad de la escala (49,50).

Los niños independientemente de su edad tienen la capacidad de sentir dolor, adicionalmente muchos niños en todo el mundo son hospitalizados a diario por diferentes percances de salud y al igual que sucede con los adultos, los niños hospitalizados experimentan dolor que no siempre es tratado (51), ademas se sabe que los niños que son llevados a procedimientos quirúrgicos experimentan más dolor que aquellos que solo reciben un tratamiento médico (52)Un inadecuado manejo del dolor durante la hospitalización puede llevar a que se aumente la estancia hospitalaria, a que los niños tengan mayor temor a nuevas visitas y que haya con mayor frecuencia reingresos hospitalarios. En un estudio realizado un hospital pediátrico canadiense encontró que el 70% de los pacientes presentaban dolor durante la hospitalización (51) y en otro realizado en 4 países europeos (Suecia, Macedonia, Bosnia y Herzegovina) la prevalencia de dolor durante la hospitalización fue del 87% (52). En cuanto a datos de nuestro continente en un estudio publicado en el año 2018 realizado en Montevideo en un hospital pediátrico de referencia encontraron que 51.3% de los pacientes habían experimentado dolor en algún momento de la hospitalización y de estos el 48.5% refiriendo que el momento de máximo dolor se relaciona a las punciones con agujas, de los pacientes que

reportaron dolor solo el 47.3% tenían indicación de manejo analgésico que en el 98.9% estaban adecuadamente formulado (53). Para el caso de Colombia entre el 2018 y el 2019 fue realizado un estudio en la población pediátrica del Hospital Universitario San Rafael de Tunja, en este estudio se incluyeron 250 niños con edades entre 1 mes y 5 años, los investigadores encontraron que la prevalencia del dolor al ingreso del centro hospitalario fue del 12%, los pacientes con manejos quirúrgicos tienen más dolor que los pacientes con manejos clínicos (35.9 % vs. 7.6 %). Adiciona encontró que del total de pacientes con dolor solo el 70.8% reciben un tratamiento farmacológico y que los fármacos más usados para el manejo del dolor son el acetaminofén oral y la dipirona endovenosa (54).

Son diversas las causas y condiciones por las cuales los pacientes con patología neurológica pueden presentar dolor; los pacientes con PC tienen una prevalencia de dolor entre el 27% y el 77%, esta variación en la prevalencia del dolor tiene que ver con el entorno en que se encuentre el paciente, la edad y el nivel de funcionalidad de la parálisis. Adicionalmente se considera que el dolor está subdiagnosticado y en muchas oportunidades no es tratado de manera adecuada y oportuna, lo que genera más complicaciones y necesidades de atención en salud de estos pacientes.

El dolor que presentan los pacientes con pacientes con PC se puede dividir en agudo y crónico, en donde se encuentra que la principal causa de dolor agudo está relacionado con la atención salud, principalmente con la realización de intervenciones quirúrgicas, aplicada de inyecciones y fisioterapia con prevalencia del dolor para estos procedimientos entre el 35% al 45%, por su lado el dolor crónico es aún más frecuente en esta población y está relacionado principalmente con problemas musculoesqueléticos o dolor de tipo neuropático, sin embargo

también se sabe que estos paciente tienen dolores viscerales de tipo crónico, cefalea crónica y dolor posquirúrgico crónico en especial en procedimiento de ortopedia (55).

## 5. Objetivos

### 5.1. Objetivo General

Evaluar el impacto del diagnóstico y manejo adecuado del dolor en los desenlaces clínicos de pacientes menores de 18 años con trastorno de la deglución y patología neurológica con imposibilidad de informar verbalmente el dolor, sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUN) durante el período comprendido entre abril de 2018 y marzo de 2022.

### 5.2. Objetivos Específicos

Explorar las características sociodemográficas de los pacientes pediátricos con trastorno de la deglución y patología neurológica con imposibilidad de informar verbalmente el dolor sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea en el HUN durante el período de estudio (abril 2018 – marzo 2022).

Determinar el cumplimiento de la escala analgésica actualizada de la OMS para el manejo del dolor agudo en los pacientes pediátricos incluidos en el estudio.

Identificar los eventos adversos asociados al uso de analgésicos en los pacientes pediátricos incluidos en el estudio.

Evaluar si existe una diferencia en el manejo del dolor entre los pacientes que recibieron atención de cuidados paliativos pediátricos y aquellos que fueron atendidos por especialistas sin formación en cuidados paliativos.

Establecer la posible asociación entre el diagnóstico y manejo adecuado del dolor y el desarrollo de complicaciones como retiro accidental del dispositivo de gastrostomía, filtración de alimentación por la gastrostomía, sangrado constante por la ostomía, dehiscencia de la ostomía, neumoperitoneo o el síndrome de Buried Bumper en los pacientes pediátricos incluidos en el estudio.

Determinar si existen diferencias en el nivel de dolor percibido a las 48 horas, los días de estancia hospitalaria y la incidencia de infecciones del sitio quirúrgico entre los menores sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea en el HUN incluidos en el estudio, en relación con el cumplimiento del protocolo basado en la escala analgésica actualizada de la OMS.

## 6. Metodología

### 6.1. Material y Métodos

#### 6.1.1. *Diseño.*

El presente es un estudio de cohorte retrospectiva, observacional, en el que se revisaron las historias clínicas de los menores que cumplan los criterios de inclusión del estudio.

#### 6.1.2. *Ubicación.*

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUN), una institución pública de tercer nivel descentralizada que brinda servicios de salud de alta complejidad. El hospital está ubicado en la ciudad de Neiva, capital del departamento de Huila, en la zona sur de Colombia. La muestra recopilada fue durante el período comprendido entre abril de 2018 y marzo de 2022.

#### 6.1.3. *Período de estudio*

Se realizó la recolección de información de las historias clínicas posterior a la aprobación del comité de ética institucional entre diciembre de 2023 y octubre del 2024, para el posterior análisis estadístico de los datos recolectados e interpretación de estos entre octubre del 2024 y mayo del 2025.

### 6.2. Muestra

### ***6.2.1. Población de Interés***

Menores de edad entre 0 y 17 años y 364 días, con patología neurológica con imposibilidad de informar verbalmente el dolor, que son sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea.

### ***6.2.2. Criterios de Inclusión***

Los criterios de inclusión para este estudio son:

- Pacientes con edades entre 0 y 17 años y 365 días de vida.
- Pacientes con antecedentes de patología neurológica con imposibilidad de informar verbalmente el dolor.
- Paciente con discapacidad intelectual con una condición clínica que en el momento del procedimiento no podían informar verbalmente el dolor.
- Pacientes que habían sido sometidos por primera vez a una gastrostomía endoscópica percutánea en el Hospital Universitario de Neiva entre abril de 2018 y marzo de 2022.

### ***6.2.3. Criterios de Exclusión***

- Pacientes a los que se les haya administrado sedación por más de 12 horas posterior al procedimiento por algún motivo.
- Pacientes que hayan fallecido en las primeras 12 horas posteriores al procedimiento.

#### **6.2.4. *Tipo de Muestra***

Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia.

Posterior a la aprobación del comité de ética institucional, se solicitó al área de sistemas de la información del Hospital Universitario de Neiva inicialmente el registro de los pacientes entre 0 – 18 años que fueron llevados a gastrostomía endoscópica percutánea, procedimiento con cups 431002, entre abril de 2018 y marzo de 2022, sin embargo, sistemas de la información, informó que el código cups 431002 fue creado en el aplicativo Índigo Vie en la fecha 26/06/2019, por lo cual no tendrían la información completa de la fecha planteada para el estudio.

Ante este inconveniente se cambió de método de busca y se solicitó el registro de los pacientes entre 0 – 18 años en quienes se usaron los insumos con los siguientes códigos: 40000563 kit gastrostomía Fr 20, AF12453 kit gastrostomía endoscópico Fr 18, F13262 kit gastrostomía pull standa r(PEG) #20Fr, F13504 kit gastrostomía endoscópico Fr 18, F4944 kit gastrostomía Fr 14, F7235 kit gastrostomía Fr 16, F7653 kit gastrostomía endoscópico 14 Fr push, F7654 kit gastrostomía endoscópico 20 Fr push, entre abril de 2018 y marzo de 2022, posteriormente se revisó la historia clínica de cada paciente y se le aplicaron los criterios de inclusión /exclusión a cada paciente para determinar si era o no candidato a recolección de datos de la investigación.

#### **6.2.5. *Tamaño de la muestra***

Se determinó el tamaño de muestra requerido para evaluar la diferencia en la proporción de pacientes que experimentan una reducción en el nivel de dolor, de moderado o severo a leve o sin dolor, a las 48 horas postoperatorias. Esta evaluación se realizó comparando aquellos

pacientes que recibieron un diagnóstico y manejo adecuado del dolor en las primeras 24 horas después de la cirugía con aquellos que no lo recibieron.

Para determinar el tamaño de la muestra requerida se utilizó el módulo de diferencia de proporciones para muestras independientes del software Epidat® 4.2. Se estimó que en el conjunto de pacientes a quienes no se les proporciona un manejo adecuado del dolor, persiste una proporción del 50% con dolor moderado o severo. Sin embargo, esta proporción se reduce al 10% en aquellos pacientes que reciben un manejo adecuado del dolor. Dadas estas premisas, se determinó que un tamaño mínimo de muestra de 20 pacientes en cada grupo sería necesario para detectar dicha diferencia con un poder estadístico del 80% y un nivel de significancia del 95%, asumiendo una razón de 1:1 entre los grupos; es decir un mínimo de 40 pacientes.

Además, se calculó el tamaño de muestra necesario para encontrar diferencias en los días de hospitalización entre los grupos con inadecuado manejo del dolor y aquellos con adecuado manejo del dolor. Asumiendo una diferencia esperada de 2 días en la estancia hospitalaria entre los grupos, se determinó un tamaño mínimo de muestra de 17 pacientes en cada grupo para detectar esta diferencia, manteniendo el poder estadístico del 80% y el nivel de significancia del 95%, así como asumiendo una razón de 1:1 entre los grupos; es decir un mínimo de 34 pacientes.

Se consultó con los especialistas que más practica la gastrostomía endoscópica percutánea pediátrica en el HUN, y de acuerdo con la información brindada se sabe que durante los años que se incluirán en el estudio se estima una muestra máxima aproximada de 60 pacientes. Si bien esta muestra cubre los tamaños de muestra mínimos para los análisis bivariados, limitará la posibilidad de hacer análisis de mediación y confusión.

## 7. Variables

Las siguientes son las variables que se midieron y analizaron en este estudio:

**Tabla 1.**

*Operacionalización de variables*

<b>Nombre de la Variable</b>	<b>Definición Operativa</b>	<b>Naturaleza y Medición</b>	
		<b>Nivel de Medición</b>	<b>Nivel Operativo</b>
<b>Variables clínicas y sociodemográficas al ingreso</b>			
<b>Sexo</b>	Características biológicas, genéticas y fisiológicas que definen a hombres y mujeres	Cualitativa nominal	0= Femenino 1= Masculino
<b>Edad en intervalos</b>	Tiempo transcurrido desde el nacimiento del individuo hasta los 18 años, clasificado en 3 intervalos de acuerdo con la clasificación del Ministerios de Salud	Cualitativa ordinal	1= 0 a 5 años (primera infancia) 2= 6 a 11 años (infancia) 3= 12 a 18 años (adolescencia)
<b>Estrato socioeconómico</b>	Permite clasificar la población de una localidad, a través de sus viviendas, en distintos estratos o grupos de personas con características sociales y económicas similares	Cualitativa ordinal	1= Bajo-bajo 2= Bajo 3= Medio-bajo 4= Medio 5= Medio-alto 6= Alto

<b>Clasificación de riesgo social</b>	Clasificación de riesgo determinada por trabajo social durante la intervención hospitalaria	Cualitativa nominal	0= Sin riesgo social 1= Con riesgo social
<b>Diagnóstico de parálisis cerebral</b>	Diagnóstico clínico de parálisis cerebral cualquiera sea su funcionalidad previa al a su ingreso a la institución	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí
<b>Funcionalidad motora</b>	Clasificación de la funcionalidad motora del paciente según el Sistema de Clasificación de la Función Motora Gruesa o GMFCS	Cualitativa ordinal	1= GMFCS Nivel I 2= GMFCS Nivel II 3= GMFCS Nivel III 4= GMFCS Nivel IV 5= GMFCS Nivel V
<b>Diagnóstico de patología neurológica no incluida la parálisis cerebral</b>	Diagnóstico clínico posible o confirmado de patología neurológica sin compromiso motor que tiene el paciente previo al a su ingreso a la institución	Cualitativa nominal	1= Cromosomopatía o sospecha 2= Trastorno del desarrollo neural/cerebral 3= Postraumática 4= Posinfecciosa 5= Neurodegenerativa 6= Otras 0= N/A
<b>Estado nutricional en parálisis cerebral</b>	Clasificación del estado nutricional según las variables antropométricas para la GMFCS y edad (Índice de Masa Corporal/edad), usada en pacientes con parálisis cerebral	Cualitativa ordinal	1= Normal (IMC/E p10 – p90) 2= Riesgo de desnutrición (IMC/E p10 – p5) 3= Desnutrición

