República Dominicana Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña Facultad de Ciencias de la Salud Escuela de Medicina



Tesis de grado para optar por el título de **DOCTOR EN MEDICINA**

Calidad de atención del dolor en pacientes falcémicos en el departamento de emergencia del Hospital Infantil Robert Reid Cabral periodo julio - octubre 2023.

Sustentantes:

Nilcimel Mateo Mercedes 16-1211 Sara Chabely Lugo Colón 16-2009

Asesoría temática

Dr. César Mota Curiel

Asesoría metodológica

Dra. Claridania Rodríguez

Los conceptos emitidos en la presente tesis de grado son de la exclusiva responsabilidad de las sustentantes del mismo.

Distrito Nacional: 2024

Calidad de atención del dolor en pacientes falcémicos en el departamento de emergencia del Hospital Infantil Robert Reid Cabral periodo Julio 2023- octubre 2023.

CONTENIDO

Agradecimientos	
Dedicatoria	
Resumen	
Abstract	
I. Introducción	14
II. Antecedentes del estudio	15
II.1. Antecedentes Internacionales	15
II.1.2. Antecedentes Nacionales	17
II.1.2.1. Antecedentes Locales	17
III. Planteamiento del problema	19
IV. Justificación	20
V. Objetivos	21
V.1. General	21
V.2. Específicos	21
VI. Marco teórico	22
VI.1. Anemia falciforme	22
VI.2. Historia	22
VI.3. Etiología	23
IV.4. Prevalencia	23
VI.5. Tipos	24

VI.6. Fisiopatología	25
VI.7. Características clínicas	27
VI.8. Crisis vaso-oclusiva	28
VI.9. Valoración clínica del dolor	30
VI.10. Instrumento de valoración del dolor pediátrico	32
VI.11. Diagnóstico	34
VI.12. Protocolo del manejo del dolor	36
VI.13. Calidad de atención médica	42
VII. Variables y operacionalización de variables	44
VII.1. Variables independientes	44
VII.2. Variables dependientes	44
VII.3. Operacionalización de variables	45
VIII. Diseño metodológico	47
VIII.1. Tipo de estudio	47
VIII.2. Área de estudio	47
VIII.3. Universo	48
VIII.4. Población y muestra	48
VIII.5. Criterios de inclusión y exclusión	48
VIII.6. Técnicas y procedimientos para recolección y presentación de información	48
VIII.7. Plan estadístico de análisis de información	49
VIII.8. Aspectos éticos implicados en la investigación	49

IX. Resultados	51
IX. Discusión	63
X. Conclusión	67
XI. Recomendaciones	69
XII. Referencias bibliográficas	70
XIII. Anexos	74
XIV. Evaluación	81

AGRADECIMIENTOS

Doy gracias a mi Padre Celestial por darme la fuerza y capacidad de seguir adelante, cumplir mis sueños haciéndome entender que junto a él todas mis cargas pesadas son convertidas en pluma. Entiendo que tú en cada momento demostraste tu gloria y derramaste tu gracia para que todas las puertas que yo necesitara fueran abiertas. Te agradezco por poner en mi camino a mi madre espiritual Jessenia la cual fue una herramienta de bendición, la cual me puso en sus oraciones todos los días, por la Iglesia Manantial de Vida por cada uno de los hermanos que dicho momento oraron por mi clamaron por mis éxitos académicos.

Gracias a mi querida familia por estar conmigo en cada etapa de mi vida, demostrando su paciencia ante mis momentos de debilidades y apoyo cuando hubo momentos en los que no tenía fuerza para continuar. Doy gracias a mi pareja Elmen Dayan por alentarme cada día a cumplir mis sueños.

A mi asesor clínico el Dr. Cesar Mota Curiel el cual tuvo una paciencia increíble para trabajar con nosotras, gracias por estar siempre pendiente de esta investigación alentándonos a avanzar en ella y amar este maravilloso tema. A mi asesora metodológica Dr. Claridania Rodríguez que a pesar de que nos fue asignada luego de un inconveniente ha estado para nosotras en el momento que la necesitábamos con una profesionalidad increíble.

Demuestro gratitud para todos mis amigos en especial Luz María Abreu Cleto fuiste desde el primer momento la chispa de alegría y apoyo en cada etapa de mi vida académica. Mi querido quinteto (Hilary Shaynna, Pawny Grau, Sara Lugo, Luis Pérez) no tengo palabras para agradecer por todo los buenos momentos y no tan buenos que pasamos juntos, gracias por permitirme formar parte de ustedes. Cynthia Ivette querida mana mía solo Dios sabe todo lo que tú y yo pasábamos juntas, pero agradezco por todo. Y por último María Jacobo nos conocimos desde el día cero y hasta el día de hoy siempre me alentaste a dar lo mejor de mí. Deseo permanecer al lado de todos y poder ver los maravillosos médicos especialistas que serán en un futuro.

Querida Sara Lugo, Agradezco que el Señor puso en nuestro camino que fuéramos compañera de tesis a veces creo que puso mi paciencia a prueba,

pero no hay un solo día que me arrepienta (bueno a veces quiero picarte) te has convertido en una hermana para mí y sé que serás una grandiosa doctora Dios te llene de gracia, y eres una persona maravillosa.

Nilcimel Jhamilet Mateo Mercedes.

En primer lugar, a Dios, mi guía y fortaleza, por iluminar mi camino con su luz y amor inagotables. En cada desafío y logro, he sentido su presencia, dándome la sabiduría y la paciencia necesarias para seguir adelante.

A mi querida madre María Colón, corazón y alma de mi vida. Tu amor incondicional y tu fe inquebrantable en mí han sido el faro que me ha guiado a través de las tormentas y las dudas. Tus sacrificios y tu amor abnegado han sido la fuente de mi inspiración y fortaleza.

A mi padre Ysmael Lugo, pilar de sabiduría y ejemplo de integridad. Tu apoyo constante y tus consejos sabios han sido esenciales en mi formación tanto personal como profesional. Eres un modelo a seguir, y tu confianza en mí ha sido un regalo invaluable.

A mi novio Jason Mendoza, mi compañero de vida y mi mejor amigo. Tu amor, comprensión y apoyo incondicional han sido mi refugio y mi alegría. En ti encontré un apoyo incondicional en los momentos más difíciles, y una fuente de felicidad en los momentos más alegres.

A mi querida familia, por ser el núcleo de mi vida. Ustedes han creado un hogar lleno de amor y apoyo, donde siempre he encontrado paz y motivación. Cada uno de ustedes ha contribuido de manera única a mi crecimiento y éxito.

A mi hermana y compañera de tesis Nilcimel Mateo, por ser una aliada invaluable en este viaje académico. Tu colaboración, apoyo y amistad han sido esenciales en cada etapa de este proyecto. Juntas hemos superado desafíos y éxitos compartidos, y por eso te estoy profundamente agradecida.

A mis mejores amigos del colegio Carlos Ditren, Shelby Rockville, Laura Calderón y Rossi Tavárez quienes han sido una parte crucial de mi vida desde nuestros días de juventud. Su amistad, leal y duradera, ha sido una fuente de alegría y apoyo constante. Juntos hemos crecido y aprendido, y valoro profundamente los lazos que hemos formado. A mis mejores amigas de la universidad Ninolca Zapata, Hilary Rudecindo y Aimee Astacio por ser siempre una parte vital de mi experiencia en esta etapa de mi vida. Cada una de ustedes ha enriquecido y marcado mi vida de maneras únicas, brindándome apoyo incondicional, risas y recuerdos inolvidables. Gracias por estar siempre a mi lado en este viaje.

A los amigos que estuvieron a mi lado en estos últimos momentos y se convirtieron en parte crucial de mi vida, Luis Pérez, Nicole Nina, Pawny Grau por su inestimable compañía y apoyo. Ustedes han sido una fuente de amor, fuerza y aliento, recordándome siempre la importancia de la perseveranci el trabajo duro.

A los amigos que hice y que llevo en el corazón Adonny Gutiérrez, Ana Caimares, Arianny Vázquez, Brigny Acevedo, Carlos Gómez, Eduardo Morales, Gean Marcos Puello, Nicole López, María Méndez, Milena Diaz, Maria Mateo, María Jacobo, Jennifer Álvarez, Leslie Rojas y Luz Abreu por ser una parte fundamental de mi experiencia universitaria. Cada conversación, cada risa compartida, ha sido un regalo que ha enriquecido mi vida y mi viaje académico.

A mis asesores de tesis, Dra. Claridania Rodríguez y Dr. Cesar Mota Curiel, por su guía experta y su inquebrantable apoyo. Su conocimiento profundo y su dedicación incansable han sido cruciales en mi desarrollo académico y profesional. Gracias por creer en nuestras ideas y por ayudarnos a darles forma en este trabajo.

Y finalmente, a la carrera de Medicina, por ser un desafío constante y una fuente de innumerables aprendizajes. Esta carrera no solo ha moldeado mi mente y mis habilidades, sino que también ha tocado mi corazón, enseñándome el verdadero significado de la compasión y el servicio a los demás.

A todos ustedes, mi más sincero agradecimiento. Sin su amor, apoyo y orientación, este viaje no habría sido posible. Este logro es tanto mío como suyo.

Sara Chabely Lugo Colón.

DEDICATORIA

Querido Ismael Mateo, En este día hoy mientras culmino mis estudios quiero dedicarte este trabajo porque tú eres unos de los primeros que siempre está para mi supliendo todas mis necesidades sé que ha habido momentos en el que no encontramos cómo resolver, sin embargo, nunca me ha faltado nada. Te dedico este éxito porque te mereces mis logros. Gracias por llevarme todos los días a los hospitales sin importar que tan lejos estuvieran de su trabajo o si yo me dormía el camino entero. Ni en mil años más ni naciendo de nuevo podré devolver todos los esfuerzos que has hecho para que yo pueda convertirme en la persona que soy hoy en día. Te amo papi

Querida Melfri Rosalía Mercedes, Mami el agua de mar no es suficiente para contar las veces que tus rodillas se postraron para orar por mí, ni las estrellas del cielo son lo suficientemente grandes para poder agradecer todos los desayunos que me has hecho, todas esas levantadas a la 5 de la mañana para poder ir con el estómago lleno a la universidad, sin contar cuanta veces me devolviste porque tenía la pijama arrugada y tu hija no podía ir así a sus rotaciones. Este logro también es tuyo. Te amo mami.

A mis hermanas Ismel Mateo y Justimel Mateo, Su hermana se está haciendo médico lo hemos logrado, todas las veces que trataron de ayudarme, aunque no tenía ni idea de lo que estaban haciendo se los agradezco. O las veces que me lavaban las pijamas aunque no querían. Cada pequeño detalle que han hecho por mi lo guardo siempre en mi corazón.

A mi abuela Nircida García Y Ramon Mercedes, mama y papa ustedes siempre vieron en mí lo que muchas veces yo no he visto, espero seguir siendo un orgullo para usted, gracias por todo lo que hizo por mí y todas las veces que me dio dinero escondido de mami.

Este éxito no es solo mío, sino de cada uno de ustedes que pusieron su granito de arena para que yo cumpliera mis sueños.

Nilcimel Jhamilet Mateo Mercedes.

A mi amada madre María Colón, cuya presencia ha sido la luz guía en mi viaje. Tu amor incondicional ha sido mi mayor fortaleza. En cada desafío, cada éxito, he encontrado en ti un refugio de sabiduría y comprensio Gracias por creer en mí incluso cuando dudaba de mí misma, por tus sacrificios que hablan de un amor más profundo que las palabras.

A mi amado padre Ysmael Lugo, por su presencia inquebrantable y su apoyo constante. Tu ejemplo de vida ha sido mi guía, mostrándome el camino hacia la realización personal y profesional. Gracias por cada palabra de aliento, por cada gesto de apoyo, por estar siempre ahí con tu mano extendida.

A mi querido tío Luis Colón, cuya generosidad y apoyo al comienzo de mi carrera fueron cruciales. Sin tu ayuda, este viaje nunca habría podido cumplirse. Has sido un factor crucial en mi educación y en el desarrollo de mis sueños. Tus sacrificios, hechos con amor y fe en mi futuro, han sido un pilar en mi educación y desarrollo personal. Tu creencia en mi potencial ha sido una de las mayores motivaciones en mi camino hacia el éxito.

Y a mí misma, por perseverar, por superar obstáculos y por alcanzar esta meta tan anhelada. Esta carrera ha sido más que un logro académico; ha sido un viaje de autodescubrimiento, resiliencia y crecimiento.

Este logro es un reflejo del amor, apoyo y fe que cada uno de ustedes ha depositado en mí, así como de mi propia determinación y esfuerzo.

Sara Chabely Lugo Colón.

RESUMEN

Introducción: La anemia de célula es la hemoglobinopatía estructural genética autosómica recesiva más frecuente en el mundo, Se define por la presencia de una hemoglobina defectuosa denominada hemoglobina S (Hb S).

Objetivo: Determinar la calidad de atención al dolor en los pacientes falcémicos que acuden al departamento de emergencia en el Hospital Robert Reid Cabral.

Material y Método: Se realizó un estudio descriptivo, prospectivo y observacional de corte transversal. Se obtuvo una muestra de 117 pacientes diagnosticados con falcemia que acudieron a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral por presentar crisis de dolor. Se elaboró un instrumento de recolección de datos de 20 preguntas en las cuales valoramos las distintas variables del estudio.

Resultados: Los datos arrojaron que de los 117 pacientes en encuestado el 53.19 por ciento fueron de sexo femenino, Se evidenció que el rango de edad más frecuente fueron las edades entre 11-15 años en primer lugar con un 51.06 por ciento y en segundo las edades entre 6-10 años en un 27.66 por ciento. El turno donde se apreciaron más pacientes fue en el nocturno con un 37.60 por ciento. En estos paciente el lugar anatómico más frecuente fue la región lumbar en un 53.19 por ciento; El personal médico prefirió utilizar la escala de Wong -Baker en un 88.30 por cientos , siendo el dolor moderado el cual fue el motivo de más visita a la emergencia en un 56.0 por cientos, estos recibieron el tratamiento inicial en un 70.08 por ciento después 1 hora o más de su llegada, después de su llegada siendo tratados de manera inicial con ketorolaco de en dosis 1mg/kg/d en un 61.70 por ciento de los casos, la mayoría de estos pacientes remitieron a las 4 horas en un 36.12 por ciento. Sin embargo, el 67.02 por ciento de los casos vistos fueron ingresados en hospital.

Conclusión: El sexo predominante en casos de crisis de dolor en falcémicos es el femenino y el manejo medico antes casos de crisis de dolor fue satisfactorio. El nivel de satisfacción con respecto al trato del personal administrativo y la resolución de problemas fue positivo.

Palabras claves: Falcemia, Dolor, Calidad de atención, Manejo de Crisis de Dolor.

ABSTRACT

Introduction: SickleCell anemia is the most frequent autosomal recessive genetic structural hemoglobinopathy in the world, It is defined by the presence of a defective hemoglobin called hemoglobin S (Hb S).

Objective: To determine the quality of pain care in sickle cell anemia patients attending the emergency department at the Robert Reid Cabral Hospital.

Method: A descriptive, prospective and observational cross-sectional study was carried out. A sample of 117 patients diagnosed with sickle cell disease who attended the emergency department of the Robert Reid Cabral Hospital for presenting pain crises was obtained. A data collection instrument of 20 questions was elaborated in which we evaluated the different variables of the study.

