

**UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
FACULTAD DE MEDICINA  
PROGRAMA DE ESPECIALIZACION EN PEDIATRIA**

**CARACTERIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO EN CUIDADO PALIATIVO  
PEDIÁTRICO Y PERCEPCIÓN DE BARRERAS POR PARTE DE LOS  
PEDIATRAS Y RESIDENTES DE PEDIATRÍA**

**TESIS DE GRADO**

**ELABORADA POR:  
KATHERINE VILLEGAS ARRIETA  
DIANA DEL PILAR VILLAMIZAR BACCA**

**ASESORES TEMATICOS  
MARTHA XIMENA LEON DELGADO  
SANDRA FLOREZ  
MARIA BELEN TOVAR**

**ASESOR METODOLOGICO  
CARLOS E. GRANADOS**

**CHIA ENERO DE 2012**

## TABLA DE CONTENIDO

### INTRODUCCION

1. DESCRIPCIÓN
  - 1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN
  - 1.2 JUSTIFICACION
2. OBJETIVOS
  - 2.1 OBJETIVO GENERAL
  - 2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS
3. ESTADO DEL ARTE
4. MARCO TEÓRICO
  - 4.1 DEFINICIONES
    - 4.1.1 cuidados paliativos
    - 4.1.2 cuidados paliativos pediátricos
    - 4.1.3 enfermedad terminal
    - 4.1.4 cuidados terminales
    - 4.1.5 enfermedad limitante para la vida
    - 4.1.6 enfermedad que amenaza la vida
    - 4.1.7 enfermedad crónica
    - 4.1.8 manejo interdisciplinario en cuidado paliativo pediátrico
    - 4.1.9 barreras para el cuidado paliativo pediátrico
    - 4.1.10 cuidado paliativo vs cuidados terminales
  - 4.2 HISTORIA DEL CUIDADO PALIATIVO
  - 4.3 DATOS NACIONALES E INTERNACIONALES
  - 4.4 ESPECTRO POLITICO DEL CUIDADO PALIATIVO
5. METODOLOGIA
  - 5.1 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y ELABORACIÓN DE INSTRUMENTO
  - 5.2 TIPO DE ESTUDIO
  - 5.3 LUGAR Y FECHA DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO
  - 5.5 POBLACIÓN OBJETO DEL ESTUDIO
  - 5.6 MUESTREO
  - 5.6 TAMAÑO DE LA MUESTRA
  - 5.7 VARIABLES Y SU NIVEL DE MEDICION
  - 5.8 RECOLECCIÓN DE DATOS
  - 5.9 ANALISIS DE DATOS
  - 5.10 CONSIDERACIONES ETICAS
6. RESULTADOS
7. DISCUSION
8. LIMITACIONES
9. CONCLUSIONES
10. RECOMENDACIONES
11. BIBLIOGRAFIA
12. ANEXOS

## **LISTA DE ANEXOS**

- ANEXO 1: Variables y su nivel de medición
- ANEXO 2: Instrumento de recolección de datos
- ANEXO 3: Cronograma de actividades
- ANEXO 4: Presupuesto

# CARACTERIZACIÓN DEL CONOCIMIENTO EN CUIDADO PALIATIVO PEDIÁTRICO Y PERCEPCIÓN DE BARRERAS POR PARTE DE LOS PEDIATRAS Y RESIDENTES DE PEDIATRÍA

## INTRODUCCIÓN

El cuidado del paciente terminal y con enfermedad crónica limitante para la vida surge como un desafío ético para la medicina moderna y una invitación a desarrollar un nuevo tipo de atención: la medicina paliativa<sup>1</sup>.

En el ejercicio de la profesión médica ha habido quienes creen que lo importante es tratar a todos los pacientes hasta sus últimas consecuencias, pero también hay quienes han defendido el precepto de brindar cuidado y proporcionar bienestar al enfermo y a la familia. El equipo de salud debe transformarse en un equipo cuidador. El cuidado como medio y la calidad de vida y el confort como finalidad son los objetivos que debemos tener los profesionales de la salud durante la fase final de la vida, tal y como promulgó el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, el 5 de mayo de 1991, al definir los cuidados paliativos<sup>2</sup>.