---

<b>Estado nutricional en Niños con parálisis cerebral</b>	Clasificación del estado nutricional según las variables antropométricas para el grupo de edad de la OMS (menores de 5 años relación Peso/talla, mayores de 5 años relación Indicé de masa corporal/Edad). Usada en personas sin parálisis cerebral	Cualitativa ordinal	(IMC/E menor de p5) 4= Sobre peso (IMC/E p90 – p95) 5= Obesidad (IMC/E mayor p95)
			<b><u>Menores de 5 años</u></b>
			<b><u>(peso/talla)</u></b>
			0= N/A
			1= Normal
			(P/T entre -1 y +1DE)
			2= Riesgo de desnutrición
			(P/T entre -1 y -2 DE)
			3= Desnutrición moderada
			(P/T entre -2 y -3 DE)
			4= Desnutrición severa
			(P/T < -3 DE)
			5= Riesgo de sobre peso
			(P/T entre +1 y +2 DE)
			6= Sobre peso
			(P/T entre +2 y +3 DE)
			7= Obesidad
			(P/T > +3 de)
			<b><u>Mayores de 5 años</u></b>
			<b><u>(IMC/E)</u></b>
			0= N/A
			1= Normal

---

			(IMC/E entre +1 y -1DE)
			2= Riesgo de delgadez (IMC/E entre -1 y -2DE)
			3= Delgadez (IMC/E $\leq$ 2 DE)
			4= Sobrepeso (IMC/E entre +1 y +2 DE)
			5= Obesidad (IMC/E $>$ +2 DE)
			0= No recibe ninguno
			1= Acetaminofén
	Medicamentos analgésicos o neuromoduladores que recibe el paciente de larga data para su patología de base al ingreso a la institución	Cualitativa nominal	2= Dipirona
<b>Analgésicos o neuromoduladores al ingreso</b>			3= Pregabalina
			4= Gabapentina
			5= Amitriptilina
			6= Opioideos
			7= Clonidina
			8= Otros

<b>Mediciones 24 horas antes del procedimiento quirúrgico</b>			
<b>Valoración del dolor previo al procedimiento</b>	Valoración del dolor en las 24 horas previas a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí

<b>Manejo analgésico previo al procedimiento</b>	Medicamento usado para control del dolor en las 24 horas previas a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= Ninguno
			1= AINES
			/Acetaminofén
			2= Tramadol
			3= Opioideos fuertes
<b>Valoración por cuidados paliativos</b>	Valoración por cuidados paliativos pediátricos hasta 48 horas previas a la realización de la GET, relacionada con la realización del procedimiento	Cualitativa nominal	4= Otros
			0= No
			1= Sí
<b>Mediciones posteriores al procedimiento quirúrgico</b>			
<b>Unidad de internación</b>	Unidad hospitalaria a la cual fue el paciente luego de la realización de la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	1= Urgencias
			2= Hospitalización
			pediátrica
			3= UCI pediátrica
			4= Hospitalización adultos
<b>Valoración del dolor posterior a la gastrostomía endoscópica percutánea</b>	Valoración del dolor en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea, descrito en historia clínica como “dolor”, independientemente del nivel o del tipo de evaluación escala utilizada para su valoración.	Cualitativa nominal	0= No
			1= Sí
<b>Nivel de dolor evaluado</b>	Puntuación del dolor mediante escala FLACC dentro de las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa ordinal	0= Sin dolor
			1= Dolor leve
			2= Dolor moderado
			3= Dolor severo

---

			4= No se midió
<b>Espasticidad</b>	Aumento de la espasticidad detectada por el personal de salud en las primeras 24 horas posteriores al procedimiento	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí 2= No se midió
<b>Irritabilidad</b>	Presencia de irritabilidad detectada por el personal de salud en las primeras 24 horas posteriores al procedimiento	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí 2= No se midió
<b>Indicación de manejo analgésico posterior al procedimiento</b>	Algésico formulado en las primeras 12 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= Ninguno 1= AINES /Acetaminofén 2= Tramadol 3= Opioides fuertes 4= Otros
<b>Frecuencia de la administración del analgésico formulado posterior al procedimiento</b>	Frecuencia de la administración del analgésico formulado en las primeras 12 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= No lo recibió 1= Según dolor 2= Por horario
<b>Duración de manejo analgésico</b>	Días que el paciente estuvo bajo el manejo analgésico ordenado en las primeras 12 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa ordinal	1= 0 a 1 día 2= 1 a 2 días 3= 2 a 3 días 4= 4 o más días

---

---

<b>Manejo del dolor</b>	Según el nivel de dolor puntuado se dio el manejo analgésico oportuno con el medicamento adecuado para el nivel del dolor, en los horarios adecuados y durante el tiempo adecuado.	Cualitativa ordinal	1= Deficiente
			2= Aceptable
			3= Óptimo
<b>Terapia física</b>	Durante la estancia hospitalaria recibió manejo por parte de terapia física	Cualitativa nominal	0= No
			1= Sí
<b>Apoyo psicosocial</b>	Durante la estancia hospitalaria recibió intervención por parte de psicología	Cualitativa nominal	0= No
			1= Sí
<b>Valoración de la respuesta analgésica</b>	Valoración de la respuesta al uso del medicamento analgésico formulado en las primeras 12 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí
<b>Efectos adversos adjudicados al uso del analgésico</b>	Presencia de efectos adversos que se asociaron directamente al uso del medicamento analgésico en las primeras 12 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	1= Rash
			2= Estreñimiento
			3= Vómito
			4= Ansiedad
			5= Somnolencia
			6= Alteración de la función renal o hepática
			7= Otros

---

---

				1= Primeras 24 horas
				luego de la gastrostomía
				endoscópica percutánea
<b>Tiempo para inicio de alimentación por ostomía</b>	Horas luego de la realización del procedimiento hasta el inicio de alimentación o líquidos por ostomía	Cualitativa nominal	(normal)	2= Despues de 24 horas
				luego de la gastrostomía
				endoscópica percutánea
				(anormal)
<b>Retiro accidental del dispositivo de gastrostomía</b>	Retiro accidental del tubo o balón de gastrostomía en las primeras 72 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí	
<b>Filtración de alimentación por la gastrostomía</b>	Filtración de alimento por la ostomía en las primeras 72 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí	
<b>Sangrado constante por la ostomía</b>	Sangrado constante o frecuente por ostomía que requiere intervención por parte de enfermería en las primeras 72 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí	
<b>Dehiscencia de la ostomía</b>	Dehiscencia o apertura de la ostomía que requirió manejo por clínica de heridas en las primeras 72 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí	

---

---

	Cualquier infección que se desarrolle en el lugar de la cirugía dentro de los primeros 30 días posteriores al procedimiento quirúrgico, dada por la invasión y proliferación microbiana en el sitio quirúrgico	Cualitativa nominal	0= No 1= Sí
<b>Infección del Sitio Quirúrgico (ISQ)</b>	Complicaciones diferentes al retiro accidental del dispositivo, filtración de alimentación, sangrado constante o dehiscencia de la ostomía que se presentaran en las primeras 72 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea	Cualitativa nominal	0= Ninguna 1= Neumoperitoneo 2= Síndrome de Buried Bumper
<b>Otras complicaciones</b>	Días totales de estancia en hospitalización posteriores al procedimiento quirúrgico durante los cuales se realizó seguimiento por la especialidad que realizó la gastrostomía endoscópica percutánea.	Cuantitativa discreta	Valor numérico en días
<b>Estancia hospitalaria</b>			

---

## 7.1. Instrumentos

Para la recolección de la información se usó un formulario previamente diseñado en la plataforma Google Forms, en el cual se incluyeron todas las variables presentadas en el cuadro de variables, con las opciones de respuesta allí expuestas.

Adicional al formulario de recolección de datos y dado que luego de realizar una búsqueda extensa en la literatura no se encontró un instrumento validado internacional y

científicamente que nos indicará que se considera un dolor manejado de manera óptima o subóptima (aceptable o deficiente), se creó la siguiente lista de chequeo que buscó evaluar el nivel de cumplimiento del protocolo basado en la escala analgésica actualizada de la OMS (31,40).

**Tabla 2.**

*Lista de chequeo creada para evaluar el cumplimiento del protocolo para el manejo del dolor*

	SI	NO
1 Se valoró el nivel del dolor como leve, moderado, severo		
2 Se registró puntuación de la escala FLACC		
Se realizó manejo analgésico acorde al nivel del dolor según las recomendaciones de la OMS		
3 Dolor leve manejo con AINES o Acetaminofén		
Dolor moderado o severo manejo con Opioide		
4 La dosis del medicamento fue la correcta para el peso del paciente:		

Acetaminofén dosis de 10-15mg/kg/dosis

Dipirona 20 – 30 mg/kg/dosis

Naproxeno 5-7 mg/kg/dosis

Ibuprofeno 5 – 10 mg/kg/dosis

Tramadol 1 - 2 mg/kg/dosis

Morfina dosis de 0.1 mg/kg/dosis IV o 0.3mg/kg/dosis VO

5 El medicamento analgésico se dejó estipulado por horario y al horario  
correcto

6 Se realizó la administración por parte de enfermería del medicamento  
según el horario que se formuló

8 El paciente recibió manejo analgésico por mínimo 24 a 72 horas

Si se usó morfina como manejo del dolor, se indicaron dosis de rescate  
7 adecuadas

10% de la dosis total del día o 50% de la dosis cada 4 horas

9 Si se usó opioide fuerte por más de 5 días, el retiro de este se realizó de  
manera lenta disminuyendo el 25% de la dosis diaria

---

Para determinar qué tan adecuado fue el manejo del dolor según la lista de chequeo  
diseñada, se considerarán los siguientes parámetros de clasificación:

Si se trató de un dolor leve se evaluará solo hasta el punto 8, por lo tanto, si:

- Cumple con 2 o menos ítems: DEFICIENTE
- Cumple con 3 a 4 ítems: ACEPTABLE
- Cumple con 5 o más ítems: ÓPTIMO
- Si se trata de un dolor moderado y severo se evaluarán los 9 ítems, por lo tanto,  
si:
  - Cumple con 4 o menos ítems: DEFICIENTE

- Cumple con 5 a 6 ítems: ACEPTABLE
- Cumple con 7 o más ítems: ÓPTIMO

## 7.2. Procedimientos

Inicialmente, se llevó a cabo la presentación y socialización del proyecto ante la unidad de investigación y el comité de ética del Hospital Universitario de Neiva en octubre del 2023, obteniendo aprobación por parte de dicho comité con acta de aprobación N° 10 – 02. Luego de obtener dicha autorización, se procedió a la solicitud de los pacientes al área de sistemas de la información del Hospital Universitario de Neiva y posteriormente se accedió a cada una de las historias clínicas de los pacientes que cumplen con los criterios de inclusión, excluyendo a aquellos que se ajustan a los criterios de exclusión.

Los datos requeridos para este estudio, ya registrados en las historias clínicas durante la atención al paciente, fueron recolectados por la investigadora principal utilizando un formulario diseñado en la plataforma Google Forms. Este formulario contenía la lista de verificación diseñada por los investigadores para evaluar el nivel de cumplimiento de las recomendaciones de la OMS. Una vez se finalizó la recolección de datos, estos fueron exportados para su análisis subsecuente en una base de datos en Excel 365®

### 7.3. Análisis Estadístico

Inicialmente, se realizó el test de Shapiro-Wilks para evaluar si las variables cuantitativas se ajustaban a una distribución normal. La realización de esta prueba permitió emplear pruebas no paramétricas en los análisis. Este chequeo de normalidad fue un paso esencial que precedió al análisis diseñado para responder a los objetivos del estudio.

En la búsqueda para alcanzar los primeros tres objetivos, las variables cualitativas fueron sometidas a un cálculo de sus frecuencias absolutas y relativas. Los resultados de esta exploración se presentarán a través de tablas y gráficos descriptivos. En cuanto a los objetivos 4 y 5, se realizó comparaciones entre grupos utilizando la prueba Chi cuadrado o la prueba exacta de Fisher según corresponda. La magnitud del efecto fue calculada mediante la V de Cramer.

En cuanto al objetivo 6, se propone un análisis bivariado inicial. Se buscó detectar si existen diferencias en la incidencia de infecciones del sitio quirúrgico en función de si el dolor fue manejado adecuadamente o no. Para ello, se empleó la prueba exacta de Fisher, y se calculó la magnitud del efecto con la V de Cramer. Con respecto a las diferencias en los días de estancia hospitalaria, se realizó la prueba U de Mann-Whitney, en función de la distribución de la variable. Para determinar el tamaño del efecto se usará la correlación biserial puntual, la cual se interpreta de la misma forma que cualquier otra correlación; valores menores a 0,3 se consideran de efecto pequeño, entre 0,3 y 0,49 de efecto moderado, entre 0,5 y 0,69 grande, y valores iguales o mayores a 0,7 de efecto muy grande (56).

Para el caso de infección del sitio quirúrgico, se pensaba realizar un modelo de regresión logística, ajustando por las variables de confusión más relevantes. Sin embargo, no se logró el

número de eventos mínimo-necesarios para realizar este análisis, el cual era de al menos 10 eventos por variable (EPV).