Results: The data showed that of the 117 patients surveyed, 53.19 percent were female. It was found that the most frequent age range was between 11-15 years old in first place with 51.06 percent and in second place between 6-10 years old with 27.66 percent. The shift where more patients were seen was the night shift with 37.60 percent. In these patients the most frequent anatomical site was the lumbar region with 53.19 percent; the medical staff preferred to use the Wong-Baker scale at 88.30 percent, with moderate pain being the reason for most visits to the emergency room with 56.0 percent. These patients received the initial treatment in 70.08 percent after 1 hour or more after their arrival, being treated initially with ketorolac in a dose of 1mg/kg/d in 61.70 percent of the cases, most of these patients remitted after 4 hours in 36.12 percent. However, 67.02 percent of the cases seen were admitted to the hospital ward. Finally, 55.32 percent of the patients and/or guardians said that the quality of care at the Robert Reid Cabral Hospital was good, 38.30 percent said it was excellent and only 6.38 percent said it was fair.

Conclusion: The predominant sex in cases of pain crisis in sickle cells is female and the medical management before pain crisis cases was satisfactory. The level of satisfaction with respect to the treatment of the administrative staff and the resolution of problems was positive.

Key words: Sickle Cell Anemia, Pain, Quality of care, Pain crisis management.

1. INTRODUCCIÓN

La anemia de célula falciforme también conocida como drepanocítica es la hemoglobinopatía estructural genética autosómica recesiva más frecuente en el mundo, caracterizada por la presencia de una hemoglobina anormal conocida como hemoglobina S (Hb S)¹. La Organización Mundial de la Salud estima que aproximadamente un 5 por ciento de la población mundial es portadora de genes causantes de hemoglobinopatías, en nuestro país el 7 por ciento al 10 por ciento de la población es portadora de esta enfermedad, entre las que destacan la drepanocitosis y la talasemia; estas son enfermedades debidas a la herencia de genes mutantes de la hemoglobina por parte de ambos progenitores que generalmente están sanos.¹

Un aspecto distintivo de la anemia de células falciformes son las crisis dolorosas agudas, aproximadamente el 90 por ciento de los pacientes que ingresa a la emergencia por manifestaciones clínicas de anemia de células falciformes lo hacen por episodios de crisis trombo álgicas ²; sin embargo, al ser el dolor en los pacientes pediátricos un síntoma subjetivo y difícil de medir representa un gran reto para la atención médica.² La Asociación Internacional para el Estudio del Dolor añade que: "La incapacidad que presentan los pacientes pediátricos para comunicarse verbalmente no niega la posibilidad de que alguien esté sufriendo dolor y necesite un tratamiento analgésico apropiado. Por lo tanto, la evaluación y manejo del dolor son componentes esenciales en el cuidado pediátrico. En los niños, en especial los más pequeños, es relevante identificar la presencia, severidad y el manejo adecuado de este. Por esta razón, se hace necesario medir el dolor como un signo vital (el guinto signo vital) y establecer un protocolo de manejo 3. Los puntos críticos que se identifican en el manejo inadecuado del dolor agudo en pediatría son la ausencia de conocimiento respecto a la fisiopatología del dolor, la valoración incorrecta y la falta de claridad en las opciones del manejo del dolor.4

La calidad en las instituciones de salud es considerada la satisfacción razonable de las necesidades de los usuarios, con soluciones técnicas óptimas. Es un proceso constante y permanente porque es total, y como tal está presente en todas las partes del proceso de atención médica. Los servicios prestados tienen características intangibles y en ese sentido se

consideran dos tipos de calidad: a) calidad técnica que consiste en la aplicación de la ciencia y la tecnología médica de forma que maximice los beneficios de salud, sin aumentar de forma proporcional los riesgos en la atención y de este modo garantizar al usuario el pleno bienestar; b) calidad sentida que alude a la satisfacción razonable de las necesidades de los usuarios después de utilizar los servicios de una institución. La misma reside en la subjetividad de los usuarios y se relaciona con la entrega amable de los servicios con un contenido técnico.⁵

Con esta investigación se pretende valorar la calidad de atención que reciben los pacientes con anemia de células falciformes cuando estos presentan crisis trombo álgicas.

II. ANTECEDENTES DEL ESTUDIO

II.1. Antecedentes internacionales

En el 2018 Vicente-Herrero, M.T., Delgado-Bueno, S., Bandrés-Moyá, realizaron un estudio con el propósito de valorar el dolor y realizar una comparación de las escalas, en el Hospital Municipal de Madrid. Se evidencio que en los 200 pacientes de los cuales se tomaron como estudio el personal médico, optó por utilizar diferentes escalas la cuales las más utilizadas en este estudio fueron: La Escala de Análisis Visual (VAS) en 32.0 por ciento, la Escala Numérica de Escala (NRS) en 30.60 por ciento, y la Escala de Dolor de Caras-Revisada (Wong - Baker) en un 37.01 por ciento están entre las medidas más comúnmente usadas de intensidad del dolor en contextos clínicos y de investigación. Se concluye: Que se consideran de utilidad las escalas y cuestionarios, todas ellas pueden ser válidas y ninguna lo es de forma concluyente, siendo el investigador quien debe decidir cuál utilizar en cada caso en función de su experiencia y del objetivo buscado ⁶.

En el 2017, Domínguez JK, realizó un estudio descriptivo, tipo prospectivo, no experimental, cuyo propósito fue el establecer un protocolo de manejo de la crisis dolorosa en pacientes con anemia falciforme entre edades de 2 y 14 años, teniendo como valoración del dolor la escala de Wong Baker, en el Hospital Infantil Doctor Jorge Lizarraja de Venezuela. Se evidenció que en los 18 pacientes entre 2 y 14 años drepanocíticos en crisis dolorosa. Se diseñó un

instrumento con ficha patronímica relacionada a la enfermedad, descripción de las crisis dolorosas, y valoración por la escala de Wong Baker. Los resultados demostraron de los 18 pacientes el predominó fue la edad preescolar, y sexo femenino, con diagnóstico de Hemoglobina SS, presentaron anualmente alrededor de 2 crisis dolorosas al año, 2 pacientes tenían indicación de hidroxiurea, ninguno régimen transfusional. El 61,11 por ciento ingresó con dolor moderado 6/10 con predominio en los miembros inferiores, a todos se les administró ketorolaco y se evidenció disminución de la intensidad del dolor; 56 por ciento refirió dolor leve, 22 por ciento dolores moderados y 22 por ciento dolores severos, a las 6 horas el 39 por ciento presentó dolor leve, 50 por ciento dolores moderados y 11 por ciento dolor severo. 1 solo paciente recibió tramadol, ninguno recibió opioides fuertes. Al final se concluyó que en base a los resultados obtenidos con las escalas utilizadas deben emplearse opioides leves y fuertes, según la puntuación obtenida en la escala de Wong Baker para el manejo del dolor.

En el 2015, Rojas-Martínez, A., Calderón, E., Vidal, M.A., Arroyo, F. realizaron un estudio de caso, cuyo propósito fue valorar el tratamiento del dolor en las crisis drepanocíticas en pacientes pediátricos en España. Se evidencio que el lugar anatómico de dolor más frecuente en estos casos en un 42.3 por ciento se localiza en la región tibial y rodilla seguido por la región lumbar baja 42.0 por ciento y finalmente la cadera 34 por ciento. Concluyendo así que los sitios más frecuentemente afectados son los huesos largos y la región lumbar baja, el dolor se origina por isquemia e infarto óseo, con la subsecuente inflamación del periostio ¹⁰.

En el 2004 Cerrutti, M., Manzelli, H., Necchi, SPecheny, M. y Petracci, M. realizaron un estudio exploratorio y descriptivo en el Hospital de la Universidad de Nacional de Buenos Aires. El objetivo general fue describir la calidad de la atención, desde la perspectiva del equipo médico (calidad ofrecida) y de los usuarios (calidad percibida). El nivel de satisfacción con respecto al trato del personal administrativo y la resolución de problemas fue positivo valorado la calidad de atención excelente en un 70 por ciento y El trato recibido del médico al paciente fue valorada como muy satisfactoria en un 60.01 por ciento y satisfactoria en un 29.80por ciento. Los resultados

indican que el equipo médico y los usuarios comparten una evaluación positiva de la calidad de la atención.

II.1.2. Antecedentes nacionales:

En el 2019, Casado Gómez Estervelani CL, realizaron un estudio descriptivo, prospectivo y transversal para determinar la atención de pacientes con anemia de células falciformes en crisis trombo álgicas que asistían a emergencia, en el Hospital Robert Reid Cabral, República Dominicana. El cual estuvo constituido por 31 pacientes con anemia de las células falciformes, la investigación se llevó a cabo a través de cuestionarios y escalas de valoración al dolor aplicados a todos los pacientes que ingresaron en el estudio. Se concluyo que el 35,5 por ciento de los pacientes que frecuentaba con crisis dolorosas tenía una edad de presentación de 11-15 años en primere lugar y en segundo lugar 6-10 años en 32.3 porciento, donde el sexo femenino era el más afectado y el lugar anatómico más frecuente eran las extremidades superiores y el 93.5 de los pacientes fueron ingresados y las crisis fueron recurrente en la tanda vespertina en un 45.2 por ciento.8

En el 2016 Mora E, Polanco H, Quezada R, realizaron un estudio tipo descriptivo para determinar la frecuencia de anemia falciforme en niños atendidos en la consulta de hematología pediátrica en Hospital Juan Pablo Pina, Santo Domingo, República Dominicana, con una muestra obtenida de 116 pacientes en un periodo de 6 meses, en la cual se evidenció, que la enfermedad de células falciformes fue más frecuente en el sexo femenino con un porcentaje de 81.8 por ciento y en el sexo masculino de 18.2 por ciento. Se concluyó que, en cuanto a la nacionalidad, se presentó con mayor frecuencia en los haitianos con un 70.3 por ciento, y los dominicanos presentaron un 24.3 por ciento.

II.1.2.1. Antecedente local:

En 2019, Encarnación Genesis, Roquel Maria realizaron un estudio descriptivo para determinar los factores de riesgo asociados a crisis dolorosas en pacientes falcémicos que asistían vía emergencia al Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral, UNPHU, República Dominicana, en el que se incluyó una

muestra de 216 pacientes falcémicos, con crisis dolorosa que llegaron vía emergencia al Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. Se utilizó un instrumento de recolección de datos que contenía 8 preguntas con relación a los desencadenantes de crisis dolorosas. Se concluye que la deshidratación leve es el factor más frecuente el 64 por ciento de los pacientes la intensidad del dolor más frecuente referida por los pacientes según la escala de Wong Baker, fue de tipo máximo con una frecuencia de 96 (44.4 por ciento).⁹

III. Planteamiento del problema

El dolor es una sensación subjetiva difícilmente mensurable, especialmente en lactantes y niños pequeños que no se expresan de forma verbal.²⁶ Los pacientes pediátricos con drepanocitosis pueden presentar múltiples tipos de dolor dependiendo de las estructuras lesionadas. Cabe recordar que la presentación clínica más frecuente en pacientes con anemia de células falciformes en un 90 por ciento son las crisis dolorosas agudas, causa principal por lo cual dichos pacientes visitan las emergencias hospitalarias frecuentemente y que estos al estar en edad pediátrica perciben el dolor de una manera casi desmesurada.²⁷ A veces son manejados en el hogar sin contacto con el médico, si es tratado inadecuadamente, el dolor de las crisis vaso-oclusivas puede causar serias consecuencias, razón por la cual estos pacientes deben individualizarse.¹⁰

En medicina, es muy difícil evaluar la calidad de la atención asistencial, ya que un trato cortés, amable y paternal no siempre va acompañado de una adecuada selección de las medidas diagnósticas y terapéuticas, ni tampoco de la prudente y cuidadosa realización de procedimientos técnicos, por lo que constituye una preocupación permanente de los sistemas de salud.⁴ La Organización Mundial de la Salud establece que la calidad de atención en el sector salud es de suma importancia para la buena evolución del paciente, ya que no solo basta con tratar las patología con los conocimientos obtenidos si no que para abarcar de manera universal, debemos prestar un servicio de salud centrado en los pacientes de forma humanitaria.² Los Indicadores de calidad se han convertido en un motor para la mejora continua de la calidad de los cuidados médicos que se dispensan a la población. Siendo el tratamiento al dolor una herramienta para mejorar la calidad asistencial de los servicios de urgencia pediátricos.

En nuestro país se estima que del 7 al 10 por ciento de la población es portadora de la enfermedad. En el Hospital Robert Reid Cabral posee un programa de atención para niños con esta enfermedad, en donde se han llegado a registrar 2850 casos, Para el 2017 se presentaron 3500 ingresos por anemia de las células falciforme, presentando como la principal causa de ingreso las crisis vaso-oclusivas, Razón por la cual supone interés en conocer

las características y calidad de manejo de los pacientes que son atendidos por el departamento de emergencia pediátrica.¹¹

Por lo cual nos surge la siguiente interrogante:

¿Cuál es la calidad de atención del dolor que reciben los pacientes falcemicos en el departamento de emergencia del Hopital Infantil Robert Reid Cabral periodo Julio 2023- octubre 2023?

IV. JUSTIFICACIÓN

Es importante promulgar información sobre este tema por el hecho de se ha demostrado que en la actualidad existe algunas barreras para poder discernir la calidad de atención que se ofrece para mejorar el dolor, al hacer el dolor subjetivo y al no existir alguna prueba de laboratorio que corroboren la efectividad de los tratamientos, conjunto que a su vez la percepción que tienen los pacientes pediátricos ante al dolor es variable entre cada caso.

Con esta investigación se pretende valorar la calidad de atención médica que reciben los pacientes con anemia de células falciformes cuando estos presentan crisis de dolor. Al ser esta una enfermedad con número de ingresos a nivel hospitalario alto, el cual va incrementando a través de los años, es de su importancia que el personal médico encargado de atender dichos paciente se encuentre en la capacidad reconocer y tratar las implicaciones que conlleva tener este tipo de crisis, para así poder brindar un manejo adecuado y una buena calidad en la atención médica y humanitaria al usuario.

Por tal razón al investigar la Calidad que se tiene al atender el dolor en pacientes falcemicos los cuales asisten a la emergencia del Hospital Infantil Robert Reid Cabral pretendemos brindar perspectiva más amplia sobre calidad de atención médica, ya que es un factor importante que genera satisfacción a los paciente y nos provee a nosotros el personal sanitario herramientas prácticas para una gestión integral y adecuada en cada situación. Esta investigación tiene como fin tener un impacto positivo en la comunidad de la salud, dotando al personal médico de herramientas eficientes y mejorando el dominio de respuesta ante esta patología en las emergencias pediátricas creando una mayor calidad de vida humana.

Consideramos que esta investigación será un aporte más para futuras investigaciones.

V. OBJETIVOS

V.1. General

Determinar la calidad de atención del dolor en pacientes falcémicos que asistan a la emergencia del Hospital Infantil Robert Reid Cabral, periodo Mayo 2023-Octubre 2023.

V.2. Específicos

- Determinar la edad y el sexo de los pacientes.
- Registrar en cuales turnos ocurren las crisis de dolor.
- Identificar la ubicación anatómica del dolor en los pacientes.
- Determinar el método más utilizado para la evaluación del dolor.
- Cuantificar la intensidad del dolor que experimentan los pacientes.
- Determinar el tiempo de administración de tratamiento.
- Identificar el tratamiento que se administra a los pacientes.
- Determinar el tiempo de remisión del dolor.
- Registrar los ingresos y egresos de los pacientes.
- Evaluar la calidad de la atención que reciben los pacientes.
- Evaluar el grado de satisfacción de los pacientes y/o tutores con respecto al servicio médico brindado.