El término "paliativo" deriva de *pallium*, etimológicamente significa proporcionar una capa para calentar a "los que pasan frío", toda vez que no pueden más ser ayudados por la medicina curativa. Respecto de la esencia de su concepto se trata al paciente en su globalidad.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) adoptó la siguiente definición de los cuidados paliativos: *"El cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y **la consideración de los problemas psicológicos, sociales y espirituales**. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. **Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos.**"*<sup>1, 27, 42, 43</sup>

El enfoque de cuidado paliativo encierra todos los grupos poblacionales, incluyendo por supuesto los niños, niñas y adolescentes que se encuentran con condiciones crónicas limitantes para la vida o el paciente terminal.

Este fenómeno es consecuencia del incremento de enfermedades crónicas, como resultado del avance tecnológico que permite intervenir de forma más efectiva ciertas patologías que previamente eran mortales. Cada año en Estados Unidos mueren 15.000 niños, niñas y adolescentes por patologías que podrían beneficiarse del cuidado paliativo, como lo corrobora un estudio realizado por Feudtner y colaboradores<sup>3</sup>.

En Colombia no contamos con estadísticas confiables que den cuenta precisa de los niños, niñas y adolescentes afectados con patologías susceptibles de ser intervenidas por cuidado paliativo, pero se estima que la incidencia no es muy lejana a las cifras planteadas por otros países alrededor del mundo.

El cuidado paliativo pediátrico trata de enfocarse en ayudar a los niños y sus familias a vivir de forma más plena y restaurar su salud mientras se encuentran atravesando por condiciones clínicas complejas, y no se centra específicamente alrededor de la muerte. Busca poder ocuparse del sufrimiento de los niños que padecen enfermedades amenazantes para la vida, y para esto se hace necesario el apoyo multidisciplinario que realice intervenciones dirigidas al paciente y su familia<sup>4</sup>.

Frente a este contexto se hace imperativo la formación de grupos interdisciplinarios de cuidado paliativo pediátrico que certifiquen el manejo global del paciente y su familia mejorando su calidad de vida<sup>27, 42, 43</sup>, y se identifique e intervengan las barreras que pudiesen impedir garantizar este cuidado integral. La comunicación con el paciente y su familia al abordar temas como el diagnóstico, manejo de los síntomas y el pronóstico, requiere contar con habilidades específicas por parte del personal de salud, que a la luz de los datos, aun se encuentra carente.

## **1. DESCRIPCIÓN**

### **1.1 PREGUNTA DE INVESTIGACIÓN**

- Cuál es la percepción de pediatras y residentes de pediatría (pediatras en formación) acerca de su conocimiento en cuidado paliativo pediátrico?
- Cuáles son las barreras percibidas por pediatras y residentes de pediatría para proporcionar un adecuado cuidado paliativo y soporte a los pacientes y sus familiares?

### **1.2 JUSTIFICACIÓN**

El cuidado paliativo comienza cuando se diagnostica en un paciente una enfermedad crónica, grave o amenazante para la vida, independientemente del pronóstico y de la eficacia del tratamiento

curativo. La necesidad de extender los cuidados paliativos a la edad pediátrica es una consecuencia de los avances tecnológicos que permiten prolongar la supervivencia de un mayor número de niños con patologías complejas que hasta hace poco los habrían conducido a un rápido deterioro y a la muerte. El incremento en la prevalencia de patologías crónicas en niños, así como las secuelas de eventos agudos que llevan a los pacientes pediátricos a situaciones limitantes para su calidad de vida, ha generado incertidumbre acerca de la preparación de los pediatras para ofrecer un manejo integral a los pacientes y sus familias, teniendo en cuenta que la paliación es en algunos casos la única alternativa viable.

El cuidado paliativo pediátrico debe garantizar que se respeten los derechos del paciente<sup>5</sup> (resolución 13437 de 1991) y su familia, se brinde posibilidades al equipo de manejar más adecuadamente la ansiedad, frustración y angustia que provoca una evolución inadecuada o la muerte de un niño, lograr estructurar un nivel adecuado de comunicación con la familia, incluir a la familiar en la toma de decisiones y el cuidado activo del niño y debe trabajar sobre el duelo y la prevención de patología en salud mental. Se debe priorizar el abordaje paliativo junto con el tratamiento curativo, el alivio de síntomas, sufrimiento y dolor independientemente de la evolución del paciente.