Para analizar la diferencia en los días de hospitalización según el manejo del dolor, se recurrió a una regresión LASSO (Least Absolute Shrinkage and Selection Operator). Este método es especialmente valioso cuando se manejan múltiples variables predictoras y el tamaño de la muestra es pequeño, ya que los métodos de regresión tradicionales podrían no ser efectivos o podrían producir sobreajuste. La regresión LASSO penaliza la suma de los valores absolutos de los coeficientes de regresión, lo que conduce a "encoger" algunos coeficientes hacia cero, indicando así las variables que no son informativas en la predicción del resultado (57).

Dado que se efectuaron numerosas comparaciones, se implementó la corrección de Benjamini-Hochberg al valor alfa para minimizar el riesgo de falsos positivos. A diferencia del método de Bonferroni, este enfoque controla la tasa de falsos descubrimientos (FDR = Esperado (Falsos Positivos/ (Falsos Positivos + Verdaderos Positivos))) (58). Esta corrección será fundamental para interpretar la significancia estadística basándonos en los valores p corregidos.

Todo el procesamiento estadístico se llevará a cabo con los softwares Stata 15.0® y R®

4.2.2.

#### **7.4. Control de Sesgos**

Los principales sesgos que se podrían presentar en este estudio son los sesgos de selección, información y de generalización, para controlar cada uno de estos se realizaron las siguientes estrategias:

#### ***7.4.1. Sesgos de selección:***

Se aplicó de manera rigurosa y consistente los criterios de inclusión y exclusión a todos los pacientes potenciales, para esto se realizó una revisión minuciosa de las bases de datos del hospital para capturar a todos los pacientes potenciales y se dejarán dos preguntas iniciales en el formulario de Google que permitirán descartar de forma inmediata a aquellos pacientes que cumplan los criterios de exclusión.

#### ***7.4.2. Sesgo de información:***

Se diseñó un formulario de recolección de los datos claro y estandarizado para garantizar que se recopilen de manera completa y precisa. La investigadora principal realizó además dos pruebas piloto de llenado de este, antes de iniciar la toma de datos, de modo que se resolvieron las dudas sobre su llenado con los tutores del proyecto.

En cuanto al sesgo derivado del posible mal registro o registro incompleto de los datos, se discutirá en las limitaciones el impacto de este, dado que, al ser un estudio retrospectivo, solo se cuenta con los datos allí registrados.

#### ***7.4.3. Sesgo de generalización:***

se reconoció y discutió las limitaciones de la generalización de los resultados del estudio debido a la población y el contexto específicos del HUN, además, se incluyó descripciones claras de la población de estudio y los criterios de selección para que los lectores puedan evaluar la aplicabilidad de los resultados a otras poblaciones.

## 8. Entidades Participantes y tipo de Participación

### 8.1. Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo de Neiva

#### *8.1.1. Tipo de participación:*

Fue la entidad que generó la información a través de las historias clínicas almacenadas en su sistema de información entre el año 2018 y el año 2022, posterior a la aprobación por parte del comité de ética institucional se revisaron en su sistema los datos de los pacientes y se extrajo de allí la información necesaria para alcanzar los objetivos de la investigación.

### 8.2. Universidad Surcolombiana

#### *8.2.1. Tipo de participación:*

como ente científico y de investigación, se realizó el manejo de la información generada y se almacenó en su repositorio de trabajos de grado, con la finalidad de generar el conocimiento sobre el tema estudiado y servir como base para investigaciones futuras.

## 9. Recursos

**Tabla 3.**

*Humanos*

Investigador	Formación académica	Función dentro del proyecto	Dedicación hrs/semana
Sandra Lorena García Patiño	Residente de pediatría. Universidad Surcolombiana	Investigadora principal	5
Juana María Quevedo Sánchez	Especialista en gastroenterología pediátrica	Coinvestigadora	2
Miguel Andrés Bayona Ospina	Especialista en cuidados paliativos pediátricos	Coinvestigador	2

### 9.1. Financieros

Se proyecta que la realización de la investigación tenga un costo total de \$ 4.300.000

### 9.2. Fuentes de Financiación

La fuente de financiación fueron recursos propios del investigador principal, no se contó con financiación por ninguna entidad pública ni privada.

**Tabla 4.**

## Presupuesto

Rubros	Recursos
Materiales, papelería	\$ 300.000
Asesoría metodológica	\$ 1.000.000
Asesoría análisis estadístico y publicación	\$ 2.500.000
Gastos adicionales	\$ 500.000
Total	\$ 4.300.000

La financiación del proyecto de investigación se realiza con recursos propios del investigados principal.

## **10. Consideraciones Éticas**

La realización del presente trabajo se adhiere a las recomendaciones para investigación biomédica de la Declaración de Helsinki de la Asociación Médica Mundial (59) Además, se basa en las pautas éticas internacionales para la investigación biomédica en seres humanos CIOMS-OMS (60) y se encuentra enmarcada en la resolución 8430 de 1993 del Ministerio de Salud de nuestro país (61), la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud. En este sentido, se considera que la presente investigación es sin riesgo, ya que se revisarán las historias clínicas de los pacientes incluidos de forma retrospectiva, y no se realizará ninguna intervención.

### **10.1. El estudio se Ajusta a los Siguientes Principios Bioéticos**

#### ***10.1.1. Autonomía:***

Dado que la investigación se clasifica sin riesgo, se aplicará el parágrafo primero del artículo 16 de la resolución 8430 en el cual se establece que, al tratarse de investigaciones sin riesgo, podrá dispensar al investigador de la obtención del consentimiento informado.

#### ***10.1.2. Beneficencia y no maleficencia:***

Dado que es una investigación retrospectiva, los posibles beneficios derivados de esta se aplicarán a los futuros pacientes que reciban esta intervención en el hospital.

***10.1.3. Justicia:***

Los riesgos y beneficios de los participantes se distribuirán de manera equitativa, ya que las historias clínicas de todos los que cumplan con los criterios de inclusión serán tenidas en cuenta en el estudio, y se les aplicará el mismo proceso estandarizado para la obtención de la información.

***10.1.4. Confidencialidad:***

Toda la información recolectada durante el desarrollo del proyecto estará estrictamente restringida al equipo de investigación. La información digital y las bases de datos contarán con claves de acceso para garantizar la confidencialidad. La identificación de los menores se realizará mediante números seriados para evitar cualquier posibilidad de identificación. Todo el equipo de investigación se compromete a manejar la información única y exclusivamente con fines científicos, protegiendo en todo momento la identidad de los participantes de la investigación. La información obtenida en las mediciones sólo será utilizada y difundida con fines científicos, omitiendo por completo la identificación de los participantes.

Se reitera el compromiso del equipo de investigación de adherirse a los más altos estándares éticos y científicos en la realización de este estudio, respetando la autonomía y confidencialidad de los participantes, y promoviendo su bienestar y equidad en la participación.

El protocolo del estudio fue sometido a evaluación por parte de la unidad de investigación y el comité de ética del Hospital Universitario de Neiva en octubre del 2023, obteniendo aprobación por parte de dicho comité el día 19 de octubre del 2023 acta de aprobación N° 10 – 02.

#### **10.2. Alcance**

Este proyecto pretendió describir como el diagnóstico oportuno y manejo adecuado del dolor en los pacientes menores de 18 años llevados a gastrostomía endoscópica percutánea genera beneficio para la atención en salud, en cuanto a menos días de estancia hospitalaria, lamentablemente no se encontró diferencia en cuanto a un menor número de complicaciones, y demuestra como la realización del manejo adecuado del dolor es posible con los recursos humanos y científicos con los que ya se cuentan en el Hospital Universitario de Neiva.

#### **10.3. Riesgo**

Teniendo en cuenta la Ley 23 de 1981, donde se dictan las normas en materia de la ética médica, y la resolución 8430 de 1993, la cual establece las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud, este proyecto de investigación se define sin riesgo.

#### **10.4. Costo – beneficios**

Este proyecto generará un gran impacto en la atención de la población neurológica con problemas de deglución, dado que permitirá conocer cómo manejar de manera adecuada el dolor, logra generar mejores resultados en la atención en salud y como esta adecuada atención se puede realizar de manera práctica con recursos con los que previamente ya se cuentan. Se debe resaltar que para el desarrollo de este proyecto no se requieren muchos recursos económicos facilitando la capacidad de llevarlo a cabo.

### **10.5. Impacto**

Será principalmente para los pacientes menores de 18 años con patología neurológica con problemas de deglución que serán llevados a gastrostomía endoscópica percutánea, pues con esta investigación se demostró como realiza un diagnóstico oportuno y un manejo adecuado del dolor, mejora la atención en salud y disminuye los días de estancia hospitalaria en este grupo de pacientes.

### **10.6. Confidencialidad de la información:**

La información que se obtuvo de los pacientes y la revisión de las historias clínicas solo fue analizada por los investigadores de este proyecto. La intimidad y confidencialidad de los participantes se garantiza de la siguiente manera: no se divulgarán los nombres de los participantes, se asignaron números consecutivo a cada instrumento, la información que se obtuvo se utilizó por los investigadores con fines académicos, no personales, y es protegida de forma segura ahora que se finalizó la investigación.

### **10.7. Conflicto de interés**

El equipo de investigación no tiene ningún conflicto de intereses. La continuidad de la investigación, los resultados o la publicación de estos, no están subordinados a los intereses de

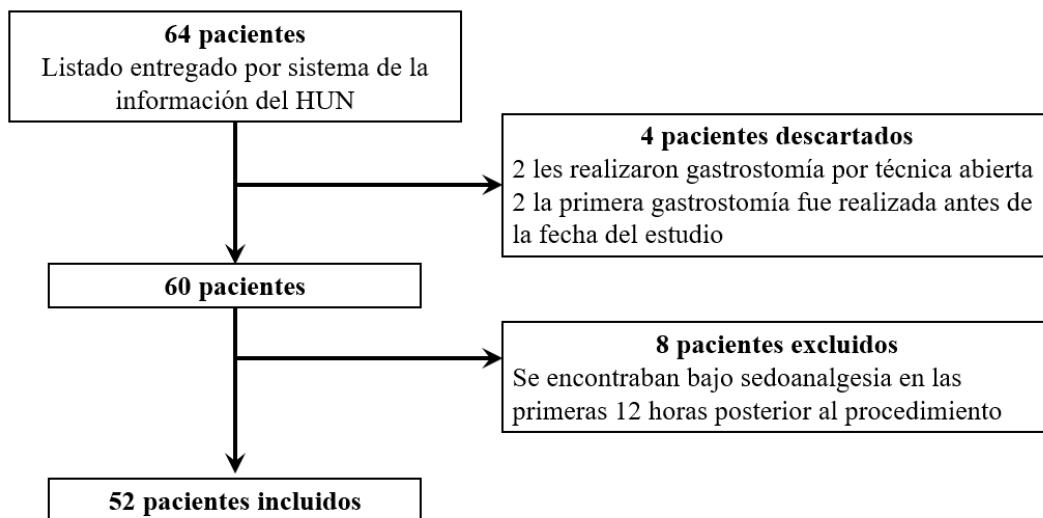
terceros. No existen relaciones económicas, académicas, legales o personales que pongan en riesgo real o potencial la independencia del personal investigador.

## 11. Resultados

Una vez realizado el proyecto de investigación y tras obtener el acta de aprobación del comité de ética del Hospital Universitario Neiva, se obtuvo el listado generado por área de sistemas de la información del hospital, de los pacientes entre 0 – 18 años en los cuales se usó un insumo de sonda de gastrostomía (seleccionados por el código del insumo), entre abril de 2018 y marzo de 2022.

Se obtuvo un listado total de 64 pacientes a los que se les realizó la aplicación de los criterios de inclusión y exclusión, obteniendo un total de 52 pacientes los cuales fueron finalmente incluidos en el estudio.

Dentro de los motivos de exclusión de los pacientes se encontró que a 2 pacientes les realizaron gastrostomía con técnica abierta y no endoscópica percutánea, y otros 2 fueron excluidos porque la primera gastrostomía fue realizada antes de la fecha estipulada del estudio. Adicional 8 pacientes cumplieron con criterios de exclusión dado que se encontraban bajo sedoanalgesia en las primeras 12 horas posteriores al procedimiento.