VI. MARCO TEÓRICO

VI.1. Anemia de las células falciformes o drepanocitosis:

La anemia de células falciformes es una hemoglobinopatía autosómica recesiva, causada por una mutación del gen de la globina β que sustituye por valina el sexto aminoácido, el ácido glutámico. La HbS ($\alpha 2\beta 2$ 6 Glu \rightarrow Val) se polimeriza de forma reversible cuando se desoxigena para formar una red gelatinosa de polímeros fibrosos que incrementa la rigidez de la membrana del eritrocito, aumenta la viscosidad y produce deshidratación por escape de potasio y entrada de calcio. Estos cambios producen también la forma de hoz característica. 12

La palabra falciforme significa en forma de hoz el cual es un instrumento para cortar hierba, tiene una hoja en forma de medialuna a diferencia de los glóbulos rojos normales que tienen forma de disco y se ven como rosquillas sin agujero en el centro.

V.2. Historia

La enfermedad de células falciformes (ECS) se describió por primera vez en 1910, en un estudiante de odontología que presentaba síntomas pulmonares. Herrick acuñó el término «en forma de hoz» para describir el peculiar aspecto de los glóbulos rojos de estos pacientes. Sin embargo, dados los síntomas del paciente, en aquel momento no estaba seguro de si la afección sanguínea era una enfermedad sui generis o una manifestación de otra enfermedad. En los 15 años siguientes, se describieron varios casos similares, lo que apoyó la idea de que se trataba de una nueva entidad patológica y proporcionó pruebas suficientes para una descripción clínica y patológica preliminar. Poco después, Hahn y Gillespie sugirieron que la anoxia causaba la drepanocitosis de los glóbulos rojos al demostrar que los cambios de forma podían inducir saturando una suspensión celular con dióxido de carbono. Scriver y Waugh, en experimentos que sin duda no recibirán la aprobación de la junta de revisión institucional hoy en día, demostraron este concepto in vivo induciendo la estasis venosa en un dedo utilizando una banda elástica. Demostraron que la hipoxia inducida por la estasis aumentaba drásticamente la proporción de células falciformes de aproximadamente el 15

por ciento a más del 95 por ciento. Estos estudios seminales fueron observados por Linus Pauling, que fue el primero en plantear la hipótesis en 1945 de que la enfermedad podría tener su origen en una anomalía de la molécula de hemoglobina. Esta hipótesis fue validada en 1949 por la demostración de la migración diferencial de la hemoglobina falciforme respecto a la normal, evaluada por electroforesis en gel. Ese mismo año se dilucidó la herencia autosómica recesiva de la enfermedad.⁸

Alrededor de la misma época, Watson y sus compañeros. predijeron la importancia de la hemoglobina fetal (Hb F) al sugerir que su presencia podría explicar el período más largo necesario para la falsificación de los glóbulos rojos de los recién nacidos en comparación con las de las madres que tenían «falcemia». Ingram y sus colegas demostraron poco después que la hemoglobina falciforme mutante (Hb S) se diferenciaba de la hemoglobina A normal por un solo aminoácido. A esto le siguieron estudios que analizaron la estructura y las propiedades físicas de la Hb S, que formaba polímeros intracelulares al desoxigenarse. Estos estudios situaron a la ECF en la vanguardia de las investigaciones para dilucidar las bases moleculares de las enfermedades humanas.¹³

V.3. Etiología

La anemia de células falciforme está causada por mutaciones en homocigosis (rs334) del gen de la beta globina, *HBB* (11p15.4); variante conocida como hemoglobina S, HbS. También existen otras formas de ACF que obedecen a una heterocigosis compuesta del gen de la HbS con otras variantes de la hemoglobina. En condiciones de hipoxia la HbS polimeriza, alterando la forma y función de los eritrocitos lo que desencadena una cascada de eventos que resulta en hemólisis y oclusión vascular, reducción de la disponibilidad de óxido nítrico y daño endotelial.¹²

V.4. Prevalencia

Cerca del 5 por ciento de la población mundial es portadora de genes causantes de hemoglobinopatías. Cada año nacen aproximadamente 300.000 niños con hemoglobinopatías importantes, de los cuales más de 200 000 son africanos con anemia falciforme. En todo el mundo, hay más portadores de

talasemias que de anemia falciforme, pero la elevada frecuencia del gen de la drepanocitosis en ciertas áreas da lugar a elevadas tasas de natalidad de recién nacidos afectados por esta enfermedad. La anemia drepanocítica es especialmente frecuente en personas con antepasados originarios del África subsahariana, la India, la Arabia Saudita o los países del Mediterráneo e incluso República Dominicana donde 7 por ciento es portador de esta enfermedad. Las migraciones incrementaron la frecuencia del gen en el continente americano.¹⁴

En general, la prevalencia del rasgo drepanocítico (portadores sanos que han heredado el gen mutante solamente de uno de los progenitores) oscila entre el 10 por ciento y el 40 por ciento en África ecuatorial y disminuye al 1 por ciento a 2 por ciento en la costa norteafricana, y a menos del 1 por ciento en Sudáfrica.

Esta distribución se debe a que el rasgo drepanocítico confiere una ventaja de supervivencia frente al paludismo, con el consiguiente aumento de la frecuencia del gen mutante en las zonas con elevada transmisión del paludismo. En países de África occidental como Ghana y Nigeria, la frecuencia del rasgo es del 15 por ciento al 30 por ciento, mientras que en Uganda presenta acentuadas variaciones tribales, llegando al 45 por ciento en la tribu Baamba del oeste del país.¹⁴

La anemia falciforme tiene importantes repercusiones de salud pública. Sus efectos en la salud humana se pueden evaluar en función de la mortalidad infantil y de niños menores de cinco años. Como no todas las muertes se producen en el primer año de vida, la medida más válida es la mortalidad de los menores de cinco años.¹⁴

V.5. Tipos de enfermedad de células falciformes

Hay varios tipos de esta enfermedad. El tipo específico de enfermedad de células falciformes que presenta una persona depende de los genes que heredó de sus padres. Las personas con esta enfermedad heredan genes que contienen instrucciones, o códigos, para una hemoglobina anormal.¹⁵

Rasgo falciforme: Las personas que presentan el rasgo de células falciformes (SCT) heredan el gen de hemoglobina «S» de un padre menos de un 50 por ciento y un gen normal (uno con el código de hemoglobina «A») del

otro padre. Las personas que presentan el rasgo de células falciformes no suelen tener ningún signo de la enfermedad. Sin embargo, en casos raros, una persona con este rasgo puede presentar problemas de salud; esto ocurre con más frecuencia cuando se presentan otros tipos de estrés en el cuerpo, como cuando una persona se deshidrata o realiza ejercicios agotadores. Además, las personas con el rasgo de células falciformes pueden transmitir el gen anormal de hemoglobina «S» a sus hijos.¹⁵

Hemoglobina SS: Las personas que presentan esta forma de la enfermedad heredan dos genes, uno de cada padre, con el código de hemoglobina "S". La hemoglobina S es una forma anormal de hemoglobina que causa que los glóbulos rojos se pongan duros y tengan la apariencia de una hoz. A esta enfermedad se le llama comúnmente anemia de células falciformes y suele ser la forma más grave de la enfermedad.¹⁵

Hb SC: Hay una mutación compuesta heterocigota, con una mutación de la Hb en cada alelo. La Hb SC no polimeriza como la HbS, pero altera el transporte de potasio y cloro intracelular, lo que favorece la deshidratación del eritrocito y mayores concentraciones de HbS intraeritrocitaria, que favorece la polimerización de la misma.

La enfermedad falciforme con Hb SC se presenta con un curso menos grave que la anemia falciforme homocigota SS; la tasa de asplenia funcional es menor, por lo que tienen menor riesgo de infecciones bacterianas; pero el infarto y secuestro esplénico se pueden presentar como complicaciones incluso en la vida adulta.¹⁵

Presentan 50 por ciento menos crisis dolorosas, menos riesgo de eventos cerebrovasculares (ECV) y menos complicaciones crónicas. Se ha observado que presentan mayor incidencia de retinopatía periférica asociado con mayores niveles de hematocrito. El patrón de electroforesis de Hb al nacer es FSC (HbF como la principal forma circulante, seguida de Hsb y por último, HG) S-B-talasemia.

Existe otro tipo Se presenta cuando un alelo hereda la mutación falciforme y el otro alelo hereda la alteración de 3-talasemia, con una ausencia o reducción en la producción de las cadenas de B-globina Se divide en S-ß°-talasemia si hay ausencia completa de las cadenas de B-globina.¹⁵

VI.6. Fisiopatología

En el adulto normal existen tres tipos de hemoglobina identificables en electroforesis. La hemoglobina A (Hb A) o adulta que corresponde al 95 a 98 por ciento, la hemoglobina A2 formada porque corresponde al 2 al 3 por ciento, y la hemoglobina F o fetal formada porque está presente a nacer y va disminuyendo progresivamente hasta los seis meses de vida. correspondiendo aproximadamente al 1 por ciento de la Hb del adulto. La Enfermedad de Células Falciformes (ECF) se produce por alteración estructural en las cadenas β, resultando la denominada Hemoglobina S (HbS); la mutación más común es en el codón 6 de la β-globina se cambia un ácido glutámico por valina (cromosoma 11). Los pacientes homocigotos para esta mutación se representan como HbSS y corresponden al 60-65 por ciento de los pacientes sintomáticos.¹⁶

Los pacientes con hemoglobina S pueden ser:

- Heterocigoto para Hemoglobina S (Hb AS), portan la enfermedad, pero no tienen manifestaciones clínicas.
- Heterocigoto para Hemoglobina S y C (HbSC, HBS-β) u otras variantes de hemoglobina. Causan, sintomatología intermedia.
- Homocigoto para la Hemoglobina S (Hb SS) que corresponde a la ECF con las manifestaciones más severas.

Durante el paso de los glóbulos rojos en la microcirculación se produce la desoxigenación de la Hb. La hemoglobina S se polimeriza en ausencia de oxígeno, esto aumenta la permeabilidad de la membrana a los cationes, lo que determina que varios sistemas de transporte se activen, causando salida de agua y deshidratación del glóbulo rojo. Los glóbulos rojos con hemoglobina polimerizada son rígidos, cambian su forma (forma de hoz o media luna), lo cual determina hemólisis, oclusión de la microcirculación e infartos que se manifiestan como crisis veno-oclusivas.¹⁵

Los síntomas derivados de ECF son más evidentes en la medida que disminuye la hemoglobina fetal, a partir de los seis meses de edad. Se puede considerar que la vasooclusión y la hemólisis son los dos síndromes que explican las manifestaciones clínicas de esta patología.¹⁶

Las crisis vasooclusivas son causadas por el atrapamiento de eritrocitos y leucocitos en la microcirculación, produciendo obstrucción vascular e isquemia

tisular. A pesar de que este proceso requiere de la polimerización de la HbS, el evento que gatilla la obstrucción vascular es de tipo inflamatorio y resulta de una interacción entre el eritrocito y el endotelio vascular, ocasionando episodios de obstrucción e isquemia que van seguidos de restitución del flujo vascular, lo que causa daño tisular mediado por la reperfusión. Además, se desencadena un estrés oxidativo que conlleva a la sobre expresión de moléculas de adhesión con aumento de la síntesis de citoquinas inflamatorias y leucocitosis.¹⁶

VI.7. Características clínicas

La anemia falciforme tiene un amplio espectro clínico. La mayoría de los afectados tienen anemia crónica con una hemoglobinemia de alrededor de 8 g/dl. Los principales problemas se deben a la tendencia de los eritrocitos a adoptar una morfología falciforme y a bloquear los capilares cuando la tensión de oxígeno es baja.¹⁷

En los niños, los eritrocitos falciformes tienden a quedar atrapados en el bazo, lo cual ocasiona un serio riesgo de muerte antes de los siete años por crisis súbitas de anemia profunda asociadas a la rápida esplenomegalia, o por el hipoesplenismo, que permite que se produzcan infecciones muy graves.¹⁷

Los microinfartos repetidos destruyen tejidos que tienen lechos microvasculares con tendencia a formar drepanocitos. Por eso, es frecuente que el bazo se infarte en los primeros 18 a 36 meses de vida, lo que causa susceptibilidad a las infecciones, en particular a las neumocócicas. La obstrucción venosa aguda del bazo (crisis de secuestro esplénico), un hecho poco frecuente en la niñez temprana puede requerir de transfusión, esplenectomía o ambas, de forma urgente, para evitar el atrapamiento de todo el gasto arterial en el bazo obstruido.¹⁷

La oclusión de los vasos de la retina puede ocasionar hemorragia, neovascularización y, al final, desprendimientos. De forma invariable, la necrosis papilar renal produce isostenuria. En adultos, la necrosis renal más extensa culmina en insuficiencia renal, una causa tardía frecuente de muerte. La isquemia ósea y articular puede causar necrosis aséptica (en especial de la cabeza del fémur o del húmero), artropatía crónica e inusitada propensión a la osteomielitis, que puede deberse a microorganismos como Salmonella, que

rara vez se identifican en otros contextos.¹⁷ El síndrome de mano-pie se debe a infartos dolorosos de los dedos y dactilitis. La apoplejía es en especial frecuente en los niños, un pequeño grupo de los cuales sufre episodios repetidos; es menos común en adultos y suele ser hemorrágica. Una complicación muy dolorosa en los varones es el priapismo, debido al infarto del drenaje venoso peneano y la consecuencia frecuente es la impotencia permanente. Es probable que las úlceras crónicas de las extremidades inferiores surjan por isquemia e infección sobreañadida de la circulación distal.¹⁷

VI.8. Crisis vaso-oclusiva o crisis de dolor

Un aspecto distintivo de la anemia de células falciformes es la crisis dolorosa aguda, la cual puede ser consecutiva a múltiples factores. Aproximadamente el 90 por ciento de los pacientes con ingreso hospitalario a causa de manifestaciones clínicas por anemia de células falciformes lo hacen a causa de una crisis dolorosa aguda; en términos generales la presentación clínica consta de las siguientes fases.¹⁸

Fase prodrómica: previamente a la crisis, los pacientes presentan síntomas de adormecimiento, dolores y parestesia en los sitios que serán afectados por el dolor, lo cual puede tener una duración hasta de dos días.

Fase de infarto inicial: crisis típica de dolor que aumenta gradualmente a un punto máximo hacia el segundo o tercer día, esto es producido por la formación de los eritrocitos falciformes.

Fase posterior al infarto: presencia de dolor grave persistente, aquí predominan los signos y síntomas inflamatorios.

Fase de resolución: se presenta posterior a la crisis, el dolor tiene una disminución progresiva durante uno a dos días

La vaso oclusión causa manifestaciones diversas; los episodios intermitentes en las estructuras conjuntivas y locomotoras producen isquemia dolorosa que se manifiesta en forma de dolor espontáneo y a la palpación aguda, fiebre, taquicardia y ansiedad.