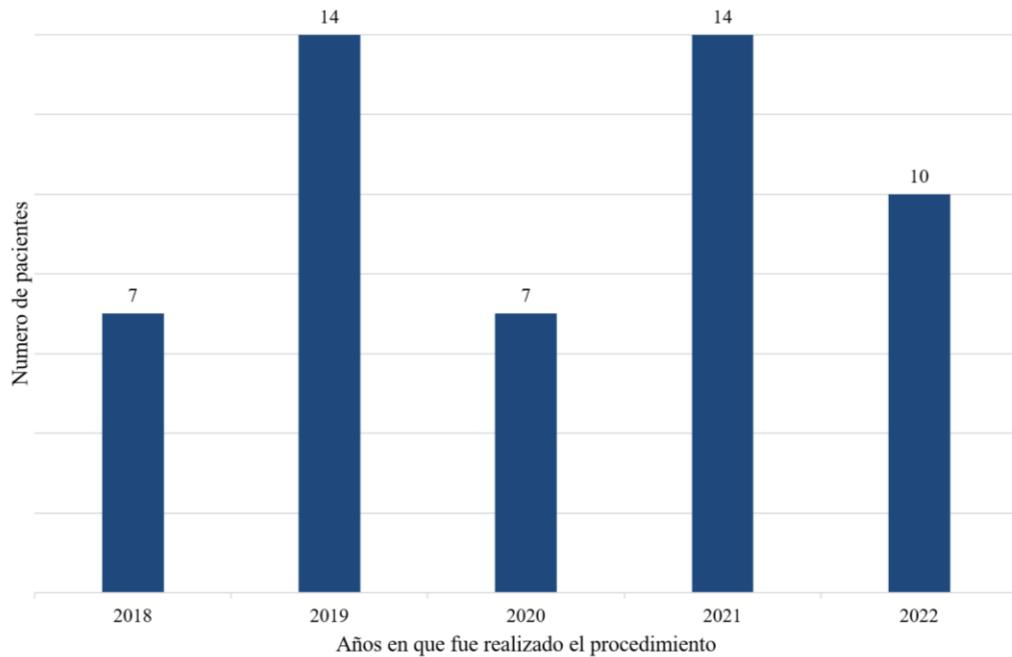
**Figura 1.***Diagrama de flujo de la selección de pacientes.*

La población estudiada estuvo conformada por 52 pacientes pediátricos con diagnóstico de PC o RND / DI que se sometieron a gastrostomía endoscópica percutánea entre 2018 y 2022 en el Hospital Universitario Hernando Moncaleano Perdomo (HUN) de Neiva. De la población estudiada, la gastrostomía endoscópica percutánea fue realizada por el servicio de gastroenterología pediátrica en 45 pacientes y por el servicio de cirugía pediátrica en 7 pacientes.

Respecto a los pacientes incluidos se encontró que los años en los que más se realizó gastrostomía endoscópica percutánea en el HUN fueron los años 2019 y 2021 y los años en los que menos se realizó el procedimiento fue el 2018 y el 2020 (Figura 2).

**Figura 2.**

*Distribución por años de los pacientes incluidos en el estudio.*



Previo a los análisis de los datos recolectados, se evaluó la normalidad de la única variable cuantitativa disponible, el tiempo de estancia hospitalaria. La hipótesis de normalidad no pudo ser confirmada, por lo que se emplearon estadísticas no paramétricas para los análisis correspondientes.

### **11.1. Características Sociodemográficas**

De la muestra total, el 57,7% (n=30) correspondió a hombres. En cuanto a la distribución por edad, la mayoría de estos menores se encontraba en el rango de 0 a 5 años (primera infancia), representando el 55,8% del total. La mayor parte pertenecía a estratos socioeconómicos bajos (1 y 2) abarcando el 59,6% de la muestra, lo cual es congruente con las características de la

población atendida en el Hospital Universitario de Neiva. De manera similar, un 61,5% de los menores incluidos se clasificaron con riesgo social por el área de trabajo social al momento del ingreso al hospital, lo cual demuestra que los pacientes pediátricos con patologías neurológicas complejas están expuestos a una mayor vulnerabilidad que el resto de la población pediátrica.

**Tabla 5.**

*Características sociodemográficas de los menores que conformaron la muestra del estudio.*

Variable	Categoría	F	%
Sexo	Mujer	22	42,3
	Hombre	30	57,7
	0 a 5 años (primera infancia)	29	55,8
Edad al ingreso	6 a 11 años (infancia)	17	32,7
	12 a 17 años (adolescencia)	6	11,5
Estrato	1: Bajo-bajo	9	17,3
	2: Bajo	22	42,3
Clasificación de riesgo social	3: Medio-bajo	14	26,9
	4: Medio	6	11,5
Clasificación de riesgo social	5: Medio-alto	1	1,9
	Sin riesgo	20	38,5
	Con riesgo	32	61,5

## 11.2. Características Clínicas

De los menores incluidos en el estudio el 42,3% (22 pacientes) tenían diagnóstico de PC, todos con clasificación de la función motora gruesa (GMFCS) en nivel V/V.

En cuanto al diagnóstico de discapacidad neurológica no incluida la parálisis cerebral donde incluimos los pacientes con RND / DI, corresponden al 57,6 % (30 pacientes), dentro de las causas de discapacidad neurológica no incluida la parálisis cerebral que se consideraron dentro de la investigación, el trastorno del desarrollo neuronal o cerebral fue la causa más frecuente, presente en el 50% (n=15) de los casos, seguido por las cromosomopatías o sospechas de estas, que representaron el 30% (n=9). Otros diagnósticos, como afecciones neurodegenerativas, postraumáticas y otras, tuvieron una menor frecuencia, sumando el 20% (n=6).

En relación con el estado nutricional, se dividió a los pacientes según si tenía o no diagnóstico de PC, ya que los pacientes con esta condición cuentan con tablas nutricionales especiales para ellos, tablas que son según su nivel de función motora del GMFCS. De los pacientes que tenían diagnóstico de parálisis cerebral se encontró que el 50% (n=11) presentaron desnutrición, mientras que el 40,9% (n=9) tenían un estado nutricional normal.

Por su parte, entre los menores sin PC es decir los pacientes con RND / DI se les valoró su estado nutricional según las tablas nutricionales para población sana de la OMS, por lo cual se dividieron a su vez en menores y mayores de 5 años. Para los pacientes con edad menor a 5 años los resultados más relevantes fueron la desnutrición moderada y severa que se presentó en el 50% (n=8 desnutrición severa n= 2 desnutrición moderada) y el estado nutrición adecuado en el 30 % (n=6); para los mayores de 5 años por su parte los hallazgos más relevantes fueron

delgadez en un 60% (n= 6) y esta nutricional adecuado en un 20% (n=2). En la tabla 6 se presentan las características clínicas de relevantes del total de la población.

**Tabla 6.**

*Características clínicas de los menores que conformaron la muestra del estudio.*

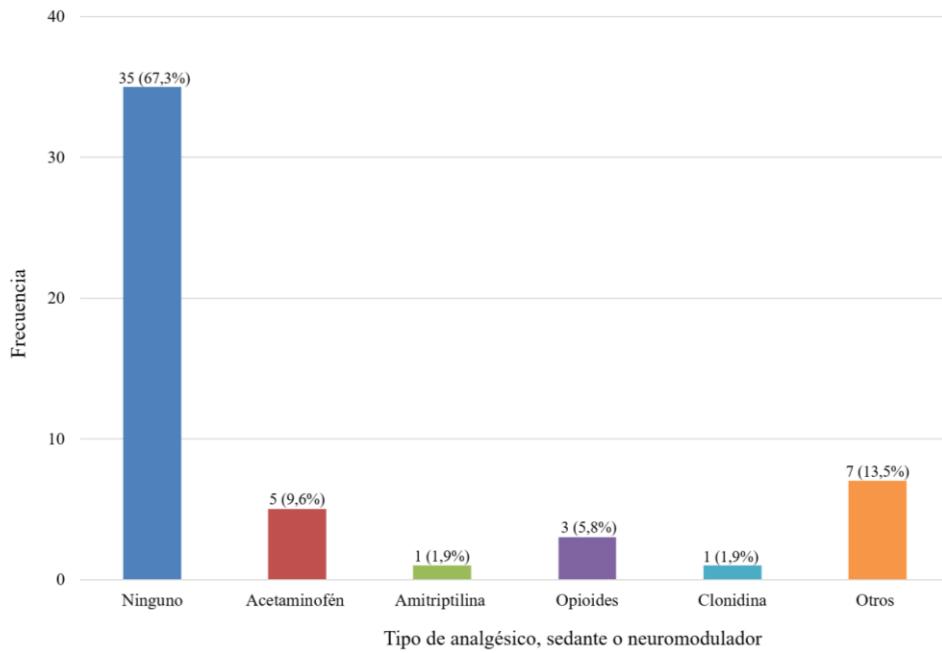
Variable	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Diagnóstico de parálisis cerebral	No	30	57,69
	Sí	22	42,31
Diagnóstico de patología neurológica no incluida la parálisis cerebral	Cromosomopatía o sospecha	9	30,00
	Trastorno del desarrollo neural/cerebral	15	50,00
Estado nutricional en menores con parálisis cerebral	Postraumática	1	3,33
	Neurodegenerativa	2	6,66
Estado nutricional en menores sin parálisis cerebral: menores de 5 años	Otro	3	10,00
	Normal (IMC/E p10 – p90)	9	40,9
Estado nutricional en menores con parálisis cerebral	Riesgo de desnutrición (IMC/E p10 – p5)	2	9,1
	Desnutrición (IMC/E menor de p5)	11	50,0
Estado nutricional en menores sin parálisis cerebral: menores de 5 años	Normal (P/T entre -1 y +1DE)	6	30,0
	Riesgo de desnutrición (P/T entre -1 y -2 DE)	3	15,0
Estado nutricional en menores sin parálisis cerebral: menores de 5 años	Desnutrición moderada (P/T entre -2 y -3 DE)	2	10,0

Variable	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
	Desnutrición severa (P/T < -3 DE)	8	40,0
	Riesgo de sobrepeso (P/T entre +2 y +3 DE)	1	5,0
	Normal (IMC/E entre +1 y -1DE)	2	20,0
Estado nutricional en menores sin parálisis cerebral: 5 años o más	Riesgo de delgadez (IMC/E entre -1 y -2DE)	2	20,0
	Delgadez (IMC/E≤ 2 DE)	6	60,0

Otra variable que se estudió, ya que se consideraba podía influir en cómo exhibe o manifiesta el dolor el paciente en el posoperatorio, es el hecho de que el paciente por su condición clínica tomara de manera previa al procedimiento (ya fuera de manera crónica o formulada durante la estancia hospitalaria) medicación analgésica, sedantes, neuromoduladores o medicamentos que por su mecanismo de acción pueden modificar la percepción del dolor. Según esto se encontró que la mayoría de los menores (67,3%) no recibían medicamentos analgésicos, sedantes o neuromoduladores previo al procedimiento. En el grupo de otros se incluyen benzodiacepinas y relajantes musculares (Figura 3).

**Figura 3.**

*Medición analgésica, sedantes, neuromoduladores que recibían los pacientes previos al procedimiento.*



Durante la estancia hospitalaria el 73,1% (n=38) de los pacientes recibió valoración y acompañamiento por parte de trabajo social y el 82,7% (n=43) recibió manejo por terapia física. Estas valoraciones se considera que son indispensables para realizar un manejo integral de los pacientes pediátricos hospitalizados, pero en especial de los pacientes con necesidad medicas complejas, como lo son las pacientes de nuestra población estudiada.

### **11.3. Mediciones 24 horas antes del procedimiento quirúrgico**

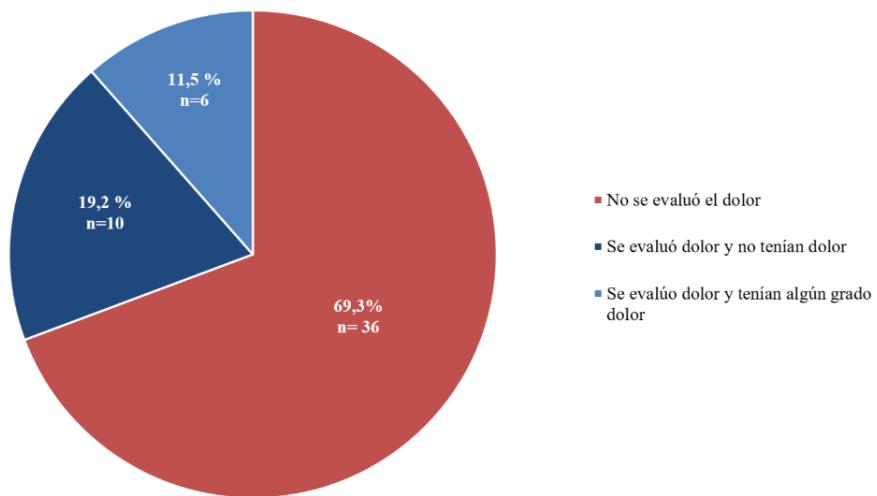
Los pacientes con discapacidad neurológica, en especial los que presentan algún tipo de discapacidad motora, como lo son los pacientes con PC, presentan con cierta frecuencia dolor por su condición clínica de base. Por lo anterior una de nuestras variables a evaluar era si 24 horas antes del procedimiento estos pacientes recibían una valoración del dolor o si recibían algún analgésico. Encontrando que solo el 30,7% de los pacientes recibieron valoración de presencia de dolor 24 horas antes del procedimiento, de los cuales el 11,5 % tenían algún grado de dolor y para ellos los analgésicos más formulados fueron los AINES/acetaminofén (Figura 4 y Figura 5). Lo que evidencia que, aunque se sabe que los pacientes con algún tipo de discapacidad motora pueden presentar dolor, lastimosamente este no se les evalúa de manera rutinaria en sus visitas al hospital.

**Figura 4.**

*Valoración del dolor en las 24 horas previas a la realización de la gastrostomía*

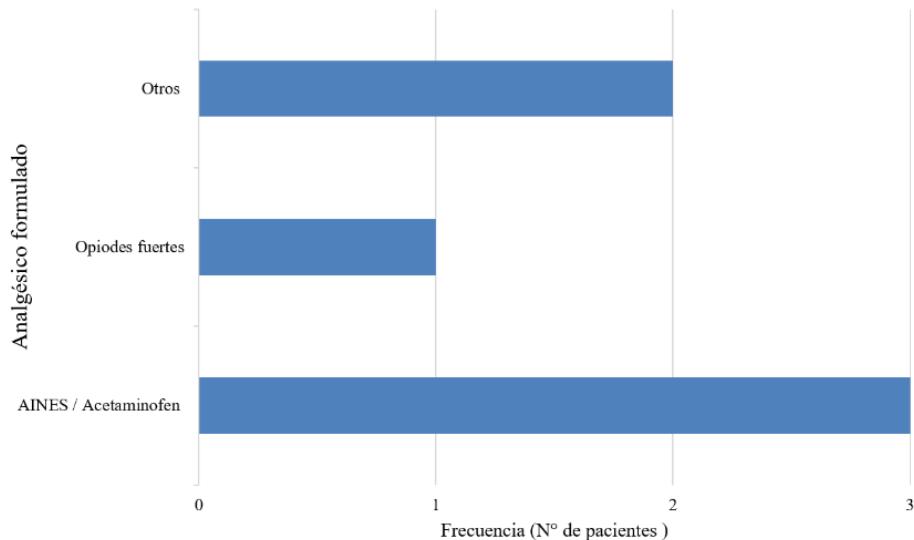
*endoscópica percutánea.*

Evaluación del dolor 24 horas antes de procedimiento



**Figura 5.**

*Medicamento usado para control del dolor en las 24 horas previas a la realización de la gastrostomía endoscópica percutánea.*



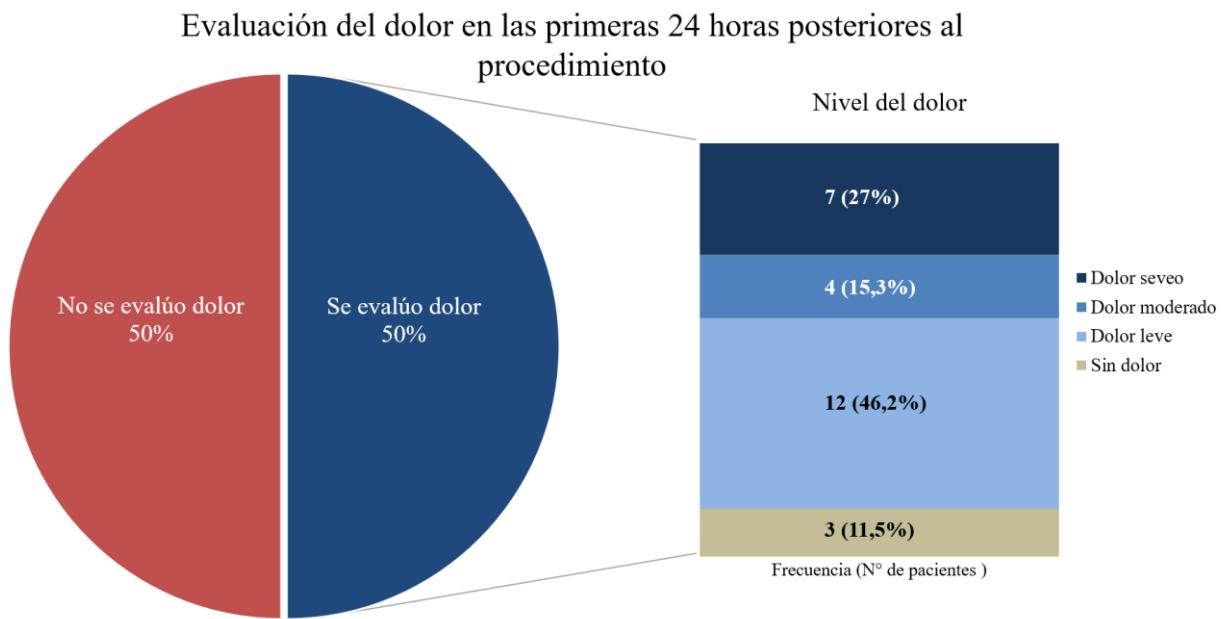
#### 11.4. Mediciones posteriores al procedimiento quirúrgico

Dado que los recursos de personal y monitorización no son iguales en todos los servicios, se evaluó si la unidad de internación a la que iban los pacientes podía influir en el manejo del dolor posterior a la GEP. Se encontró que 37 de los menores fueron a la unidad de hospitalización pediátrica, 8 a la unidad de cuidados intensivos pediátricos/neonatal y 7 al servicio de observación/urgencias pediatría, sin encontrar diferencias entre el manejo del dolor según el servicio de internación, lo que resalta el compromiso del personal asistencia con sus pacientes.

En la evaluación del dolor durante las primeras 24 horas posteriores a la GEP, se observó que al 50% de la población (n=26) se les evaluó la presencia o ausencia de dolor en la historia clínica médica o de enfermería. Entre quienes fueron evaluados, 12 presentaron dolor leve, 11 experimentaron dolor moderado / severo y 3 pacientes no presentaron dolor (Figura 6). En el otro 50% de la población no se hallaron registros en sus historias clínicas que indicaran si el paciente experimentó o no dolor en el posoperatorio.

**Figura 6.**

*Evaluación del dolor en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea y nivel de dolor para quienes se les evaluó el dolor.*

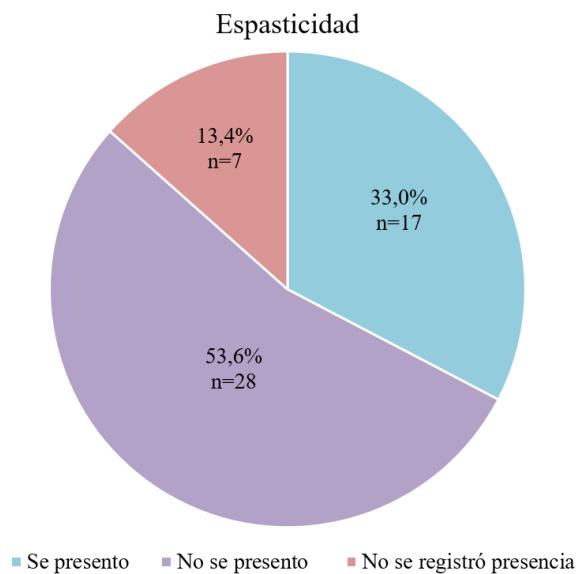


Se evaluaron variables como si el personal tratante del paciente (registros médicos y de enfermería) había documentado la presencia de irritabilidad o espasticidad en las 24 horas posteriores al procedimiento, dado que se considera que tanto la espasticidad como la

irritabilidad pueden ser equivalentes de dolor en este tipo de pacientes. Sobre la espasticidad se encontró que la presentaron 17 pacientes (33 %) (Figura 7), y respecto a la irritabilidad, la presentaron 25 pacientes (48,0%) (Figura 8).

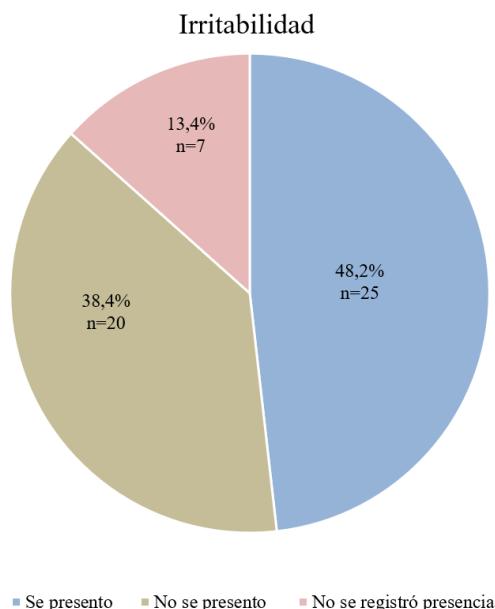
**Figura 7.**

*Evaluación de la presencia de espasticidad en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea.*



**Figura 8.**

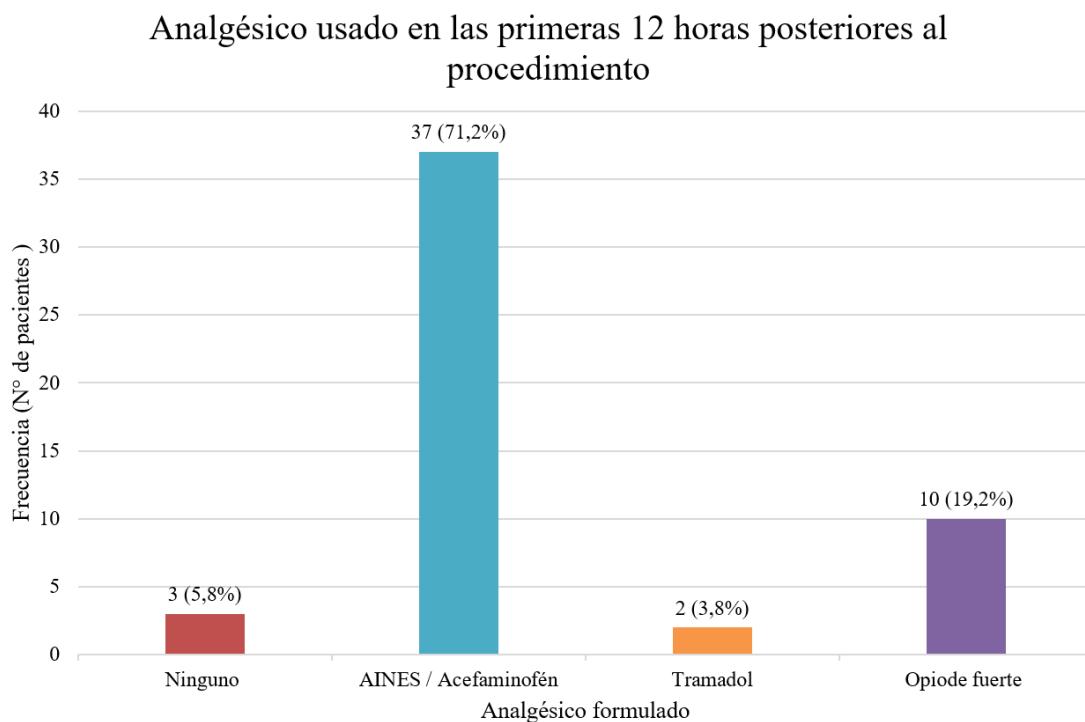
*Evaluación de la presencia de irritabilidad en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea.*



Se encontró que el 94% de los pacientes recibió analgésicos, independientemente de si se les había o no evaluado el dolor, el grupo de analgésico más usados fueron los AINES/acetaminofén (Figura 9). De los pacientes que recibieron analgésico el 81,63% de los pacientes recibió el analgésico según un horario fijo, y al 73,45 % se les administró durante 1 a 3 días. Solo al 28,57% de los pacientes tratados con analgésicos se le evaluó la eficacia al tratamiento analgésico administrado. Y solo en 8,16% de los pacientes se reportaron efectos adversos por la administración de analgésicos: 2 con estreñimiento y 2 con somnolencia (Tabla 7).

**Figura 9.**

*Uso de analgésicos en las primeras 12 horas posteriores a la realización de la gastrostomía endoscópica percutánea.*

**Tabla 7.**

*Valoración de la frecuencia, la duración y respuesta al manejo analgésico usado.*

Variable	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Frecuencia de administración del analgésico	No lo recibió	2	4,09
	Según dolor	7	14,28
	Por horario	40	81,63
Duración del manejo analgésico	0 a 1 día	10	20,40
	1 a 2 días	12	24,48

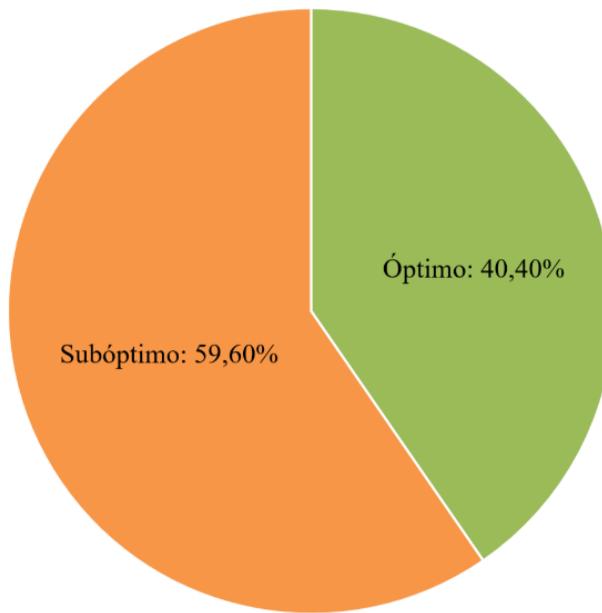
Variable	Categoría	Frecuencia	Porcentaje
Valoración de la respuesta analgésica	2 a 3 días	24	48,97
	4 o más días	3	6,15
Efectos adversos adjudicados al uso del analgésico	No	35	71,43
	Sí	14	28,57
Efectos adversos adjudicados al uso del analgésico	Ninguno	45	91,84
	Somnolencia	2	4,08
	Estreñimiento	2	4,08

Aplicando la lista de chequeo que se elaboró con el fin de evaluar el nivel de cumplimiento del protocolo basado en la escala analgésica actualizada de la OMS (sección de instrumentos – Tabla 2), se encontró que el 26,9% (n=14) recibió un manejo aceptable del dolor y el 32.7% (n=17) recibió un manejo deficiente del dolor, ambos grupos considerados como manejo subóptimo, lo que indica que menos de la mitad de la población (40,4%) recibió un manejo óptimo del dolor posterior a la realización de la GEP (Figura 10).