Estos episodios recurrentes, denominados crisis dolorosas, son la manifestación clínica más común; su frecuencia y gravedad son muy

variables. El dolor puede aparecer en casi cualquier lugar del cuerpo y durar de pocas horas a dos semanas.¹⁸

Las crisis repetidas que obligan a la hospitalización (>3 por año) guardan relación con una menor supervivencia en la vida adulta, lo que sugiere que estos episodios conllevan acumulación de daños en los órganos afectados en forma crónica. Entre los factores que las producen se cuentan la infección, la fiebre, el ejercicio excesivo, la ansiedad, las variaciones repentinas de la temperatura, la hipoxia o los medios de contraste hipertónicos.¹⁸

Entre las crisis óseas encontramos la dactilitis, que es la primera manifestación en el lactante y se caracteriza por edema del dorso de manos y pies, dolor, fiebre, derrame articular, leucocitosis con neutrofilia, disminución del movimiento secundario al compromiso de las falanges, llanto e irritabilidad. Es más común en las estaciones frías y asociadas a infecciones. Con el tiempo el tejido medular rojo es terminado por tejido fibroso, el cual presenta menos demanda de oxígeno y puede perdurar en situaciones de anaerobiosis. Por la injuria continua aparecen los dedos marfanoides o braquidactilia, además de las epífisis en cono y metáfisis con cavidades.¹⁸

Las crisis de dolor óseo, características de esta patología, son las más frecuentes, representadas por la isquemia de la médula ósea. Afecta normalmente a huesos largos y también planos. Si hay fiebre, se deben cultivar para descartar infección por *Staphylococcus Aureus* y Salmonella.¹⁷

Los dolores óseos son 50 veces más frecuentes que la osteomielitis. La intensidad, duración y características del dolor son variables, comprometiéndose múltiples sitios a la vez. En caso de que se sospeche de infección, debe completarse el estudio con imágenes diagnósticas y pruebas bacteriológicas que pueden incluir la punción. Cuando los dolores óseos mejoran y de manera residual persiste el dolor óseo único con o sin signos inflamatorios, podemos estar ante la presencia de una infección o un infarto óseo.¹⁸

El dolor presente en la anemia drepanocítica es muy variable de paciente a paciente. Aproximadamente un 30 por ciento de las personas con esta enfermedad nunca o raramente tiene dolor. Un 50 por ciento sufre de algunos episodios por año, y un 20 por ciento tienen dolores frecuentes extremadamente severos (un episodio de dolor severo que requiere

hospitalización dura entre 3 a 7 días). En otros casos, especialmente durante la adolescencia y edad adulta, el dolor puede ser diario con aumentos en su intensidad. En la misma persona, un episodio de dolor puede ser moderado, y después ser severo.¹⁷

VI.9. Valoración clínica del dolor

Un motivo frecuente de consulta en Pediatría es el dolor en el niño aunque ha sido escasamente valorado y pocas veces tratado. A ello han contribuido numerosos factores, como mitos y creencias erróneas sobre el dolor infantil, miedo a efectos secundarios del tratamiento analgésico y dificultades para la correcta evaluación del dolor en el niño en la etapa preverbal y, sobre todo, escasos conocimientos científicos por parte de los médicos, a lo que se une la ausencia de estudios farmacológicos dada la escasez de ensayos clínicos a esta edad. El dolor es una experiencia tanto sensitiva como emocional. Siempre que sea posible, la mejor forma de valorar el dolor es preguntar directamente a los niños acerca del carácter, la localización, la calidad y la intensidad de su dolor. ²⁰

El comportamiento y los signos fisiológicos son útiles, pero pueden mal interpretarse. Un niño que empieza a andar puede gritar y gesticular durante una exploración del oído debido al miedo y a la ansiedad más que al dolor. Por el contrario, los niños con dolor persistente debido a cáncer, drepanocitosis, traumatismo o cirugía tratado de forma inadecuada, a menudo se retraen de su entorno y parecen muy tranquilos, lo que lleva a los, observadores a concluir erróneamente que están cómodos o sedados.²⁰

En estos casos, un aumento de la dosis de analgésicos puede hacer que el niño se vuelva más, no menos, interactivo y alerta. De forma similar, los neonatos y lactantes pequeños pueden cerrar los ojos, fruncir el ceño y apretar los puños en respuesta al dolor. A menudo, una analgesia suficiente hace que abran los ojos e interaccionan más con su entorno. Un niño con un dolor crónico significativo puede simular «normalidad» como forma de distraer la atención sobre el dolor. Este comportamiento a veces se malinterpreta como prueba de que el niño «finge» el dolor en otros momentos.Los investigadores han ideado diversas escalas conductuales de sufrimiento para lactantes y niños pequeños que valoran principalmente las expresiones

faciales, el llanto y los movimientos corporales. En los neonatos, las valoraciones de la expresión facial parecen ser las más útiles y específicas.²⁰

Los preescolares de 3 a 7 años son capaces de describir algunos aspectos de la localización, intensidad y calidad del dolor. Cuando es factible, este es mejor evaluado preguntando a los niños directamente acerca de estas características de su dolor. El dolor puede ser referido hacia áreas adyacentes, como el dolor de cadera hacia el muslo o rodilla. En la mayoría de los casos a los pacientes se les debe creer.²⁰

Los niños de 8 años o más pueden utilizar las escalas analógicas visuales estándar de color. En los escolares los métodos de autorregistro del dolor utilizando escalas de puntaje para su intensidad también han probado ser particularmente útiles, y correlacionan bien con los puntajes simultáneos de sus padres.²⁰

En los adolescentes, los aspectos emocionales y psicológicos en la experiencia del dolor son más probables de ser expresados en el autorregistro del dolor. Debido a que su conducta es más reprimida, y en ausencia de una herramienta validada de evaluación del dolor específica para las necesidades de los adolescentes, puede ser de ayuda utilizar un instrumento más comprensivo de autorregistro (como el Cuestionario de Dolor McGill). Al margen de la edad, se debe invertir tiempo en enseñar y practicar el uso de instrumentos de autorregistro. Cuando está presente, el dolor debe ser evaluado en forma regular y frecuente.²⁰

Los signos fisiológicos y conductuales son útiles, pero pueden ser desorientadores en ciertas situaciones. Un niño de 18 meses puede gritar y hacer muecas durante un examen del oído debido al miedo y ansiedad más que al dolor; así, una escala de conducta que da puntaje a estas expresiones de distrés en este caso sobrevalora el dolor. Al contrario, los niños con dolor persistente con poco relieve debido al trauma, cirugía o cáncer, con frecuencia se apartan de su entorno y parecen muy quietos, llevando a los observadores a concluir falsamente que ellos están confortables o sedados. En estas situaciones, la dosificación aumentada de analgésicos puede hacer que el niño esté más alerta e interactivo. Similarmente, los neonatos e infantes pequeños pueden cerrar sus ojos, fruncir sus cejas y cerrar sus puños en

respuesta al dolor. La analgesia adecuada frecuentemente es asociada con la apertura de ojos y desenvolvimiento adecuado en sus ambientes).²⁰

Para propósitos prácticos, el dolor puede ser clasificado en.²¹

- 1. Dolor agudo: Experiencia sensitiva y emocional desagradable ocasionada por una lesión tisular real o potencial, o descrita en tales términos; inicio súbito o lento de cualquier intensidad de leve a grave con un final anticipado o previsible» (IASP) Suele considerarse dolor agudo aquel que dura menos de 30 días.
- 2. **Dolor crónico**: La IASP (*International Association for the Study of Pain*) lo define igual que el agudo, pero su duración es superior a tres meses IASP (*International Association for the Study of Pain*).
- 3. Dolor episódico o recurrente: Aparece de forma intermitente durante un largo período de tiempo. Los episodios pueden ser de intensidad y frecuencia variables. Las pautas de manejo del dolor agudo enfatizan la importancia de la evaluación precisa del dolor, que en cualquier grupo de edad depende de cuatro aspectos básicos: cambios fisiológicos, respuesta hormonal, repercusiones psicológicas y cambios conductuales.

Según su intensidad puede ser

- Dolor leve que no mejora o sin posibilidad de ser tratado en forma ambulatoria.
- Dolor moderado que no cede durante su abordaje ambulatorio, en emergencia u hospital del día.
- Dolor severo para manejo temprano y oportuno y descartar otras complicaciones asociadas.

VI.10. Instrumentos de valoración del dolor.

 Indicadores o respuestas fisiológicas al dolor: Hacen referencia a los cambios funcionales producidos en el organismo por la mediación neuroquímica producida como respuesta a la experiencia dolorosa. Estos indicadores incluyen un aumento de la frecuencia cardíaca, aumento de la frecuencia respiratoria, aumento de la presión intracraneal, cambios en la presión arterial, disminución de los valores de saturación de oxígeno, náuseas, vómitos, y un aumento de las

- hormonas relacionadas con el estrés generado (catecolaminas, adrenalina, etc.) ²¹
- Escalas o métodos conductuales o comportamentales: Se basan en la observación de la respuesta en cuanto al comportamiento del niño al estímulo doloroso. Hacen referencia a factores de expresión no verbal, como el tipo de llanto, la expresión facial, la postura corporal, o la actividad del niño. Es empleada en niños pequeños, de entre 0 meses y 3 4 años, y en niños intubados. Su utilización suele ir acompañada de la valoración de los indicadores fisiológicos de dolor.²¹
- Escala LLANTO: Es un instrumento que permite medir el dolor agudo en los niños de edad preescolar. El nombre de esta escala hace referencia a las iniciales de los cinco parámetros evaluados en la misma (Llanto, Actitud, Nomo Respiración, Tono postural y Observación facial) Se muestra la escala observacional LLANTO en la que el personal sanitario tiene que escoger en cada uno de los cinco parámetros qué situación se corresponde a la del paciente, asignando a cada parámetro valores de 0 a 2, de tal modo que la puntuación total oscilará entre la mínima 0 (ausencia de dolor o no dolor) y la máxima 10 (dolor máximo posible). La puntuación permite distinguir tres niveles de dolor: leve (puntuaciones de 1 a 3), moderado (4 a 6) e intenso (7 a 10).²¹
- Escalas o métodos auto evaluativos Son empleados en niños más mayores (entre 4 7 años y > 7 años) con capacidad para valorar por sí mismos su propio dolor. Este es cuantificado a partir de las expresiones que el niño manifiesta, requiriendo un mínimo desarrollo psicomotor. Las escalas contenidas dentro de esta clase incluyen aquellas que son de carácter visual o analógicas.²¹
- Escala de caras Wong Baker: Esta escala permite que niños colaboradores con capacidad para valorar su propio dolor, sean capaces de indicar el valor numérico asociado a la cara con la expresión más similar a la suya. Les da la capacidad de interpretar su propio dolor.²¹
- Escala Visual Analógica (EVA): En esta escala la intensidad del dolor se representa en una línea de 10 cm. En uno de los extremos consta la

frase de «sin dolor» y en el extremo opuesto «máximo dolor imaginable». La distancia en centímetros desde el punto de «sin dolor» a la marcada por el paciente representa la intensidad del dolor. Un valor inferior a 4 en la EVA significa dolor leve o leve-moderado, un valor entre 4 y 6 implica la presencia de dolor moderado-grave, y un valor superior a 6 implica la presencia de un dolor muy intenso.²¹

 Escala numérica del dolor: Escala numerada del 1-10, donde 0 es la ausencia y 10 la mayor intensidad, el paciente selecciona el número que mejor evalúa la intensidad del síntoma.²²

VI.11. Diagnóstico

Cribado neonatal

La prueba de cribado neonatal utiliza una muestra de sangre capilar extraída del talón, por lo que también se conoce como «prueba del talón». No se debe iniciar el cribado neonatal si los beneficios de la detección precoz para el neonato no están claramente definidos en forma de adecuado diagnóstico, seguimiento y tratamiento de los detectados.²³

Objetivo: Detección de la enfermedad en una fase presintomática para instaurar un tratamiento temprano, con el fin de reducir la morbilidad y mortalidad. El principal beneficio es la profilaxis antibiótica, inmunización, educación sanitaria ante situaciones de alarma y diagnóstico precoz de complicaciones graves, tales como sepsis, secuestro esplénico, crisis de dolor, etc. Otros potenciales beneficios obtenidos son:

- Posibilidad de ofrecer consejo genético precoz.
- Detección de portadores sanos.
- Detección de otras hemoglobinopatías clínicamente graves cuyo beneficio de diagnóstico precoz está más discutido (talasemia major, otras alteraciones estructurales de la Hb), puesto que no precisan tratamiento en los primeros meses.

Métodos diagnósticos de laboratorio

Las pruebas de cribado no son pruebas diagnósticas, por lo que se recomienda informar como «compatible con» hasta que se realice otra prueba de confirmación. En general, las muestras son capilares del talón, analizadas como sangre seca en un papel de filtro. Se suele integrar en la misma muestra

la detección de enfermedad de células falciformes con el cribado de otras enfermedades congénitas.²³

La técnica más habitual es el HPLC (cromatografía líquida de alta resolución), aunque se enuncian otras, todas ellas con alta sensibilidad y especificidad:²³

- HPLC de intercambio iónico, que identifica HbF, HbA, HbS, HbC y otras variantes como HbD, HbE. El equipo más usado es el Variant de Bio-Rad. El procedimiento analítico utilizado no permite separar la HbA2 de la HbE, ya que eluyen (mismo tiempo de retención).
- Electroforesis capilar. Método complementario para resolver resultados ambiguos con otras técnicas. Resuelve la HbA2 falsamente elevada por HPLC en presencia de HbS. También discrimina HbE de HbA2 y facilita la detección de Hb Bart y HbH. Desventajas: coste, necesidad de personal experto y separación no óptima de HbS versus HbD
- Isoelectroenfoque: Separa moléculas proteicas en función de su punto isoeléctrico, que precipitan en forma de banda estrecha en presencia de un campo eléctrico y de un gradiente de pH. De excelente resolución, su precisión y exactitud en la separación de fracciones es superior a la electroforesis convencional. El patrón de migrado de Hbs es el mismo que en la electroforesis convencional en medio alcalino, pero diferencia HbC de HbE y HbO.

Se han descrito falsos positivos y negativos asociados en niños transfundidos antes de la toma de muestra, aunque esta situación es de obligada comunicación al laboratorio y por tanto no es un verdadero error en la detección.

Además, el laboratorio detectaría presencia de alto contenido de HbA no compatible con la condición de neonato, y por tanto debe solicitar muestra posterior.²³ El problema más importante para la confirmación del diagnóstico en una etapa tan temprana de la enfermedad es la presencia de HbF. Las estrategias para el diagnóstico definitivo varían entre una de «mínimos» hasta otras más amplias que incluyen diagnósticos moleculares, pero estas últimas en general no son necesarias salvo casos dudosos, estudios prenatales, o

necesidad de diagnóstico urgente y hay transfusión previa o se sospecha alfa talasemia.²³

Diagnóstico de portadores sanos de rasgo falciforme

En el contexto del cribado de la enfermedad de las células falciformes se detectan muchos niños portadores sanos de rasgo falciforme. Puede considerarse un hallazgo fortuito o un efecto adverso, ya que estos niños no se benefician directamente del diagnóstico precoz.²³

VI.12. Protocolo de manejo al dolor

Según el Ministerio de Salud Pública de la República Dominicana, 2023 establece el siguiente protocolo:¹

- Manejo de crisis
- Crisis vaso oclusivas
- Hidratación

Se sabe que los pacientes con anemia de células falciformes desarrollan crisis vaso-oclusivas durante períodos de estrés (que a menudo conducen a estados hiperglucémicos) como la ansiedad, estrés emocional, deshidratación, acidosis, hipoxia, estasis vascular, durante el período perioperatorio. Esto aumenta la viscosidad de la sangre, estas crisis a menudo conducen al dolor, síndrome torácico agudo, infecciones, insuficiencia orgánica y la muerte.