**Figura 10.**

*Manejo del dolor de acuerdo con la lista de chequeo elaborada con el fin de elevar el nivel de cumplimiento del protocolo basado en la escala analgésica actualizada de la OMS, en los pacientes pediátricos que fueron sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea. Subóptimo incluye aceptables y deficiente.*

### Evaluación del manejo del dolor



Además, se observaron diferencias significativas en el manejo del dolor según la valoración realizada por cuidados paliativos pediátricos (con una magnitud del efecto alta para una V de Cramér = 0,7757). Entre los pacientes que no fueron valorados por especialistas en cuidados paliativos pediátricos, el 93,1% recibió un manejo subóptimo del dolor, en contraste con solo un 17,4 % de los pacientes valorados por dicha especialidad. Por otro lado, el 82,6% de los pacientes valorados por cuidados paliativos pediátricos alcanzó un manejo óptimo del dolor, mientras que esta proporción fue de apenas el 6,9% en aquellos que no recibieron dicha valoración (Tabla 8).

**Tabla 8.***Manejo del dolor en función de la valoración por cuidados paliativos pediátricos*

Valoración cuidados paliativos pediátricos	Manejo del Dolor			p*	V de Cramér
	Subóptimo F (%)	Óptimo F (%)	Total F (%)		
No	27 (93,1%) (100)	2 (6,9)	29	0,000	0,7757
Sí	4 (17,4%) (82,6)	19	23 (100)		

\* p para la prueba Chi cuadrado o test de Fisher

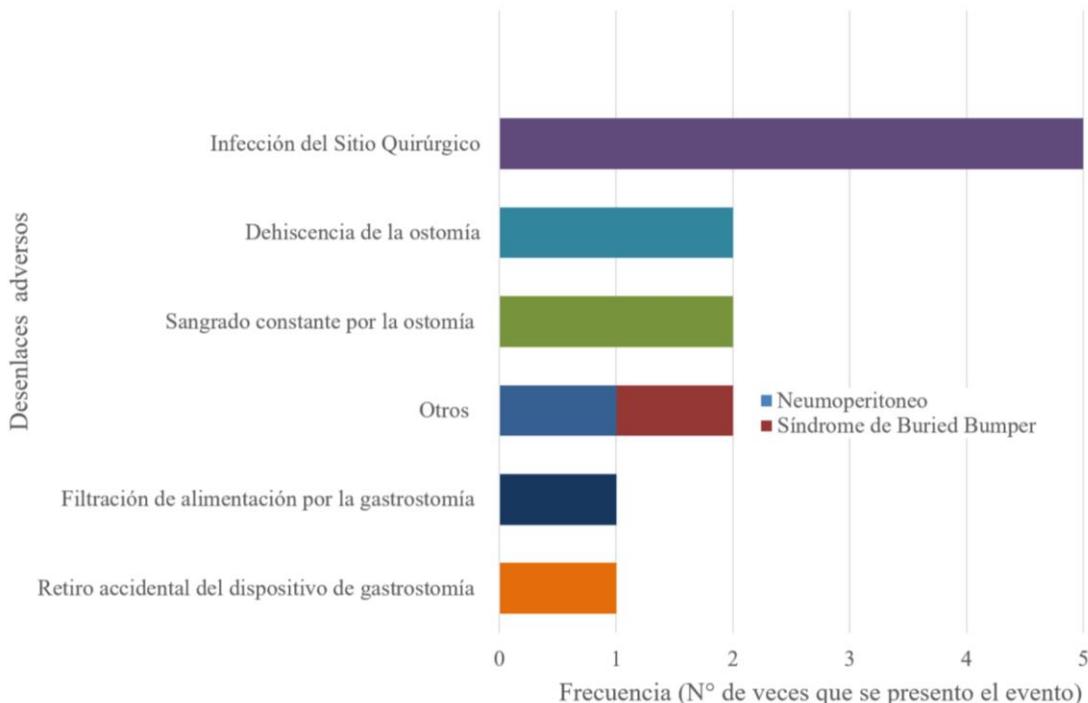
### **11.5. Desenlaces en los menores a quienes se les realizó gastrostomía endoscópica percutánea**

Respecto a los desenlaces de los pacientes incluidos, se encontró que en el 88,5% (n=46) se inició la alimentación por la sonda de gastrostomía en las primeras 24 horas posteriores a la intervención, lo que se considera un tiempo adecuado para el inicio.

En cuanto a los desenlaces adversos posteriores al procedimiento quirúrgico, la mayoría de los menores no presentó complicaciones significativas. Los eventos adversos más frecuentes fueron la infección del sitio quirúrgico, reportada en 5 (9,6%) de los pacientes, seguida del sangrado constante en la ostomía y la dehiscencia de la herida. La filtración de alimentación por la gastrostomía, el retiro accidental del dispositivo de gastrostomía y otras complicaciones fueron los menos comunes (Figura 11). Estos resultados sugieren que, aunque la frecuencia de complicaciones fue baja, la infección del sitio quirúrgico destaca como el desenlace adverso más frecuente y relevante para tener en cuenta.

**Figura 11.**

*Desenlaces adversos posterior a la gastrostomía endoscópica percutánea, presentado por frecuencia del evento*



Dentro del análisis se encontró que 4 pacientes que recibieron manejo óptimo del dolor presentaron 4 eventos adversos (cada uno un evento). Asimismo 5 pacientes que recibieron un manejo subóptimo del dolor presentaron 8 eventos adversos (3 paciente un evento, un paciente 2 eventos y un paciente 4 eventos). Si bien se buscaba evaluar diferencias significativas en la incidencia de estas complicaciones según la adecuación del manejo del dolor postquirúrgico, el bajo número de casos reportados en tan solo 9 pacientes impide realizar dicha comparación.

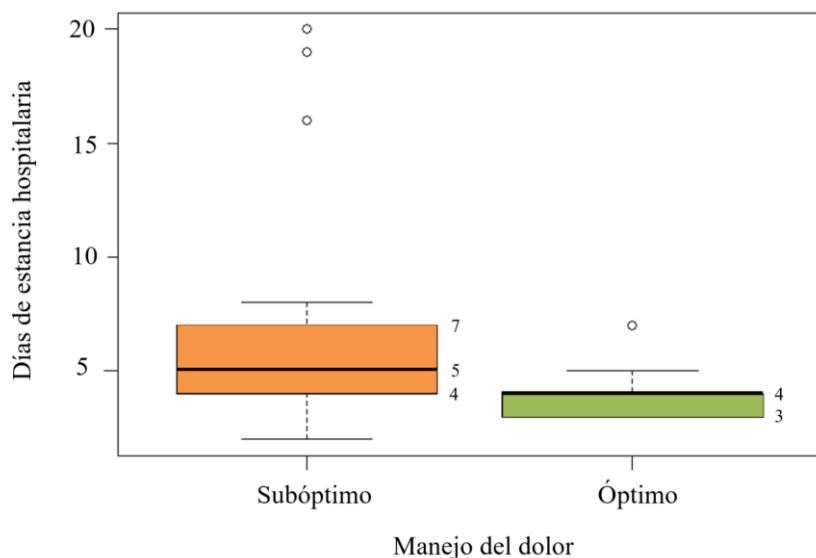
Se evaluó si existía alguna asociación entre el manejo adecuado o no del dolor en los pacientes que tuvieron infecciones en el sitio quirúrgico. De los cinco menores que presentaron infección en el sitio quirúrgico, tres habían recibido un manejo óptimo del dolor, lo que permitió

concluir que no se encontró asociación significativa entre estas variables ( $\text{Chi}^2 = 0,8981$ ;  $p = 0,638$ ;  $V$  de Cramér = 0,1314). Dado que solo se presentaron 5 eventos no se logró el tamaño de muestra mínimo para realizar la regresión logística propuesta.

En cuanto al tiempo de estancia hospitalaria, se encontraron diferencias estadísticamente significativas de acuerdo con la adecuación del manejo del dolor postquirúrgico ( $U$  de Mann-Whitney = 1378;  $z = 2,871$ ;  $p = 0,0041$ ), en donde los menores con manejo subóptimo tuvieron una mediana de 5 días de estancia hospitalaria ( $\text{RIQ} = 4 - 7$ ), mientras que los que tuvieron un manejo óptimo tuvieron una mediana de estancia hospitalaria de 4 días ( $\text{RIQ} = 3-4$ ), ver figura 12.

**Figura 12.**

*Distribución de los días de estancia hospitalaria de acuerdo con el manejo del dolor en los pacientes a los que se les realizó gastrostomía endoscópica percutánea. ( $p < 0,05$ )*



Se realizó una regresión Lasso para identificar los factores más relevantes asociados con el tiempo de estancia hospitalaria en pacientes pediátricos sometidos a gastrostomía endoscópica percutánea. Este método de regresión fue seleccionado debido a su capacidad para realizar selección de variables y reducir el riesgo de sobreajuste mediante penalización. Inicialmente, el modelo incluyó las variables manejo del dolor, espasticidad, irritabilidad, y el tiempo para el inicio de la alimentación luego del procedimiento; sin embargo, se eliminó la variable espasticidad dado que no mostró una relación significativa con la estancia hospitalaria.

El modelo final explicó el 25.5% de la variabilidad en el tiempo de estancia hospitalaria ( $R^2 = 0,255$ ) y tuvo un error cuadrático medio (MSE) de 9,63 días, lo que indica una precisión moderada en las predicciones. Los resultados mostraron que un manejo del dolor óptimo se asocia con una reducción promedio de 3,02 días en la estancia hospitalaria (IC 95%: -5,14, -0,90), siendo una relación estadísticamente significativa ( $p < 0,05$ ). Asimismo, se encontró que la presencia de irritabilidad incrementó la estancia hospitalaria en 2,31 días en promedio (IC 95%: 0,20, 4,42), lo que también resultó significativo ( $p < 0,05$ ).

En conclusión, el análisis destaca que un manejo adecuado del dolor y la ausencia de irritabilidad son factores clave para reducir la estancia hospitalaria. Si bien el modelo seleccionó las variables más relevantes, el nivel moderado de explicación ( $R^2 = 0,255$ ) sugiere que otros factores, no considerados en el análisis, podrían influir significativamente en la estancia hospitalaria, lo que justifica la necesidad de estudios adicionales para explorar estas relaciones.

Finalmente, se pretendía evaluar si existían diferencias en el nivel de dolor evaluado posterior al procedimiento quirúrgico según el manejo del dolor proporcionado a los pacientes. Sin embargo, entre los 29 menores que no recibieron valoración por cuidados paliativos

pediátricos, en el 92% no se midió el dolor posterior al procedimiento. En contraste, en aquellos que sí recibieron atención por cuidados paliativos pediátricos, esta evaluación no se realizó tan solo en el 8% de estos (2 menores). De esta forma, tan solo 27 menores tuvieron evaluación posterior al procedimiento por lo que estas diferencias no pudieron ser calculadas.

## 12. Discusión

Este es el primer estudio observacional realizado en la región que buscó evaluar si el diagnóstico y manejo adecuado del dolor mejoraba los desenlaces de los pacientes pediátricos con trastorno de la deglución y patología neurológica que fueron llevados a gastrostomía endoscópica percutánea. Esto debido a que la evaluación y el manejo del dolor se consideran prácticas médicas adecuadas y éticamente correctas y como lo manifiesta la OMS impedir el acceso al alivio del dolor es incurrir en una falta médica grave (28).

En este estudio, identificamos que cuando se realiza un manejo óptimo del dolor se logra una reducción estadísticamente significativa ( $p < 0,05$ ) en promedio de 3,02 días en la estancia hospitalaria (IC 95%: -5,14, -0,90). También encontramos que la presencia de irritabilidad incrementó la estancia hospitalaria en 2,31 días en promedio ( $p < 0,05$ ; IC 95%: 0,20, 4,42), lo cual tiene un alto impacto no solo para los costos de los servicios de salud al disminuir los días en estancia, si no que tiene un alto impacto social para los pacientes con alguna patología neurológica y sus familias.

Referente a si el diagnóstico y manejo adecuado del dolor se asociada con una menor presentación de complicaciones como lo son retiro accidental del dispositivo de gastrostomía, filtración de alimentación por la gastrostomía, sangrado constante por la ostomía, dehiscencia de la ostomía, neumoperitoneo o el síndrome de Buried Bumper no se encontró una asociación estadísticamente significativa ( $p = 0,638$ ;  $V$  de Cramér = 0,1314), y dado que la incidencia de los eventos fue tan baja y solo se presentaron 5 pacientes, no se logró el tamaño de muestra mínimo para realizar la regresión logística propuesta en la metodología

Según los hallazgos encontrado podemos concluir que se hace indispensable empezar a crear mayor conciencia en el personal de salud sobre el manejo del dolor postquirúrgico en pacientes con enfermedad neurológica, así como la creación de protocolos de una adecuada evaluación y manejo del dolor en dicha población pediátrica esto con el fin de mejorar la atención de salud de los pacientes, así como de mejorar la experiencia de los cuidadores durante la estancia hospitaliza dado que son ellos una parte sumamente importante para la atención de los pacientes, pues son ellos quienes más conocen a sus hijos y quienes nos pueden informar sobre los cambios comportamentales que nos indiquen dolor, adicional al involucrarlos en el proceso de toma de decisión para el manejo, se mejora la experiencia de la atención y la percepción que tienen los cuidadores sobre el servicio de salud, tal como lo demostró estudio de Ghotane et al., donde evidenciaron que la escucha continua de los padres de los pacientes atendidos en un servicio de hospitalización para pacientes con condiciones de complejidad médica mejora la calidad de la atención médica y la aceptación de las recomendaciones y planes de alta, además de ayudar a forjar relaciones sólidas con los padres para que se sientan escuchados y apoyados (62).