El uso de líquidos intravenoso (LIV) y la hidratación/nutrición oral son parte del estándar actual de terapia de atención durante los períodos en los cuales los pacientes experimentan crisis vaso-oclusivas. Sin embargo, el tipo específico de fluidos intravenosos/hidratación/dieta para administrar durante estos, requiere de una estandarización. Con respecto a la administración del tipo de LIV, algunos médicos utilizan solución salina normal, LIV dextrosados isotónicos.

Se recomienda por tanto las siguientes pautas al escoger la hidratación IV:

 Hidratación IV con las necesidades basales de glucosalino ½ (salino 0,45 por ciento) o isotónico (fisiológico al 0,9 por ciento o glucosalino 5 por ciento).

- En el caso de síntomas respiratorios solo administrar líquidos a necesidades basales.
- Si no es posible canalizar vía intravenosa, asegurar la ingesta oral de líquidos adecuada.
- Evitar la colocación de vías en miembros inferiores por el riesgo de trombosis y úlceras.
- Evitar vías centrales salvo procedimientos de recambio sanguíneo.
- Monitorizar hemodinámico y SatO2.

Las nuevas recomendaciones en el tratamiento de fluidos adicionalmente recomiendan.

Tener en cuenta los siguientes parámetros de evaluación:

- Mantener la euvolemia.
- Monitoree el sodio (Na+), calcio (Ca+), potasio (K+) y magnesio (Mg+) de cerca.
- Evite la hipernatremia, la hipercalcemia, la hiperpotasemia e hipermagnesemia.
- Mantener un estricto control de la glucosa en sangre.

Manejo de dolor

Entre los factores precipitantes de las crisis vaso-oclusivas se han señalado múltiples circunstancias como son el frío, la deshidratación, las infecciones intercurrentes, el ejercicio físico, latitudes elevadas, situaciones de hipoxia, el tabaco, el estrés emocional.

El dolor vaso-oclusivo y sus subtipos son la causa más frecuente de visita a los servicios de urgencias. Pueden ser dolores agudos (crisis vaso-oclusivo, priapismo, síndrome torácico agudo, dolor abdominal, dactilitis) y dolores crónicos (úlceras en piernas, necrosis avascular, osteomielitis crónica, osteoporosis, migrañas).

El dolor de la ECF se ha atribuido al dolor nociceptivo o inflamatorio resultante de la oclusión vascular repetida, inducida por los glóbulos rojos falciformes: lesión crónica de isquemia y reperfusión más la inflamación subsiguiente. Sin embargo, en la actualidad se entiende que el dolor de la ECF es muy complejo, multifactorial y variable, lo que da lugar a un dolor nociceptivo, inflamatorio y neuropático.

El manejo general inicial antes de instaurar tratamiento consiste en determinar el tipo de dolor con una anamnesis y exploración minuciosa que incluya el bazo en el caso de dolor abdominal, y tomas constantes de temperatura, frecuencia cardiaca, respiratoria, saturación de oxígeno, Glasgow y tensión arterial. Por tanto, es necesario tener en cuenta la evolución del dolor en los diferentes grupos etarios y saber reconocer por medio de escalas de valoración adecuadas para la edad, la intensidad de este.

Adicionalmente el paciente con cuadro de dolor agudo debe ser evaluado en el escenario del servicio de emergencias con los siguientes estándares:

- Los pacientes que se presenten con un episodio doloroso agudo deben recibir analgésicos apropiados dentro de los 30 minutos de su llegada a la consulta.
- Evaluación del dolor con una herramienta de escala del dolor.
- Es importante tener la historia de la terapia individual analgésica, ya que puede informar la elección de un analgésico inicial apropiado.
- La elección de medicamentos, dosis y ruta de administración debe adaptarse al dolor y la gravedad de este.

Según la intensidad del dolor por escalas adecuadas a la edad, se puede tratar:

- Dolor leve (puntuación ≤4) ambulatorio con analgesia oral, hidratación y reposo.
- Dolor agudo moderado a grave con puntuación >4 en el hospital.

Tratamiento oral de crisis de dolor leve no complicado

- Paracetamol: 10-15 mg/Kg/dosis cada 4-6 h VO
- Si no es suficiente, añadir ibuprofeno, pero no de forma prolongada por la toxicidad renal: 5-10 mg/Kg cada 8 h VO entre tomas de paracetamol
- Ketorolaco: (>6 años, máximo 2-3 días): 1-2 mg/Kg/ día VO en 3-4 dosis; máximo 40mg/día.
- Metamizol, alternativa al Ibuprofeno y con efecto espasmolítico: 12.5-20 mg/Kg/4-6 horas VO.

En pacientes seleccionados que hayan recibido educación sanitaria específica sobre el dolor moderado y con capacidad de evaluación de síntomas de alarma:

- Tramadol: 1-2 mg/Kg/día cada 6-8 h VO. Dosis máxima 100 mg/dosis.
- Codeína: en mayores de 12 años, 0.5-1 mg/Kg/6 horas VO (máximo 60 mg cada 6 horas).
- Añadir siempre de forma concomitante paracetamol.

Analgesia:

- → Paracetamol: 15mg/kg cada 4 a 6 horas como opción número 1, hasta mejoría. Si empeora, ingresar y pasar a segunda opción con codeína, si está disponible a 1 mg/kg/dosis.
- → Si no es suficiente, añadir ibuprofeno, pero no de forma prolongada por la toxicidad renal: 5-10 mg/Kg cada 8 h VO entre tomas de paracetamol
- → Ketorolaco: 2-16 años, máximo 2-3 días: 1 mg/Kg IM dosis única (máximo 30 mg) ó 0.5mg/kg cada 6 horas máximo 15 mg/dosis sin sobrepasar 5 días de tratamiento.
- → Mayores de 16, 60 mg IM dosis única, 30 mg IV dosis única, 30 mg/6 h IM o IV máximo 120 mg/d o 10-20mg c/4-6 horas VO, máximo 40 mg/d
- → Metamizol, alternativa al Ibuprofeno y con efecto espasmolítico: 12.5-20 mg/Kg/4-6 horas VO.

Dolor moderado

→ Hidratación: solución endovenosa, glucosa en suero salino al 33% a 2000 ml/ SC.

Analgesia:

- → Opción 1: Paracetamol 15 mg/kg cada 6 horas. Dosis máxima 4g/día.
- → Alternativa:
 - Codeína: en mayores de 12 años, 0.5-1 mg/Kg/6 horas VO (máximo 60 mg cada 6 horas). Añadir siempre de forma concomitante paracetamol.

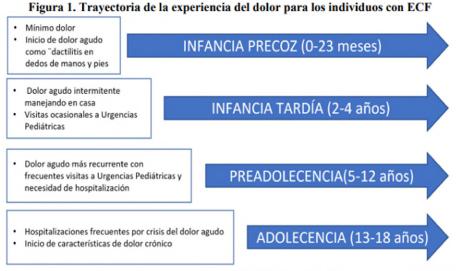
- Tramadol: 1-2 mg/Kg/día cada 6-8 horas VO. Dosis máxima 100 mg/dosis.
- Carbamazepina (dolor neuropático): inicio a 10 mg/Kg/día cada 8 horas.

→ Opción 2:

- Niños mayores de 3 años, ketorolaco IV a dosis de 0.75 mg/kg cada 6h hasta una dosis máxima de 60 mg. No exceder de 2 días de administración parenteral.
- En mayores de 6 años ketorolaco IV a dosis de 1 a 2 mg/kg/día, cada 6h. Puede emplearse infusión endovenosa (EV) a 0.17mg/kg/h, que no exceda 120 mg/día ni 48h de uso.
- → Opción 3: En pacientes sin acceso venoso:
 - Fentanilo intranasal: 2-3 mcg/kg/dosis, iniciando su acción de 3 a 5 minutos tras la administración, duración del efecto de 30-60 minutos.
 - Morfina Subcutáneo o IM: 0.1-0.2mg/kg/dosis cada 4 horas o según necesidad.

Nota: EL paracetamol –no debe ser de presentación compuesta con codeína- para asegurar dosis adecuada de codeína.

Carbamazepina (dolor neuropático): inicio a 10 mg/Kg/día cada 8 h.



Fuente: Adaptado de Bujedo BM, Santos SG, Azpiazu AU, López AO. Fisiopatología clínica en pacientes con enfermedad de células falciformes: la transición del dolor agudo al crónico. Rev la Soc Esp del Dolor. 2020;27(4):257-268 (25)

Figura 2. Escala de caras de dolor Wong-Baker (3-7 años) / Escala numérica de valoración del dolor



Fuente: Cela E, Ruiz A, Cervera Á. Enfermedad de Células Falciformes. Guía de Práctica Clínica SEHOP 2019.(11)

Tratamiento de la crisis aguda de dolor vaso-oclusivo moderadas y graves

Valore la crisis con la escala de dolor utilizada en el centro de atención del paciente falcémico. La analgesia se debe administrar en los primeros 15-30 minutos de la llegada a urgencias. El dolor tiene que ser controlado en la primera hora, y monitorizado cada 30 minutos en las primeras 2 horas. Utilice el siguiente esquema:

- Hidratación
- Oxígeno sólo si hay hipoxia, se recomienda si la saturación es inferior a
 95 por ciento.
- Analgesia: se deben usar dosis pautadas regularmente en un horario fijo, no esperando a que aparezca el dolor y añadiendo rescates si reaparece fuera del horario pautado. Si se utilizan dosis altas de analgésicos, monitorizar hipoventilación.
- Tratamiento inicial: Pacientes sin acceso venoso: o Fentanilo intranasal:
 2-3 mcg/kg/dosis, iniciando su acción de 3 a 5 minutos tras la administración, duración del efecto de 30-60 minutos.
- Morfina Subcutáneo o IM: 0.1-0.2mg/kg/dosis cada 4 horas o según necesidad.

Vía administración intravenosa: o Morfina en bolo: 0,05-0,1 mg/Kg/dosis de cloruro mórfico IV lento, administrar en 5 minutos. Con la primera dosis, observar efecto en los primeros 15-30 minutos para titular la cantidad que necesita, y aumentarla si no cede el dolor. Si el dolor no disminuye

significativamente, administrar ¼ más de la dosis para completar. Repetir evaluación cada 15 minutos hasta llegar a la dosis que le alivie. Para la frecuencia de administración, empezar cada 4 horas y disminuir el intervalo progresivamente si el dolor reaparece antes, pero si necesita analgesia cada 2 horas, pasar a perfusión IV continua de 0.025 a 0.04 mg/k/hora (debe ser monitorizado el paciente por potencial depresión respiratoria, íleo farmacológico), valore uso de laxantes.

- Valore añadir terapia combinada con AINES: paracetamol o ibuprofeno (10mg/Kg/dosis) cada 8 horas al tratamiento con perfusión de morfina, o si son mayores de 12 años, valorar Ketorolaco 0.5 mg/Kg/dosis IV cada 8 horas (máximo 30 mg.).
- Alternativa al ibuprofeno, y con efecto espasmolítico: metamizol: 40 mg/Kg/6-8 horas IV. Vigilar función renal con antiinflamatorios no esteroideos si se dan dosis altas, y no administrar de forma prolongada.

VI.13. Calidad de atención Médica

La calidad de los servicios sanitarios se define como: «el grado en que los servicios de salud destinados a los individuos y a las poblaciones aumenta la probabilidad de conseguir unos resultados de salud óptimos y comparables con los conocimientos actuales de los profesionales». Esta y otras definiciones, tienen en común la consideración de la calidad de la asistencia sanitaria como un concepto complejo y multidimensional en el que están presentes componentes o dimensiones como efectividad, eficiencia, satisfacción de los usuarios, accesibilidad, adecuación y competencia profesional. Aunque el objetivo final de la medicina es cubrir las necesidades médicas del enfermo, debe considerar también las expectativas de la familia, de los profesionales, de las instituciones y de la sociedad en general. La calidad asistencial ha ido paulatinamente situándose en el centro angular de la atención sanitaria, y tras la publicación en EE.UU. del informe «To Err is Human»², ha aumentado enormemente la preocupación por los efectos adversos de la atención sanitaria, alcanzando en los últimos años un mayor protagonismo la seguridad del paciente, como una de las dimensiones clave de la calidad. En el caso de las urgencias pediátricas, este interés es todavía más evidente por su impacto social y económico.²⁴

La atención pediátrica es la acción realizada por el médico – pediatra (proveedor) que responde a la inquietud de otra persona (madre/padre del niño). Es efectiva cuando, de acuerdo a quién recibe el beneficio, «la acción logra satisfacer su inquietud».²⁴ La calidad en las instituciones de salud es considerada la satisfacción razonable de las necesidades de los usuarios, con soluciones técnicas óptimas. Es un proceso constante y permanente porque es total, y como tal está presente en todas las partes del proceso de atención médica.²⁵

Los servicios prestados tienen características intangibles y en ese sentido se consideran dos tipos de calidad:

- a) Calidad técnica que consiste en la aplicación de la ciencia y la tecnología médica de forma que maximice los beneficios de salud, sin aumentar de forma proporcional los riesgos en la atención y de este modo garantizar al usuario el pleno bienestar.
- b) Calidad sentida que alude a la satisfacción razonable de las necesidades de los usuarios después de utilizar los servicios de una institución. La misma reside en la subjetividad de los usuarios y se relaciona con la entrega amable de los servicios con un contenido técnico.

Una medida de calidad intenta cuantificar la naturaleza de la asistencia que se está proporcionando en la actualidad y cómo sería esa asistencia si se basara en la mejor evidencia actual determinada por criterios preestablecidos para valorar la calidad de la asistencia sanitaria pueden emplearse tres componentes distintos: estructura, proceso y resultado. La estructura se refiere a los recursos y las características organizativas que se aplican para poner en práctica la asistencia. Entre los ejemplos de las características organizativas se encuentran el tipo de asistencia proporcionada (primaria, especializada), las ayudas para proporcionar la asistencia (número de enfermeras que constituyen la plantilla de una unidad de cuidados intensivos pediátricos, porcentaje de pediatras con certificación oficial que se encuentran en un centro) y el uso de sistemas específicos para mejorar la asistencia (historia clínica electrónica o registro).²⁴

VII. VARIABLES Y OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

VII.1. Variables independientes

- Ubicación anatómica del dolor.
- Edad.
- Sexo.
- Turno.
- Tipo de tratamiento.
- Destino.
- Método de evaluación del dolor.

VII.2. Variable dependiente

- Intensidad de dolor.
- Tiempo de administración de tratamiento.
- Satisfacción del paciente.
- Tiempo de remisión del dolor.

VII.3. OPERACIONALIZACIÓN DE LAS VARIABLES

Variable	Definición	Indicador	Escala
Ubicación anatómica del dolor	Parte específica del cuerpo donde el paciente siente dolor.	Cabeza Cuello Tórax Abdomen Manos Lumbar Piernas	Nominal
Edad	Cada uno de los períodos en que se considera dividida la vida humana.	6 meses-2 años 3-5 años 6-10 años 11-15 años 16-18 años	Cuantitativa
Sexo	Caracteristicas genotipicas y fenotipicas	Femenina Masculino	Nominal
Turno	Indicador de horario en el asisten los pacientes al hospital	Matutino Vespertino Nocturno	Nominal
Intensidad del dolor	Grado de molestia o sufrimiento que siente el paciente debido al dolor.	Leve Moderado Severo	Ordinal
Tiempo de administración del tratamiento	Número de pacientes en los que se identifica de dolor y han recibido tratamiento desde su llegada a Urgencias	Menor de 30 minutos 30 minutos – 1 hora Mayor de 1 hora	Ordinal
Tiempo hasta la remisión	Duración desde que el paciente llega buscando atención hasta que el dolor remite o disminuye.	Minutos Horas	Cuantitativa

Tipo de tratamiento	Método o medicamento administrado al paciente para aliviar el dolor o tratar la causa subyacente.	Nubain ketorolaco ketorolaco/Nubain	Nominal
Destino	Admisión del paciente a sala o manejo ambulatorio	Ingreso Egreso	Nominal
Método de evaluación	Herramienta o técnica utilizada para determinar la intensidad o naturaleza del dolor del paciente.	Hoja de triage del Hospital Robert Reid Cabral	Nominal
Satisfacción del paciente y/o tutores	Percepción del paciente y/o tutor en función del servicio brindado por el personal de salud.	Encuestas	Ordinal

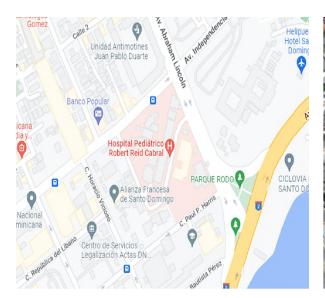
VIII. DISEÑO METODOLÓGICO.

VIII.1. Tipo de estudio:

Se realizó un estudio descriptivo, observacional y transversal con el objetivo de valorar la calidad de atención médica en pacientes falcémicos con crisis del dolor en el departamento de emergencia del Hospital Infantil Robert Reid Cabral, periodo Julio – Octubre 2023.

VIII.2. Área de estudio

El estudio se realizó en el área de emergencia del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. Este Hospital está localizado en la av. Abraham Lincoln Núm. 02, en el sector La feria, Distrito Nacional. Está delimitado, al Norte por la Av. Independencia; al Este, por la Av. Abraham Lincoln, al Oeste, por la calle Horacio Vicioso, y al Sur por la Paul Harris y pertenece al área de salud V de la región metropolitana (visualización en el mapa cartográfico y vista área del hospital). El área de emergencia está ubicada en el primer nivel del edificio del internamiento del del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. (ver anexo 1).





Mapa cartográfico

Vista aérea

VIII.3. Universo

Todo paciente pediátrico diagnosticado con anemia de células falciformes el cual fue atendido en la emergencia del Hospital Dr. Robert Reid Cabral por presentar crisis de dolor en el periodo Julio-Octubre 2023.

VIII.4. Población y muestra

La Muestra estuvo formada por 117 pacientes pediátricos falcémicos en crisis de dolor los cuales acudieron a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral en el periodo Julio-Octubre 2023 y cumplieron los criterios de inclusión y accedieron a participar en la investigación.

VIII.5. Criterios de inclusión y exclusión.

Inclusión

- Pacientes diagnosticados con anemia de células falciformes que acuden por crisis de dolor.
- Menores de 18.
- Ambos sexos.
- Pacientes que accedan a participar en la investigación y firmen el consentimiento informado.

Exclusión:

- Pacientes con anemia de células falciformes que acudan con otro tipo de crisis.
- Negarse a participar en el estudio.
- Negarse a firmar el consentimiento informado.
- Otras patologías de base.

VIII.6. Técnicas y procedimientos para recolección y presentación de información

Se diseñó un formulario numerado compuesto por 20 ítems. De estos, 5 son preguntas abiertas y 15 son preguntas cerradas. Las preguntas abiertas permiten respuestas descriptivas, mientras que las preguntas cerradas utilizan principalmente escalas nominales y ordinales. El formulario recoge información demográfica, como la edad (utilizando una escala de razón) y el sexo (utilizando una escala nominal).

Además, se evalúan actitudes relacionadas con el estudio. Para medir la percepción del dolor, se emplea la escala de Wong-Baker y la Escala Visual Análoga (EVA), ambas de tipo ordinal. También se incluye una valoración sobre la calidad de atención al dolor, para la cual se utiliza otra escala ordinal que mide niveles de satisfacción o percepción. Para más detalles, consultar el anexo 2.

VIII.7. Plan estadístico de análisis de información

Se sometió la Tesis de grado a la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Nacional Pedro Henríquez Ureña (UNPHU) y al Departamento de Investigación del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral. Ya aprobada la tesis de grado se procedió a la identificación de los pacientes y la recolección de datos. El estudio se realizó en el área de emergencia por parte de ambos sustentantes.

Al identificar los pacientes objetos de esta investigación, se les explico a los padres y/o tutores la finalidad de este estudio y de obtener una respuesta afirmativa sobre su disposición a participar, se firmará el Consentimiento informado(ver anexo 3) y se les realizo una entrevista con el fin de recaudar la información requerida y necesaria en el método de recolección de datos que en este caso fue un cuestionario que constará de preguntas abiertas y cerradas. Una vez recolectados los resultados se tabularon y correlacionaron con los objetivos específicos ya detallados.

VIII.8. Aspectos éticos implicados en la investigación

El presente estudio será ejecutado con apego a las normativas éticas internacionales, incluyendo los aspectos relevantes de la Declaración de Helsinki²⁸ y las pautas del Consejo de Organizaciones Internacionales de las Ciencias Médicas (CIOMS).²⁹ El protocolo del estudio y los instrumentos diseñados para el mismo serán sometidos a la revisión del Comité de Ética de la Universidad, a través de la Escuela de Medicina y de la coordinación de la Unidad de Investigación de la Universidad, así como a la Unidad de enseñanza del Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral cuya aprobación será el requisito para el inicio del proceso de recopilación y verificación de datos.

El estudio implica el manejo de datos ofrecidos por los pacientes que acuden a la emergencia de este centro de salud por presentar dolor. Los mismos serán manejados con suma cautela, e introducidos en una base de datos creada con esta información y protegidas por una clave asignada y manejada únicamente por las investigadoras.

Todos los informantes identificados durante esta etapa serán abordados de manera personal con el fin de obtener su permiso para ser contactados en las etapas subsecuentes del estudio.

Todos los datos recopilados en este estudio serán manejados con el estricto apego a la confidencialidad. A la vez, la identidad de los/as pacientes será protegida en todo momento, manejando los datos que potencialmente puedan identificar a cada persona de manera desvinculada del resto de la información proporcionada contenida en el instrumento.

Finalmente, toda información incluida en el texto del presente anteproyecto, tomada por otros autores, será justificada por su llamada correspondiente.

IX. RESULTADOS

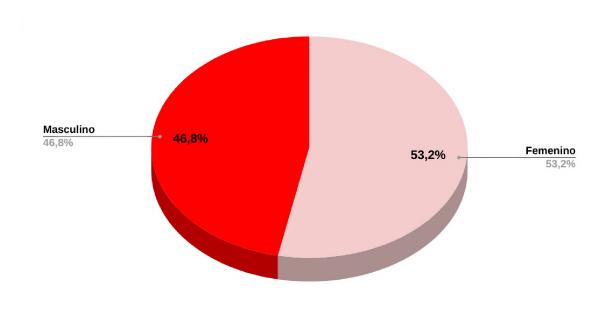
Se obtuvo un total de 117 pacientes los cuales calificaron para el estudio en cuestión.

Tabla 1. Distribución de los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio-Octubre 2023, según su sexo.

Sexo	Frecuencia	%
Masculino	55	46.81
Femenino	62	53.20
Total	117	100.00

Fuente: Instrumento de recolección de datos.

Gráfico 1. Distribución de los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023, según sexo.

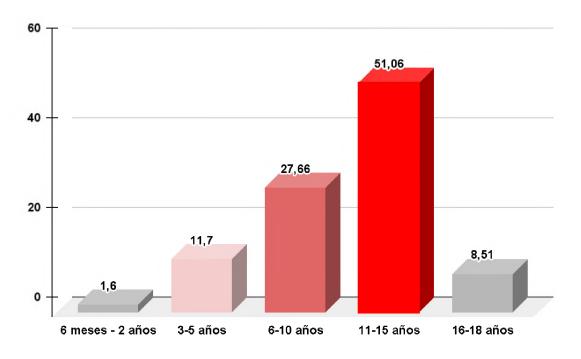


Fuente: tabla 1.

Tabla 2. Distribución de los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023, según edad.

Edad	Frecuencia	%
6 meses - 2 años	2	1.6
3-5 años	14	11.70
6-10 años	32	27.66
11-15 años	60	51.06
16-18 años	10	8.51
Total	117	100

Gráfico 2. Distribución de los pacientes falcemicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023, según su edad.

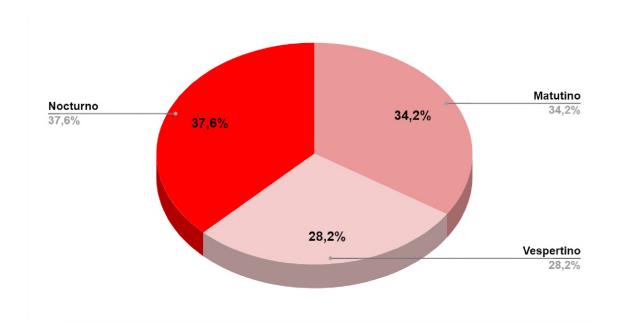


Fuente: tabla 2.

Tabla 3. Distribución de los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023, según el turno en que ingresan.

Turno	Frecuencia	%
Matutino	40	34.18
Vespertino	33	28.20
Nocturno	44	37.60
Total	117	100

Gráfico 3. Distribución de los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023, según el turno en que ingresan.

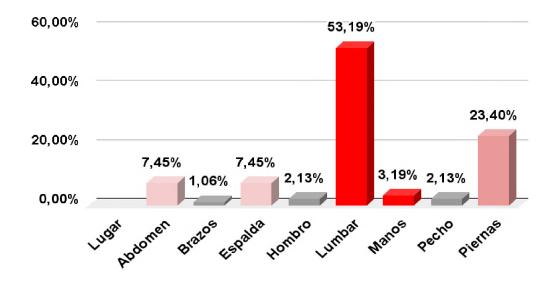


Fuente: tabla 3.

Tabla 4. Distribución de los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023, según el lugar anatómico de origen del dolor.

Lugar Anatómico	Frecuencia	%
Abdomen	9	7.45
Brazos	1	1.06
Espalda	9	7.45
Hombro	2	2.13
Región Lumbar	62	53.19
Manos	4	3.19
Pecho	2	2.13
Extremidades Inferiores	27	23.40
Total	117	100.00

Gráfico 4. Distribución de los pacientes falcemicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023, según el lugar anatómico de origen del dolor.

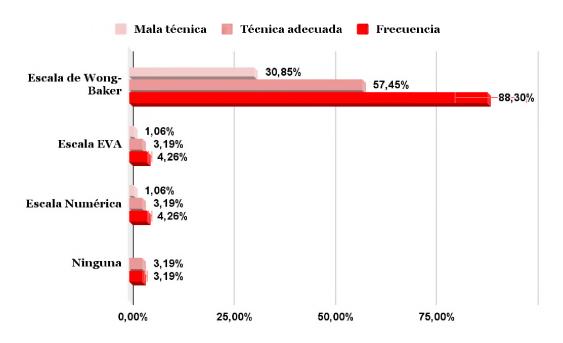


Fuente: tabla 4.

Tabla 5. Distribución del método evaluativo del dolor y correcta utilización de este utilizados en los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

Método de	Utilización correcta de la escala por parte del personal médico.					
Evaluación	Técnica adecuada	%	Mala Técnica	%	Frecuencia	%
Escala de Wong- Baker	67	57.45	36	30.85	103	88.30
Escala EVA	4	3.19	1	1.06	5	4.26
Escala Numérica	4	3.19	1	1.06	5	4.26
Ninguna	4	3.19	0	1.06	4	3.19
Total	78	67.03	38	32.98	117	100.00

Gráfico 5. Distribución del método evaluativo del dolor y correcta utilización de este en los pacientes falcémicos que acuden con dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

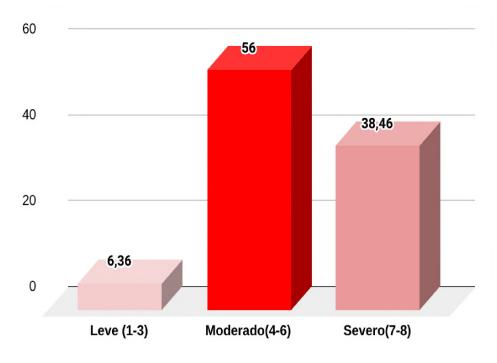


Fuente: tabla 5.

Tabla 6. Distribución de la intensidad del dolor que presentan los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

Intensidad del dolor	Frecuencia	%
Leve (1-3)	7	6.36
Moderado (4-6)	65	56.0
Severo (7-8)	45	38.46
Total	117	100.00

Gráfico 6. Distribución de la intensidad del dolor que presentan los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

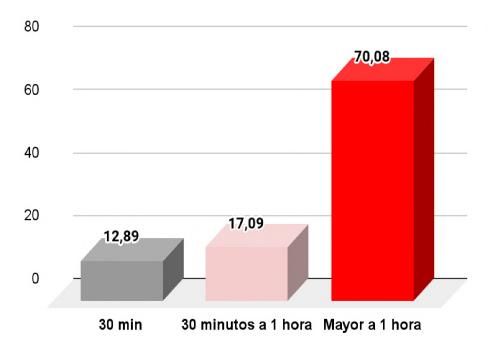


Fuente: tabla 6.

Tabla 7. Distribución de datos obtenidos según el tiempo de administración del tratamiento desde su llegada en los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

Tiempo	Frecuencia	%
30 minutos	15	12.89
30 minutos a 1 Hora	20	17.09
Mayor a 1 Hora	82	70.08
Total	117	100

Gráfico 7. Distribución de datos obtenidos según el tiempo de administración del tratamiento desde su llegada en los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

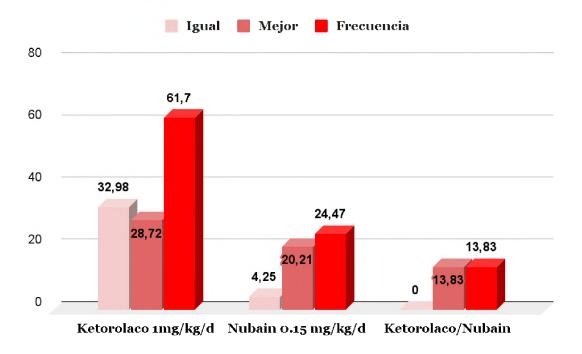


Fuente: tabla 7.

Tabla 8. Distribución de datos obtenidos según tratamiento utilizado que presentan los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

		Mejora del dolor				
Tratamiento	Igual	%	Mejor	%	Frecuencia	%
Ketorolaco 1mg/kg/d	39	32.98	34	28.72	73	62.39
Nubain 0.15 mg/kg/d	5	4.25	24	20.21	29	24.47
Ketorolaco/N ubain	0	0	16	13.83	16	13.83
Total	44	37.23	73	62.76	117	100.00

Gráfico 8. Distribución de datos obtenidos según tratamiento utilizado que presentan los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

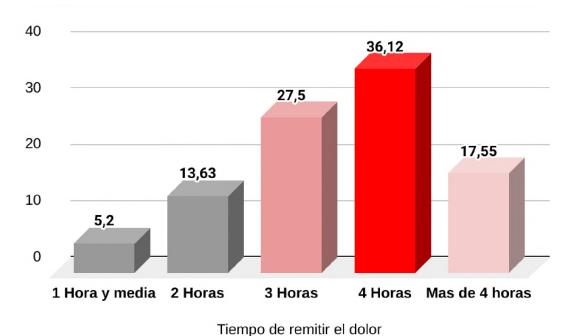


Fuente: tabla 8.