La literatura existente en la actualidad, evidencia que muchos pacientes pediátricos con discapacidades neurológicas severas experimentan dolor significativo, que en muchas oportunidades es subestimado, mal diagnosticado y por ende mal manejado por el personal de salud. Warlow y Hain discuten el concepto de "Total Pain" donde describen que el 90% de los niños con discapacidad neurológica severa experimentan dolor recurrente durante la infancia, adicionalmente la evaluación del dolor en discapacidad neurológica severa es extremadamente difícil y es por esto por lo que se estima que solo el 50 % de quienes presentan dolor persistente reciben analgesia (21). Este hallazgo es relevante para nuestra investigación, ya que en nuestra población se observó solo el 30,7% de los pacientes recibieron valoración de presencia de dolor

24 horas antes del procedimiento y peor aún solo el 50% de los pacientes tuvo registro de valoración del dolor en las primeras 24 horas posteriores a la gastrostomía endoscópica percutánea.

Vejzovic et al. en su estudio realizado pacientes pediátricos hospitalizados en centros médicos de países europeos, encontrando que el 87% de los niños hospitalizados reportaron dolor durante la estancia hospitalaria, lo que indica que a pesar de los avances en el manejo del dolor en pediatría aún persisten deficiencias en la atención adecuada (52), deficiencia que es aún más marcada en los pacientes con condiciones neurológicas especiales (21).

La revisión de Gai et al. proporcionar un enfoque clínico práctico para el manejo del dolor agudo en la población pediátrica hospitalizada, enfatizando en la importancia del conocimiento de la escalera analgésica de la OMS para el diagnóstico oportuno y manejo adecuado del dolor, así como enfatiza en la creación de servicios de dolor agudo, con la participación de un equipo multidisciplinario, también enfatiza la necesidad de guías prácticas para el manejo agudo del dolor en niños, sugiriendo que la educación y formación continua del personal sanitario son esenciales para mejorar las prácticas actuales (63).

En nuestro estudio se observó una diferencias significativas (magnitud del efecto alta, con  $V$  de Cramér = 0,7757) en el manejo del dolor según la valoración realizada por cuidados paliativos pediátricos en comparación a quienes no la recibieron encontrando el 93,1% de los pacientes que no recibió la valoración por cuidados paliativo pediátrico recibió un manejo subóptimo del dolor, en contraste con solo un 17,4 % de los pacientes valorados por dicha especialidad, evidenciando así la importancia de la creación de los equipos multidisciplinarios para el manejo de dolor y la importancia de la educación al personal de salud.

En la revisión de la literatura realizada por Sierra et al. identificaron que los pacientes con PC que no tiene capacidad de verbalizar del dolor es indispensable la utilización de un instrumento observacional que permita evaluar el nivel del dolor posquirúrgico de cualquier causa, como lo es la escala FLACC- R la cual cuenta con validación científica, también consideran que es importante dar una mayor relevancia clínica al informe del dolor posquirúrgico que realicen los padres, así como buscar comportamientos especiales en el paciente como irritabilidad, espasticidad, agresividad o autolesiones que se presente después de los procedimiento quirúrgicos y puedan ser equivalentes del dolor (64). En nuestro estudio se encontró que solamente al 50% de los pacientes en las primeras 24 horas postoperatorias se les realizó una evaluación del dolor y se les realizó una clasificación del nivel del dolor, adicional encontramos que el 32.69% de los pacientes se les registró espasticidad y al 48,08% se les registró irritabilidad, lo cual es concordante con el hecho de que los pacientes con neuroirritabilidad por su patología neurológica de base pueden tener estos síntomas como equivalentes de dolor.

Debemos considerar las limitaciones de nuestra investigación. Una limitación es que la muestra se limitó a un solo centro de referencia, lo que puede afectar la generalización de nuestros hallazgos a otras poblaciones. Otra limitante adicional es que debido a la falta de una escala de valoración o lista de chequeo confiable y validada en la literatura que nos permitiera determinar si el manejo del dolor había sido óptimo o subóptimo, nos vimos en la obligación de crear una lista propia (Tabla 2) para evaluar el manejo del dolor. Aunque esta lista se fundamentó en el cumplimiento del protocolo basado en la escala analgésica actualizada de la OMS, al ser creada por nosotros, no contamos con una lista de chequeo comparativa para determinar su exacta confiabilidad. Consideramos que es fundamental la realización de futuros

estudios donde se incluyan múltiples centros para validar nuestros hallazgos, así como realizar validación de la lista de chequeo propuesta o implementar otras escalas o listados.

La investigación de Taylor et al. sobre las experiencias de los cuidadores al alimentar a niños con parálisis cerebral resalta que se trata de una experiencia difícil para los cuidadores, con un alta la carga emocional y física (65) lo que a su vez puede influir en la percepción del dolor por parte de los padres y por ende de su manejo. Es por esto por lo que se considera cada vez más indispensable que los trabajadores de la salud consideren no solo al paciente, sino también a su entorno familiar en el proceso de evaluación y tratamiento del dolor, como lo evidencia la revisión realizada por Norris et al. donde se plantea una serie de intervenciones desde diferentes campos para generar un enfoque holístico en la atención de los pacientes pediátricos (6), enfoque que debemos realizar con mayor perseverancia en los pacientes con condiciones de discapacidad neurológica. Es por esto por lo que consideramos indispensable la creación de protocolos y la capacitación al personal de salud en cómo involucrar al parental en el cuidado de su hijo y la toma de decisiones de los manejos médicos (55).

El ensayo controlado aleatorizado de Greig et al, deja evidenciado como el manejo multimodal del dolor posoperatorio en pacientes pediátricos con PC sometidos a reconstrucción de cadera, mejora los resultados y disminuye los requerimientos de medicamentos opioides durante la hospitalización, así como disminuye las puntuaciones del dolor posoperatorio (66). Es de resaltar que hasta la fecha no hay estudios como el nuestro que evalúen el manejo del dolor posoperatorio en GET, dado que la mayoría de los estudios de dolor posoperatorio en estas poblaciones se enfocan en el manejo del dolor de procedimientos ortopédicos, por lo cual con nuestro estudio estamos generando conocimiento valioso para la comunidad científica que

adicional va a mejorar las condiciones de la atención de los pacientes y sus familiares al lograr disminuir los días de estancia hospitalaria.

Futuras investigaciones deberían explorar la efectividad de los protocolos de manejo del dolor en los pacientes pediátricos en nuestra región, así como explorar diferentes intervenciones para el manejo del dolor en la población pediátrica y el impacto que estas intervenciones tiene para los pacientes y sus familias.

### 13. Conclusión

La adecuada evaluación y manejo del dolor en pacientes pediátricos con trastornos de la deglución y patologías neurológicas que son llevados a gastrostomía endoscópica percutánea es fundamental para mejorar su calidad de vida de los pacientes, pero también fundamental para mejorar la calidad de vida de sus familias, adicional debe ser objetivo principal tanto de médicos como enfermeras en la atención diaria de estos pacientes.

Este estudio pone de manifiesto la alarmante realidad de que en muchas oportunidades no realizamos una adecuada valoración del dolor en los pacientes con algún tipo de discapacidad neurológica, incluso después de ser llevados a procedimiento médicos que pueden implicar algún grado de dolor, lo cual lleva a aumento de días de estancia hospitalaria y mayor deterioro en su bienestar general y familiar.

Esta investigación aporta información sobre las características de la población atendida en un hospital de referencia del sur de Colombia que presenta patología neurológica y trastorno de la deglución. Se observa que la mayoría de los niños sometidos a GEP tienen entre 6 y 11 años y, en su mayoría, pertenecen a sectores con bajos recursos económicos y además tiene un alto riesgo social.

Solo al 50 % de la población se les evaluó el dolor después de la GEP, lo que evidencia una valoración insuficiente del dolor posoperatorio. Esto implica que no se está realizando el manejo adecuado del dolor propuesto por la OMS, lo cual trae consecuencias negativas en la calidad de la atención en salud de los pacientes pediátricos.

Encontramos que los pacientes que son valorados por una especialidad como cuidados paliativos pediátrico tiene una mayor probabilidad de recibir un manejo óptico por del dolor, por

lo cual es crucial que los profesionales de la salud adoptemos un enfoque proactivo y humanístico en el manejo del dolor, permitiendo valoraciones multidisciplinarias para integrar de manera óptima las perspectivas de pediatras, gastroenterólogos pediatras, cirujanos pediatras, neurólogos pediatras, anestesiólogos y en especial las perspectivas y nuevos conocimientos que nos pueden brindar los especialistas en cuidados paliativos pediátricos.

La capacitación constante tanto de médicos como enfermeras y la implementación de protocolos institucionales, son esenciales para garantizar que cada paciente reciba la mejor atención en cada una de sus visitas y que sus cuidadores sientan que los niños no solo están recibiendo la atención que merece, si no la mejor atención que requiere centrada en sus necesidades individuales.

El manejo del dolor debe ser una prioridad en la atención en salud y en algunas oportunidad el uso de ciertos fármacos se limita por la posibilidad de que estos generen efectos indeseados en los pacientes, sin embargo, en esta investigación queda demostrado que la incidencia de eventos adversos es tan baja, que no deberían ser un motivo para no dar manejo analgésico a los pacientes y mucho menos con la gran variedad de fármacos analgésicos que actúan sobre diferentes vías con los que contamos hoy en día.

No podemos dar una conclusión sobre si el diagnóstico y manejo adecuado del dolor se asocia o no con la frecuencia de eventos adversos presentados o específicamente si se asociado con mayor o menor número de la infección del sitio quirúrgico, esto debido a que no registraron suficientes complicaciones que nos permitan dar conclusión válida.

Para finalizar queremos resaltar que este estudio no solo contribuye al conocimiento ya existente, sino que también nos sirve como un llamado urgente a la realización de planes de mejora, para brindar cada día una mejor atención a nuestros pacientes con discapacidad

neurológica. Es vital transformar la forma en que abordamos el dolor en los pacientes pediátricos y en especial aquellos con discapacidad neurológicas, priorizando la experiencia del paciente y los cuidadores, al hacerlo, no solo mejoraremos los resultados clínicos o disminuimos los costos de atención, sino que también enalteceremos la dignidad de cada niño al manejarles adecuadamente el dolor. La atención al dolor es un derecho universal, y es nuestra responsabilidad como personal de salud asegurarnos de que cada paciente reciba un manejo adecuado y que estas medidas de manejo del dolor se implementen en cada rincón de la atención médica pediátrica.

## Referencias bibliográficas

1. González Jiménez D, Díaz Martín JJ, Bousoño García C, Jiménez Treviño S. Patología gastrointestinal en niños con parálisis cerebral infantil y otras discapacidades neurológicas. *An Pediatr (Engl Ed)*. 2010;73(6).
2. Srinivasan R, Irvine T, Dalzell M. Indications for Percutaneous Endoscopic Gastrostomy and Procedure-related Outcome. 2009;
3. Gai N, Naser B, Hanley J, Peliowski A, Hayes J, Aoyama K. A practical guide to acute pain management in children. *J Anesth* [Internet]. 2020 Jun 31;34(3):421–33. Available from: <http://link.springer.com/10.1007/s00540-020-02767-x>
4. Massaro M, Pastore S, Ventura A, Barbi E. Pain in cognitively impaired children: A focus for general pediatricians. *Eur J Pediatr*. 2013 Jan;172(1):9–14.
5. Nolan J, Chalkiadis GA, Low J, Olesch CA, Brown TCK. Anaesthesia and pain management in cerebral palsy. *Anaesthesia*. 2000 Jan;55(1):32–41.
6. Norris S, Minkowitz S, Scharbach K. Pediatric Palliative Care. Primary Care - Clinics in Office Practice. 2019 Sep 1;46(3):461–73.
7. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities C for DC and P. Cerebral Palsy (CP). 2023. Cerebral Palsy (CP). Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/cp/index.html>

8. Purugganan O. Intellectual Disabilities. *Pediatr Rev.* 2018 Jun 1;39(6):299–309.
9. Rubin Leslie, Crocker Allen. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities , Centers for Disease Control and Prevention. 2022 [cited 2023 Aug 7]. Developmental Disabilities. Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts.html>
10. National Center on Birth Defects and Developmental Disabilities, Centers for Disease Control and Prevention. Developmental Disabilities. 2022 [cited 2023 Aug 7]. What is intellectual disability? Available from: <https://www.cdc.gov/ncbddd/developmentaldisabilities/facts-about-intellectual-disability.html>
11. Jacoby P, Wong K, Srasuebkul P, Glasson EJ, Forbes D, Ravikumara M, et al. Risk of Hospitalizations Following Gastrostomy in Children with Intellectual Disability. *Journal of Pediatrics.* 2020 Feb 1;217:131-138.e10.
12. Stadskleiv K. Cognitive functioning in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology.* 2020 Mar 1;283–9.
13. Patel DR, Bovid KM, Rausch R, Ergun-Longmire B, Goetting M, Merrick J. Cerebral palsy in children: A clinical practice review. *Curr Probl Pediatr Adolesc Health Care.* 2024 Nov 1;
14. Heuschkel RB, Gottrand F, Devarajan K, Poole H, Callan J, Dias JA, et al. ESPGHAN position paper on management of percutaneous endoscopic gastrostomy in children and adolescents. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2015 Jan 13;60(1):131–41.

15. Koca T, Sivrice AÇ, Dereci S, Duman L, Akçam M. Percutaneous endoscopic gastrostomy in children: A single center experience. *Turk Pediatri Ars.* 2015 Dec 1;50(4):211–6.
16. Jadi J, Hyder S, Rodriguez Ormaza NP, Twer E, Phillips M, Akinkuotu A, et al. Evaluation of Complications and Weight Outcomes in Pediatric Cerebral Palsy Patients With Gastrostomy Tubes. *American Surgeon.* 2021;
17. Fröhlich T, Richter M, Carbon R, Barth B, Köhler H. Review article: Percutaneous endoscopic gastrostomy in infants and children. *Aliment Pharmacol Ther.* 2010 Apr;31(8):788–801.
18. Sullivan PB, Juszczak E, Bachlet AME, Lambert B, Vernon- Roberts A, Grant HW, et al. Gastrostomy tube feeding in children with cerebral palsy: A prospective, longitudinal study. *Dev Med Child Neurol.* 2005 Feb;47(2):77–85.
19. Goldberg E, Barton S, Xanthopoulos MS, Stettler N, Liacouras CA. A Descriptive Study of Complications of Gastrostomy Tubes in Children. *J Pediatr Nurs.* 2010 Apr;25(2):72–80.
20. Ministerio de Salud y Protección Social. Boletín de Prensa No 889 de 2020. 2020. Recomendaciones para el correcto abordaje del dolor. Available from: <https://www.minsalud.gov.co/Paginas/Recomendaciones-para-el-correcto-abordaje-del-dolor.aspx>
21. Warlow TA, Hain RDW. ‘Total Pain’ in Children with Severe Neurological Impairment. *Children.* 2018 Jan 1;5(1).

22. Dubois A, Capdevila X, Bringuer S, Pry R. Pain expression in children with an intellectual disability. *European Journal of Pain*. 2010 Jul;14(6):654–60.
23. Stallard P, Williams L, Lenton S, Velleman R. Pain in cognitively impaired, non-communicating children. *Arch Dis Child*. 2001;85(6):460–2.
24. Reddihough D, Leonard H, Jacoby P, Kim R, Epstein A, Murphy N, et al. Comorbidities and quality of life in children with intellectual disability. *Child Care Health Dev*. 2021 Sep 1;47(5):654–66.
25. Collier R. A short history of pain management. *CMAJ*. 2018 Jan 8;190(1):E26–7.
26. Pérez Cajaraville J, Abejón D, Ortiz JR, Pérez JR. El dolor y su tratamiento a través de la historia. *Rev Soc Esp Dolor*. 2005;12:373–84.
27. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020 Sep 1;161(9):1976–82.
28. Caballero M, Collado C, Quintosa R, Riera M, Caballero CM, Collado Collado F, et al. Artículo especial. El alivio del dolor: un derecho humano universal. *Rev Soc Esp Dolor*. 2015;22(5):224–30.
29. García Arango GA. Derecho a la vida digna. El concepto jurídico del dolor desde el Derecho Constitucional. *Opinión Jurídica* [Internet]. 2007 Dec;6(12):15–34. Available from: [www.secpal.com/revista/resumen\\_ponencias/](http://www.secpal.com/revista/resumen_ponencias/)

30. Ventafridda V, Saita L, Ripamonti C, De Conno F. WHO guidelines for the use of analgesics in cancer pain. *Int J Tissue React.* 1985;7(1):93–6.
31. Anekar AA, Hendrix JM, Cascella M. WHO Analgesic Ladder [Internet]. StatPearls Publishing, editor. StatPearls Publishing; 2023 [cited 2023 Jun 21]. Available from: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK554435/>
32. Ropper AH, Ropper AH. ADAMS Y VICTOR. Principios de neurología. 10°. McGraw Hill Español, editor. Mexico; 2016.
33. Pabón Henao T, Pineda Saavedra LF, Cañas Mejía OD. Fisiopatología, evaluación y manejo del dolor agudo en pediatría [Internet]. Vol. 1, Salutem Scientia Spiritus. Cali: En Línea; 2015. p. 2463–1426. Available from: <http://orcid.org/0000-0002-2534-9685>
34. Pancekauskaitė G, Jankauskaitė L. Paediatric pain medicine: Pain differences, recognition and coping acute procedural pain in paediatric emergency room. *Medicina (Lithuania).* 2018 Dec 1;54(6).
35. Tutelman PR, Langley CL, Chambers CT, Parker JA, Finley GA, Chapman D, et al. Epidemiology of chronic pain in children and adolescents: A protocol for a systematic review update. *BMJ Open.* 2021 Feb 16;11(2).
36. Hauer J, Houtrow AJ. Pain Assessment and Treatment in Children With Significant Impairment of the Central Nervous System. *Pediatrics - From the American Academy of Pediatrics [Internet].* 2017 Jun;139(6). Available from: [http://publications.aap.org/pediatrics/article-pdf/doi/10.1542/peds.2017-1002/1352451/peds\\_20171002.pdf](http://publications.aap.org/pediatrics/article-pdf/doi/10.1542/peds.2017-1002/1352451/peds_20171002.pdf)

37. Avagnina I, Giacomelli L, Mercante A, Benini F. International project on troublesome symptoms in paediatric palliative care will focus on neuro-irritability, dystonia and sleep disorders. *Acta Paediatrica, International Journal of Paediatrics*. 2023 Mar 1;112(3):569–70.
38. Mazur A, Radziewicz Winnicki I, Szczepański T. Pain management in children. *Ann Agric Environ Med [Internet]*. 2013;28–34. Available from: [www.aaem.pl](http://www.aaem.pl)
39. Howard RF. Acute pain management in children. *Clinical Pain Management Second Edition: Acute Pain*, 2nd Edition. 2010 Jan 1;3:477–503.
40. Fox MA, Ayyangar R, Parten R, Haapala HJ, Schilling SG, Kalpakjian CZ. Self-report of pain in young people and adults with spastic cerebral palsy: interrater reliability of the revised Face, Legs, Activity, Cry, and Consolability (r-FLACC) scale ratings. *Dev Med Child Neurol*. 2019 Jan 1;61(1):69–74.
41. Lin G, Gardiner E, Wong V, Ryce A, Miller A. Exploring the terminology and descriptions of services that connect children with neurodisability and their families to needed support in the community: A scoping review protocol. *JBI Evid Synth*. 2020 Dec 1;18(12):2680–6.
42. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy An Overview. *Am Fam Médico*. 2020 Feb 15;101(4):213–20.
43. Batra A, Marino L V, Beattie RM. Feeding children with neurodisability: challenges and practicalities. *Arch Dis Child [Internet]*. 2022 Nov

[cited 2023 May 20];107(11):967–72. Available from:

<https://adc.bmjjournals.com/content/107/11/967>

44. Huysentruyt K, Geeraert F, Allemon H, Prinzie P, Roelants M, Ortibus E, et al. Nutritional red flags in children with cerebral palsy. *Clinical Nutrition*. 2020 Feb 1;39(2):548–53.
45. McIntyre S, Goldsmith S, Webb A, Ehlinger V, Hollung SJ, McConnell K, et al. Global prevalence of cerebral palsy: A systematic analysis. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Dec 1;64(12):1494–506.
46. Vitrikas K, Dalton H, Breish D. Cerebral Palsy An Overview. *Am Fam Physician*. 2020 Feb 15;101(4):213–20.
47. World Health Organization., World Bank. Informe mundial sobre la discapacidad. Organización Mundial de la Salud; 2011.
48. Raja SN, Carr DB, Cohen M, Finnerup NB, Flor H, Gibson S, et al. The revised International Association for the Study of Pain definition of pain: concepts, challenges, and compromises. *Pain*. 2020 Sep 1;161(9):1976–82.
49. Crellin DJ, Harrison D, Santamaria N, Huque H, Babl FE. The Psychometric Properties of the FLACC Scale Used to Assess Procedural Pain. *Journal of Pain*. 2018 Aug 1;19(8):862–72.
50. Crellin DJ, Harrison D, Santamaria N, Babl FE. Systematic review of the Face, Legs, Activity, Cry and Consolability scale for assessing pain in infants and children: Is it reliable, valid, and feasible for use? *Pain*. 2015 Nov 1;156(11):2132–51.

51. Taylor MBChB FANZCA EM, Boyer KR, Campbell FRCA FA, Campbell FA, Taylor E, Boyer K, et al. Pain in hospitalized children: A prospective cross-sectional survey of pain prevalence, intensity, assessment and management in a Canadian pediatric teaching hospital. *Pain Res Manage*. 13(1).
52. Vejzovic V, Bozic J, Panova G, Babajic M, Bramhagen AC. Children still experience pain during hospital stay: A cross-sectional study from four countries in Europe. *BMC Pediatr*. 2020 Jan 29;20(1).
53. Zunino C, Notejane M, Bernadá M, Rodríguez L, Vanoli N, Rojas M, et al. Dolor en niños y adolescentes hospitalizados en un centro de referencia. *Rev Chil Pediatr*. 2018 Jan 1;89(1):67–73.
54. Quintero-Castellanos JM, Hernández Á, Parra T. Prevalencia de dolor en lactantes y preescolares en un hospital colombiano. *Colombian Journal of Anesthesiology*. 2022;50(1).
55. Vinkel MN, Rackauskaite G, Finnerup NB. Classification of pain in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Apr 1;64(4):447–52.
56. Cohen J. *Statistical Power Analysis for the Behavioral Sciences*. Routledge; 2013.
57. Hastie T, Tibshirani R, Friedman J. *The Elements of Statistical Learning*. New York : Springer. Vol. 2. New York, NY: Springer New York; 2009.
58. Jafari M, Ansari-Pour N. Why, When and How to Adjust Your P Values? *Cell J*. 2019 Jan;20(4):604–7.

59. World Medical Association. Declaración de Helsinki de la WMA—Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos. 64th WMA General Assembly, Fortaleza, Brazil, October 2013. 2013.
60. Patabendige M, Senanayake H. Implementation of the WHO safe childbirth checklist program at a tertiary care setting in Sri Lanka: A developing country experience. *BMC Pregnancy Childbirth*. 2015 Feb 4;15(1).
61. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993. RESOLUCION NUMERO 8430 DE 1993: por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud [Internet]. Ministerio de Salud. Bogotá; 1993 [cited 2023 Aug 7]. Available from: [file:///C:/Users/lore/\\_/OneDrive/Desktop/choque%20toxico/club%20de%20revistas/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF](file:///C:/Users/lore/_/OneDrive/Desktop/choque%20toxico/club%20de%20revistas/RESOLUCION-8430-DE-1993.PDF)
62. Ghotane S, Page B, Ramachandran R, Wolfe I, Fraser LK. Qualitative evaluation of a hospital-inpatient service for children with medical complexity. *BMJ Paediatr Open*. 2025 Mar 5;9(1).
63. Gai N, Naser B, Hanley J, Peliowski A, Hayes J, Aoyama K. A practical guide to acute pain management in children. Vol. 34, *Journal of Anesthesia*. Springer; 2020. p. 421–33.
64. Sierra-Núñez D, Zuriguel-Pérez E, Bosch-Alcaraz A. Postsurgical pain assessment in children and adolescents with cerebral palsy: A scoping review. *Dev Med Child Neurol*. 2022 Sep 1;64(9):1085–95.

65. Taylor C, Badawi N, Novak I, Foster J. Caregivers' experiences of feeding children with cerebral palsy: a systematic review of qualitative evidence. *JBI Evid Synth.* 2025 Apr 1;16:704–55.
66. Greig D, Sun CA, McBride D, Young B, Klomhaus A, Swaroop VT, et al. Efficacy of a Multimodal Surgical Site Injection for Postoperative Pain Control in Pediatric Patients With Cerebral Palsy Undergoing Hip Reconstruction: A Randomized Controlled Trial. *Journal of Pediatric Orthopaedics* [Internet]. 2024;44(10). Available from: [https://journals.lww.com/pedorthopaedics/fulltext/2024/11000/efficacy\\_of\\_a\\_multimodal\\_surgical\\_site\\_injection.15.aspx](https://journals.lww.com/pedorthopaedics/fulltext/2024/11000/efficacy_of_a_multimodal_surgical_site_injection.15.aspx)

## **Anexos**

## Anexo A.

### *Cronograma de la investigación (fases de investigación)*