Tabla 9. Distribución de datos obtenidos según el tiempo que tarda en remitir el dolor desde la llegada a la emergencia en los pacientes falcemicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio-Octubre 2023.

Tiempo de remitir el dolor	Frecuencia	%
1 Hora y media	6	5.20
2 Horas	16	13. 63
3 Horas	32	27.50
4 Horas	42	36.12
Más de 4 horas	21	17.55
Total	117	100.00

Gráfico 9. Distribución de datos obtenidos según el tiempo que tarda en remitir el dolor desde la llegada a la emergencia en los pacientes falcemicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023



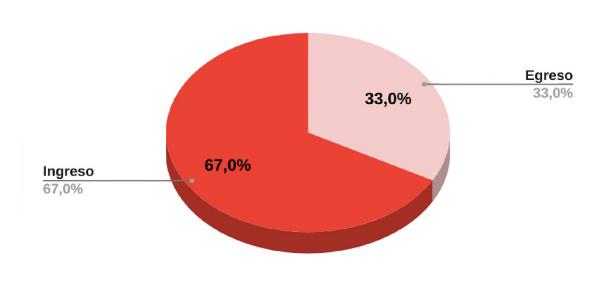
ricinpo de remitir el dolo

Fuente: cuadro 9.

Tabla 10. Distribución de datos obtenidos según el destino de los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio-Octubre 2023.

Destino	Frecuencia	%
Egreso	39	33.03
Ingreso	78	67.02
Total	117	100

Gráfico 10. Distribución de datos obtenidos según el destino de los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio-Octubre 2023.

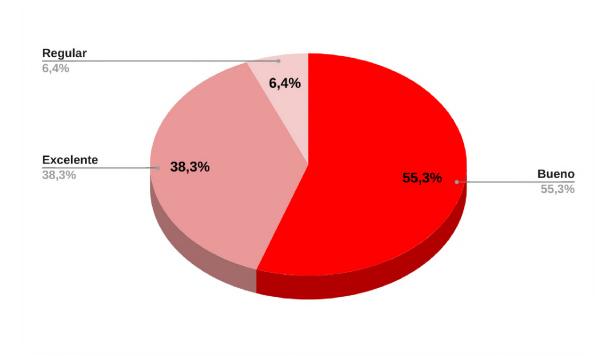


Fuente: tabla 10.

Tabla 11. Distribución de datos obtenidos según calidad de atención general brindada a los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio-Octubre 2023.

Calidad de atención reciba	Frecuencia	%
Regular	7	6.38
Bueno	65	55.32
Excelente	45	38.30
Total	117	100

Gráfico 11. Distribución de datos obtenidos según calidad de atención general brindada a los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

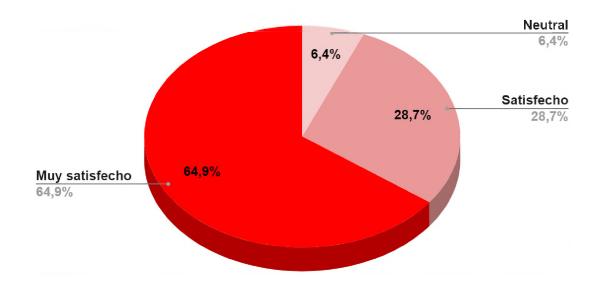


Fuente: tabla 11.

Tabla 12. Distribución de datos obtenidos según el grado de satisfacción de los pacientes/tutores con respecto la percepción del servicio brindado por el personal médico a los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.

Grado de satisfacción	Frecuencia	%
Neutral	7	6.38
Satisfecho	34	28.72
Muy satisfecho	76	64.89
Total	117	100

Gráfico 12. Distribución de datos obtenidos según el grado de satisfacción de los paciente/tutores con respecto al servicio brindado por el personal médico a los pacientes falcémicos que acuden con crisis dolor a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral, Periodo Julio - Octubre 2023.



Fuente: tabla 12.

IX. DISCUSIÓN

Una vez adquiridos los resultados y tabulados, procedemos a comparar diferentes estudios relacionados con esta investigación.

Se estudiaron 117 pacientes diagnosticados con falcemia los cuales ingresan a la emergencia del Hospital Robert Reid Cabral por presentar crisis del dolor los cuales calificaron y aceptaron entrar al estudio en cuestión en el periodo Julio-Octubre 2023.

Según los datos obtenidos el sexo predominante fue el femenino con un total de 53. 20 por ciento, respectivamente estos resultados guardan relación con el estudio de Mora E, Polanco H, Quezada R (2016),República Dominica en el Hospital Pablo Pina donde concluyeron que el sexo femenino predomino en los pacientes leucemicos con crisis del dolor en un 81.8 por ciento.

La Edad más frecuente documentada fue de 11-15 años en un 51.06 por ciento en primer lugar y en segundo lugar edades de 6-10 años en un 27.66 por ciento de estos datos que coincidieron con la investigación realizada de Casado Gómez Estervelani (2019), República Dominicana en Hospital Robert Reid Cabral en el cual arrojó resultados de que la edad más frecuente registrada en los pacientes falcemicos es de 11- 15 años en un 35.5 por ciento seguida de las edades de 6-10 años en 32.3 por ciento.

El Turno donde se obtuvo mayores ingresos de pacientes con crisis del dolor fue en un 37.60 por ciento el turno nocturno seguido del turno matutino con un 34.18 por ciento estos datos concuerdan con el estudio realizado por Casado Gómez Estervelani (2019), República Dominicana en Hospital Robert Reid Cabral en el cual arrojó que el turno donde más se admiten pacientes falcémicos con crisis del dolor era nocturno en un 45.2 por ciento

El 53.19 por ciento de los pacientes presentó con mayor frecuencia dolor en la región lumbar ocupando el primer puesto y detrás de este con un 23.40 por ciento las extremidades inferiores datos que difieren con el estudio de Rojas-Martínez, A., Calderón, E Vidal (2015) España, donde el primer puesto lo ocupa la región tibial y rodilla con un 42.30 por ciento, seguido de la región lumbar con un 42.00 por ciento.

La escala más utilizada por el personal médico en un 88.30 por ciento fue la escala de Wong-Baker sin embargo solo el 57.45 por ciento de los médicos

que utilizaron dicha escala la implementaron correctamente, el 30.85 por ciento restante tuvieron dificultades al momento de implementarla. Estos datos difieren de estudio realizado por Vicente-Herrero, M.T., Delgado-Bueno, S., Bandrés-Moyá,(2018), Madrid donde no hubieron diferencias significativas al momento de seleccionar la escala para la valoración del dolor donde los resultados arrojaron los siguientes datos : La Escala de Análisis Visual (VAS) en 32.0 por ciento, la Escala Numérica de Escala (NRS) en 30.60 por ciento, y la Escala de Dolor de Caras-Revisada (Wong - Baker) en un 37.01 por ciento concluyendo que todas ellas pueden ser válidas y ninguna lo es de forma concluyente.

De los 117 pacientes que ingresaron al estudio el 56.0 por ciento de estos ingresaron a la emergencia con un dolor moderado 4-6 en primer lugar y en segundo lugar un dolor severo 7-8 en un 38.46 por ciento estos resultados guardan relación con los resultados obtenidos por Domínguez JK (2017) Venezuela en su estudio sobre protocolo de manejo de la crisis dolorosa en los pacientes falcémicos donde el 61.11 de los pacientes ingresado tenía un dolor 6 sobre 10.

El tiempo de administración del tratamiento en relación a su llegada arrojó los siguientes datos : el 70.08 por ciento de los pacientes se le administró el tratamiento a más de 1 una hora después de haber llegado a la emergencia, seguido del 17.09 por ciento en un periodo de 30 minutos a 1 hora , solo al 12.89 por ciento de los pacientes recibieron tratamiento para manejo del dolor a los 30 minutos de su llegada estos datos muestran discrepancia con la Guía de la sociedad Española de urgencia pediátricas en su edición de indicadores de calidad (2018) donde establece que el 90 por cientos de los pacientes deben haber recibido la primera administración de los medicamentos para su manejo en los primero 30 minutos. Es importante tener en cuenta que debido al sobre cupo en la sala de emergencia de pacientes por la epidemia de dengue puede esto influir tanto en la calidad de atención médica y calidad de atención humanitaria brindada.

Según los resultados obtenidos el 61.70 por cientos de los pacientes se le administró ketorolaco en dosis de 1mg/kg/d como terapia de inicio, siendo este el fármaco más usado, sin embargo, solo el 28.72 por ciento de los paciente que obtuvieron este medicamento presenta mejoría con respecto a su dolor y

el 32.98 por ciento no obtuvieron mejoría. Como segunda opción obtuvimos en un 24.47 por ciento el Nubain en dosis 0.15 mg/kg/d donde hubo mejor respuesta en 20.21 por ciento y solo el 4.25 por ciento no obtuvo mejoría. Al final el fármaco con mejor respuesta fue la combinación de estos dos fármacos donde al 13.83 por ciento que se le administró todos presentaron mejoría. Estos resultados no se relacionan a los resultados obtenidos por Domínguez JK (2017) Venezuela en su estudio sobre protocolo de manejo de las crisis dolorosa en los pacientes falcemicos en el cual a todos los encuestados se le administró ketorolaco y el 80 por ciento presentó mejoría y no necesitaron el uso de opioides.

En cuanto al tiempo de remisión de dolor en los pacientes desde su llegada a la emergencia obtuvimos los siguientes resultados : El 36.12 por cientos de los pacientes obtuvo una desaparición del dolor a las 4 horas en primer lugar y en segundo lugar el 27.50 por ciento de los paciente remitió a las 3 horas, según las guías del protocolo al manejo del dolor los pacientes falcémicos luego de remitir el dolor, tiene que ser dejado en observación ya que muchos casos las crisis suelen volver a presentarse.

Por otro lado, los resultados obtenidos demostraron que la mayor cantidad de paciente falcémicos que visitan la emergencia por crisis dolorosas terminan siendo ingresados en un 67.02 por ciento, estos fueron ingresados en el hospital y solo el 33.03 por cierto pudieron volver a sus respectivos hogares. Dicho resultado guarda relación con la investigación Casado Gómez Estervelani (2019), República Dominicana en Hospital Robert Reid Cabral donde demostró que 93.5 por ciento de los pacientes falcémicos que visitan la emergencia terminan siendo ingresados y solo el 6.5 por ciento son egresados.

Se valoró la calidad de atención general encuestado los pacientes y/ o tutores donde el 55.32 por ciento expresó que la calidad de atención en el Hospital Robert Reid Cabral es Buena y el 38.6 por ciento manifestó que era excelente y solo un 6.4 por ciento expresó que esta es regular. Sin embargo al cuestionar sobre la atención brindada por el personal médico el 64.89 por ciento se sintió muy satisfecho con el trato brindado , un 28.7 por ciento expresó estar satisfecho y el 6.4 por ciento tuvo una opinión neutral. Estos resultados difieren del estudio realizado por Cerrutti, M., Manzelli, H., Necchi,

SPecheny, M. y Petracci (2004) Buenos Aires donde el nivel de satisfacción con respecto al trato del personal administrativo y la resolución de problemas fue positivo valorado la calidad de atención excelente en un 70 por ciento. Pero hubo una relación con el trato recibido del médico al paciente fue valorada como muy satisfactoria en un 60.01 por ciento y satisfactoria en un 29.80 por ciento.

X. CONCLUSIÓN

- El 53.20 por ciento de los pacientes falcémicos que acudieron a la emergencia por dolor fueron de sexo femenino.
- El rango de edad más frecuente documentado para los pacientes que acuden con dolor fueron las edades entre 11-15 años en primer lugar con un 51.06 por ciento y en segundo las edades entre 6-10 años en un 27.66.
- El turno donde se obtuvo mayores ingresos de pacientes con crisis del dolor en el departamento de emergencia fue en un 37.60 por ciento el turno nocturno.
- La región lumbar fue el lugar anatómico más frecuente de dolor arrojando resultados de 53.19 por ciento, seguido de las extremidades inferiores en un 23. 40 por ciento.
- El método de valoración del dolor más utilizado fue la escala de Wong-Baker en un 88.30 por ciento.
- De los 117 pacientes que ingresaron al estudio el 56.0 por ciento de estos ingresaron a la emergencia con un dolor moderado 4-6.
- De los 117 pacientes encuestados solo al 12.89 por ciento de los pacientes se administró los medicamentos correspondientes a los 30 minutos tiempo estipulado por las guías de manejo al dolor.
- El fármaco que se utilizó como terapia de inicio con mayor frecuencia fue el ketorolaco en dosis 1mg/kg/d en un 61.70 por ciento.
- El 36.12 por ciento de los pacientes obtuvo una desaparición del dolor a las 4 horas.
- El 67.02 por ciento de los pacientes que aceptaron realizar el estudio fueron ingresados.
- El 55.32 por ciento de los pacientes y/o tutores expresó que la calidad de atención en el Hospital Robert Reid Cabral es Buena y el 38.6 por ciento manifestó que era excelente y solo un 6.4 por ciento expresó que esta es regular.
- El 64.89 por ciento de los pacientes y/o tutores se sintió muy satisfecho con el trato brindado, un 28.7 por ciento expresó estar satisfecho y el 6.4 por ciento tuvo una opinión neutral.

 Sin embargo, a pesar de que el grado de satisfacción que presentan los pacientes y tutores ante los servicios médicos brindados sigue habiendo una brecha que se puede mejorar al comparar con los indicadores de calidad de la Sociedad Española de Urgencias Pediátricas.

XI. RECOMENDACIONES

- Impartir talleres y conferencias sobre la correcta valoración y manejo del dolor no solo al personal médico si no también a los padres y tutores de los pacientes falcémicos.
- Realizar nuevos estudios sobre las efectividades de los fármacos actualmente utilizados para el manejo del dolor.
- Desarrollar procesos de atención que aseguren el cumplimiento de los protocolos de atención actualizados sobre el manejo y diagnóstico de la anemia falciforme en pacientes pediátricos.
- Realizar nuevos estudios sobre el manejo del paciente pediátrico con dolor.
- Suplir a las emergencias de materiales didácticos e informativos donde expliquen de una manera concisa y rápida el protocolo de atención del manejo del paciente falcémicos con dolor.
- Fomentar el desarrollo profesional continuo en el manejo del dolor para el personal de salud de centro de primer nivel a través de cursos, talleres y seminarios web que estén centrados en las últimas investigaciones, técnicas y estrategias de manejo del dolor específicamente para pacientes con anemia falciforme.
- Desarrollo de programas de mentoría entre pacientes para ofrecer apoyo psicosocial a los pacientes y sus familias, compartiendo experiencias y estrategias de manejo del dolor, lo que puede ser particularmente valioso en comunidades donde el acceso a especialistas es limitado.
- Fomentar la creación de redes de apoyo y colaboración entre hospitales y centros de salud para compartir recursos, conocimientos y mejores prácticas en el manejo del dolor para pacientes con anemia falciforme, incluso a través de tecnologías de la información como teleconferencias o grupos en redes sociales.

XII. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Despacho de la Primera Dama D, de la Salud OM, República Dominicana M de SP. Protocolo diagnóstico y manejo de la anemia falciforme en paciente pediátrico. MSP; 2020 en: https://repositorio.msp.gob.do/handle/123456789/2035
- Dunlop RJ, Bennett KCLB. Pain management for sickle cell disease.
 Cochrane Database Syst Rev [Internet]. 2006;(2):CD003350.
 Disponible en: http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD003350.pub2
- 3. Pabón-Henao T, Pineda-Saavedra L-F, Cañas-Mejía O-D. Fisiopatología, evaluación y manejo del dolor agudo en pediatría Pathophysiology, assessment and management of acute pain in pediatrics [Internet]. Bvsalud.org. [citado el 25 de noviembre de 2022]. Disponible en:
 - https://docs.bvsalud.org/biblioref/2019/04/994909/03_vol01_num02_20 15.pdf
- 4. Acosta HMD, Alejo DP, de Jesús Valladares Carvajal F, Navarro KL, Torres LH, Piña DÁ. Calidad de la atención médica a pacientes con infarto agudo del miocardio. Cienfuegos 2011. Finlay [Internet]. 2013 [citado el 25 de noviembre de 2022];3(3):172–82. Disponible en: http://www.revfinlay.sld.cu/index.php/finlay/article/view/213
- García-Fabila EJ. Calidad de atención médica [Internet].
 Diauaemex.com. 2018 [citado el 25 de octubre de 2022]. Disponible en: http://rmi.diauaemex.com/pdf/2018/enero/7.%20Recordando%20a%20 Avedis%20Donabedian.pdf%20
- Reparaz P, Serrano I, Adan-Pedroso R, Astigarraga I, Pedro Olabarri J
 de, Echebarria-Barona A, et al. Manejo clínico de las complicaciones
 agudas de la anemia falciforme: 11 años de experiencia en un hospital
 terciario. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2022;97(1):4–11. Disponible en:
 https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S1695403321002599
- 7. Domínguez JK. Evaluación de la crisis dolorosa aguda en pacientes con anemia drepanocítica que acuden al hospital de niños Dr. Jorge Lizarraga. [Tesis de posgrado-Pediatría]. Valencia, (Venezuela): Universidad de Carabobo; 2017. Disponible en:

- http://mriuc.bc.uc.edu.ve/bitstream/handle/123456789/5054/jdominguez.pdf?sequence=1
- Núñez MCR. Factores de riesgo asociados a crisis dolorosas en pacientes falcemicos que llegan al Hospital Infantil Robert Reid Cabral. Universidad Nacional Pedro Henriquez Ureña; AGOSTO, 2018-ENERO, 2019.
- Casado Gomez Estervelani CL. Atención de pacientes con anemia de células falciformes en crisis tromboálgicas que asistían a emergencia,. Hospital Infantil Robert Reid Cabral; 2019.
- 10. Rojas-Martínez A, Calderón E, Vidal MA, Arroyo F, García-Hernández R, Torres LM. Crisis drepanocítica y tratamiento del dolor. Rev Soc Esp Dolor [Internet]. 2015 [citado el 21 de agosto de 2022];22(4):165–7. Disponible en:
 - https://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S113480462015 000400004&lng=en&nrm=iso&tlng=en
- 11. Hospital Infantil Dr. Robert Reid Cabral Enfermedad de células falciformes en pediatría. Experiencia en el Hospital Robert Reíd Cabral. Moya, K. Rodríguez, J [Internet]. Gov.do. [citado el 21 de agosto de 2022]. Disponible en:
 - https://www.hirrc.gov.do/index.php/noticias/item/349enfermedaddecelul as-falciformes-en-pediatria-experiencia-en-el-hospital-robertreid-cabral moya-k-rodriguez-
- 12. INSERM US14 -- TODOS LOS DERECHOS RESERVADOS. Orphanet: Anemia falciforme [Internet]. Orpha.net. [citado el 25 de noviembre de 2022]. Disponible en:
 - https://www.orpha.net/consor/cgi-bin/OC_Exp.php?lng=ES&Expert=232
- 13. de Oliveira Andrade R. Una historia oculta [Internet]. Fapesp.br. [citado el 25 de noviembre de 2022]. Disponible en:
 - https://revistapesquisa.fapesp.br/es/una-historia-oculta/
- 14. Organización M, De LA. Anemia falciforme [Internet]. Who.int. [citado el 21 de agosto de 2022]. Disponible en:
 - https://apps.who.int/gb/archive/pdf_files/WHA59/A59_9-sp.pdf

- 15. Vélez María A, Escobar Andrés-Generalidades de la enfermedad falciforme, clasificación y manejo agudo en urgencias por la Sociedad Colombiana de Pediatría Issuu [Internet]. issuu.com. Available from: https://issuu.com/precopscp/docs/20 1
- 16. Braunstein EM. Drepanocitosis [Internet]. Manual MSD versión para profesionales. [citado el 26 de noviembre de 2022]. Disponible en: <a href="https://www.msdmanuals.com/es/professional/hematolog%C3%ADayoncolog%C3%ADa/anemias-causadas-porhem%C3%B3lisis/drepanocitosi
- 17. Harrison TR. Principios de medicina interna Volumen 2. Drepanocitosis pág. 207.
- 18. Dolor en pediatría [Internet]. Edu.pe. [citado el 10 de noviembre de 2022]. Disponible en:

 https://sisbib.unmsm.edu.pe/bvrevistas/paediatrica/v04_n2/dolor.htm
- 19. Breña Escobar D. Protocolo para el manejo del dolor en Pediatría. Rev méd electrón[Seriada en línea] 2009; 31(1). Disponible en URL: http://www.revmatanzas.sld.cu/revista%20medica/ano%202009/vol1%202009/tema08.htm
- 20. Nelson A. Tratado de pediatria. Vol. 1. Capitulo 77 Valoracion clinica del dolor pag 447.
- 21. De los Reyes Corales I. Valoración del dolor en pacientes pediátricos [Internet]. Universidad Autónoma de Madrid; 2017 [citado el 28 de noviembre de 2022]. Disponible en: https://repositorio.uam.es/bitstream/handle/10486/680307/reyes_corrales_ines%20de%20lostfg.pdf;jsessionid=D87005F39C00A95488872C241
 E233835?seguence=1
- 22. Reparaz P, Serrano I, Adán-Pedroso R, Astigarraga I, Pedro Olabarri J de, Echebarria-Barona A, et al. Manejo clínico de las complicaciones agudas de la anemia falciforme: 11 años de experiencia en un hospital terciario. An Pediatr (Barc) [Internet]. 2022 [citado el 28 de noviembre de 2022];97(1):4–11. Disponible en:
 - https://www.analesdepediatria.org/es-manejo-clinico-complicaciones-ag udas-anemia-articulo-S169540332100259

- 23. Dep Hematología Y Oncología Pediátricas SE. Diagnosticos. En: CeGe, editor. Enfermedad de células falciformes Guía de práctica clínica. 2019. p. 13–28.
- 24. Aranguren EC, Rezzonico R. Garantía de calidad en la atención de salud. Buenos Aires: Editorial Fundación Favaloro; 2003. 2. Organización Panamericana de la Salud. Gestión de calidad: documentos técnicos- políticas/regulación. Asunción: OPS; 2006
- 25. Organización Panamericana de la Salud. Gestión de calidad: documentos técnicos- políticas/regulación. Asunción: OPS; 2006.
- 26. República Dominicana M de S. Protocolo para el Diagnóstico y Manejo de la Anemia Falciforme en Pacientes Pediátricos [Internet]. repositorio.msp.gob.do. MSP; 2023 [cited 2023 Nov 18]. Available from: https://repositorio.msp.gob.do/
- 27. Mota Curiel C, Taveras E, Pérez M, Corona L, Herrera L. Análisis de las emergencias pediátricas en la República Dominicana. cysa [Internet].
 19 de noviembre de 2022 [citado 21 de noviembre de 2023];6(3):7-15.
 Disponible en:
 - https://revistas.intec.edu.do/index.php/cisa/article/view/2688
- 28. Manzini JL. Declaración de Helsinki: principios éticos para la investigación médica sobre sujetos humanos. Acta Bioethica 2015; VI (2): 321.
- 29. International Ethical Guidelines for Biomedical Research Involving Human Subjects. Prepared by the Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS) in collaboration with the World Health Organization (WHO). Genova, 2017.

XIII. ANEXOS

ANEXO 1. PRESUPUESTO

Humano

- 2 Sustentantes.
- 1 Asesor clínico.
- 1 Asesor metodológico.
 117 Personas que participaron en el estudio.

Equipos y materiales	Cantidad	Precio	Total
Papel bond 20 (8 1/2 x 11) Papel Mystique Lápices Borras Bolígrafos Sacapuntas	1 1 1 1 1	80.00 180.00 3.00 4.00 3.00 3.00	80.00 180.00 3.00 4.00 3.00 3.00
Presentación: Sony SVGA VPL-SC2 Digital data proyector.	1		
Cartuchos HP 45 A y 78 D . Calculadoras.	1 1	600.00 75.00	600.00 75.00
Información			
Adquisición de libros Revistas Otros documentos	1	1	800.00
Económicos		1	
Papelería (copias) Encuadernación Alimentación Transporte Inscripción al curso Inscripción de anteproyecto Inscripción de tesis Derecho a presentación de tesis Subtotal 10% de imprevisto	1200 copias 12 informes 1,000.00 1,000.00 16,500.00 16,500.00	0.35.00 80.00 2.00 1.00 2.00 2.00	420.00 960.00 1,200.00 10,000.00 2,000.00 1,000.00 33,000.00 33,000.00 83,601.00 6,000.1
Total			92,601.1

ANEXO 2. CRONOGRAMA DE INVESTIGACIÓN

Actividades	Mes	Año
Diseño del Estudio		
Revisión de Investigación		
Objetivos, Hipótesis, Variables	Septiembre	2022
Elaboración de Marco Teórico		
Presentación Tema de Investigación		
Redacción de Metodología		
Elaboración de Instrumento de Recolección de Datos		
Entrega de Anteproyecto	Noviembre	2023
Recolección de datos	Julio- Octubre	
Redacción de reporte final de resultados y discusión	Noviembre	2023
Entrega de Trabajo de Grado	Noviembre	
Presentación Trabajo de Grado		
Graduación	Abril	2024

ANEXO 3. CONSENTIMIENTO INFORMADO

Calidad de atención del dolor en pacientes falcemicos en el

departamento emergencia del Hopital Infantil Robert Reid Cabral, periodo

Julio - Octubre 2023.

Propósito:

Con el presente estudio, sobre calidad de atención del dolor en pacientes

falcemicos en el departamento de emergencia con el fin de valorar la atención

médica recibida por el personal de salud y el manejo del dolor.

Procedimiento

Se procederá a identificar todo paciente falcemico que acuda a la

emergencia del Hospital Infantil Robert Reid Cabral mediante una encuesta.

Luego de ser identificados, se procederá a llenar un formulario diseñado por

los sustentantes.

Riesgo/Beneficio

Esta investigación no representa ningún costo para usted o el paciente. El

beneficio que representa la investigación es que ayudara a valorar la calidad

de atención médica y manejo del dolor.

Voluntariedad

Usted está en toda libertad de participar, o no aceptar ser parte del estudio y

su decisión no afectará la calidad con la que será atendido.

Confidencialidad

La información recolectada, para llevar a cabo el estudio, es de total

confidencialidad entre el investigador y el participante del estudio, respetando

el anonimato y los derechos de este.

Preguntas

Cualquier duda o inconvenientes acerca del estudio, se puede dirigir a los

investigadores, Nilcimel Mateo y Sara Lugo.

Fecha:			
Firma:			

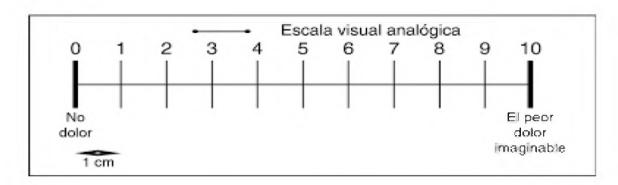
ANEXO 4. INSTRUMENTO DE RECOLECCIÓN DE DATOS

Calidad de atención del dolor en pacientes falcemicos en el departamento emergencia del Hopital Infantil Robert Reid Cabral, periodo Julio - Octubre 2023.

Edad: Nocturno gráfica	Sexo: de esto	Turno:	_Matutino	_Vespertino
Contesta. 1. Tiempo de última de eso	a visita por dolor a	emergencia		poner grafica
2. Especifique el si	tio de dolor:			
			w w	

3.Intensidad del dolor:





4. Hora de clasificación del dolor y método de evaluación que utilizo el médico
5. ¿ Presenta algún otro síntoma? Si No Especifique
6. Niveles de hemoglobina y Hematocrito:
7. ¿Utiliza Hidroxiurea? si no
8. Hora de inicio del tratamiento:
9.Tratamiento:
 A. Se utilizó algún método no farmacológico o farmacológico para la colocación del acceso venoso: Tablet- Celular- Spray de lidocaína - Crema anestésica - No se utilizó. Solución endovenosa:
 B. Analgésicos: No opioides: Paracetamol - ketorolaco - Diclofenaco - Naproxeno - Ibuprofeno - Dipirona. Opioides: Fentanilo - Morfina - Codeína - Tramadol- Nalbufina
C. Otros
10. Tiempo de Re evaluación y método para medir la mejoría del dolor:
11. Percepción del tutor o paciente del dolor en relación a su llegada No hay dolor Mejor Igual Peor • Si fue peor o igual que medida tomó el

médico:_

12. Tiempo de remisión del dolor desde su llegada
13. Destino: Ingreso Egreso
Calidad de Atención al usuario 14. Considera que la atención recibida es: □ Excelente □ Buena □ Adecuada □ Insuficiente □ Muy insuficiente
15. Considera que la información recibida es: ☐ Excelente ☐ Buena ☐ Adecuada ☐ Insuficiente ☐ Muy insuficiente
16. La comunicación con el interconsultor es fluida y de fácil acceso: Totalmente de acuerdo De acuerdo Indiferente En desacuerdo Totalmente en desacuerdo 17. Se encuentra usted satisfecho con el tiempo de respuesta: Muy satisfecho Satisfecho Indiferente Insatisfecho Totalmente insatisfecho
18. Cómo calificaría el grado de atención brindada por el personal del servicio de emergencia fue : ☐ Satisfecho ☐ Muy satisfecho ☐ Neutral ☐ Insatisfecho

19. ¿Cuáles son los elementos que considera usted como personal de salud
limitan la atención adecuada del dolor en emergencia?
a. Falta de entrenamiento en el manejo del dolor.
b. Falta de personal.
c. Saturación de servicio.
d. Barreras en linguisticas.
e. Otros:
20. ¿Considera usted que es necesario realizar entrenamientos y talleres
sobre el manejo del dolor?
Si No Talvez

XIV. EVALUACIÓN Sustentantes: Sara Lugo Colon Nilcimel Mateo Mercedes (16-2009)(16-1211)Asesores: Dra. Claridania Rodriguez Dr. Cesar Mota Curiel (Clínico) (Metodológico) Jurados: Dra. Edelmira Espaillat

Dr. Carlos Cabrera

Dra. Dra. Claudia María Scharf Directora Escuéla de Medicina Autoridades:

Dr. William Dûke

Decano Racultad Ciencias de la Salud

Fecha de presentación: 22/01/2024

Calificación: 96 - A