En este contexto se espera que el personal a cargo del cuidado de estos pacientes tenga un grado de entrenamiento adecuado que garantice un manejo y soporte óptimos<sup>44</sup>; sin embargo este no parece ser el panorama. Existen múltiples estudios realizados en diferentes ámbitos hospitalarios que demuestran que los profesionales de la salud no se encuentran satisfechos con la formación recibida en cuidado paliativo y se sienten incómodos e inseguros al enfrentarse al tema. Las dificultades para garantizar un abordaje adecuado en el paciente pediátrico que requiere cuidado paliativo son múltiples, encontrándose falencias para establecer criterios de terminalidad, dificultad para instaurar protocolos de manejo y entrenamiento inadecuado o inexistente en cuidado paliativo. La literatura describe múltiples barreras para proporcionar cuidado paliativo, dentro de las que se incluyen dificultad para aceptar la posibilidad de muerte de un niño por parte de los prestadores de salud, recursos limitados para servicios especializados de cuidado paliativo, problemas de comunicación, falsas esperanzas de curación, continuación inapropiada de tecnología avanzada para prolongar la vida, temas éticos y legales, cuidado fragmentado, evaluación y manejo inadecuado de síntomas, ausencia de

investigación en cuidado paliativo pediátrico, ausencia de entrenamiento y experiencia en el tema, a lo que se suma disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños, pues casi todos los tratamientos farmacológicos disponibles están desarrollados, formulados y autorizados para su uso en adultos. Está descrito que el desconocimiento en cuidado paliativo pediátrico favorece el desgaste de los proveedores de salud<sup>6</sup>.

Actualmente en los programas de formación en posgrado pediátrico de nuestro país, no se estipula el cuidado paliativo en los currículos (23 facultades de pediatría) y no se cuenta con estudios sobre el grado de entrenamiento de los pediatras y residentes de pediatría en el tema, ni hay aproximaciones que permitan entender las barreras percibidas por el personal de salud que obstaculizan una adecuada atención en este grupo de pacientes en nuestro contexto social.

El objetivo del estudio es caracterizar las necesidades que desde la academia se generan en cuidado paliativo pediátrico percibido por pediatras y residentes de pediatría, lo que facilitará la planeación de intervenciones educativas específicas, al incluir el cuidado paliativo en los currículos de los programas de Posgrado en Pediatría, impactando en la calidad de vida de los pacientes y sus familias que por sus padecimientos requieren cuidados especiales.

Caracterizar la percepción de conocimiento en cuidado paliativo y barreras percibidas para proporcionar un adecuado cuidado en instituciones pediátricas, permitirá definir una línea de base y plantear lineamientos de formación y políticas institucionales que redunden en una mejor calidad de atención a la población pediátrica con enfermedades crónicas que limitan la vida o en situaciones de terminalidad<sup>7</sup>.

## **2. OBJETIVOS**

### **2.1 OBJETIVO GENERAL:**

Documentar la percepción de conocimiento en cuidado paliativo pediátrico por parte de pediatras y residentes de pediatría.  
Conocer las barreras percibidas por parte de estos profesionales para proporcionar un adecuado cuidado paliativo pediátrico

## **2.2 OBJETIVOS ESPECIFICOS:**

- 2.2.1** Describir las características del personal encuestado, en cuanto a su nivel de formación, áreas de interés y áreas principales de desempeño profesional.
- 2.2.2** Identificar si se ha adquirido entrenamiento en cuidado paliativo pediátrico y de ser así, en qué contexto se recibió dicho entrenamiento.
- 2.2.3** Establecer la percepción del conocimiento para el manejo de síntomas físicos (evaluación y manejo de dolor, náusea, disnea terminal, convulsiones, insomnio, estreñimiento, entre otros) en la atención en cuidado paliativo pediátrico por médicos especialistas y residentes de pediatría.
- 2.2.4** Identificar el momento en el cual se considera pertinente iniciar una atención en cuidado paliativo pediátrico luego del diagnóstico de una enfermedad crónica que limita la vida o situación de terminalidad.
- 2.2.5** Determinar asociación de factores, en el abordaje de pacientes en situaciones clínicas susceptibles de cuidado paliativo y la pertinencia de la remisión.

## **3. ESTADO DEL ARTE**

En los últimos 14 años la investigación sobre cuidado paliativo ha comenzado a explorar las necesidades de la comunidad pediátrica. A pesar de esto existen pocos datos sobre la experiencia y entrenamiento del personal médico, programas de apoyo en formación y adquisición de habilidades en trabajo multidisciplinario<sup>8</sup>.

Resulta preocupante que entre los profesionales de la salud y específicamente los pediatras y residentes de pediatría, exista dificultad para establecer protocolos de manejo, criterios de terminalidad, y en general se evidencien falencias para prestar la atención requerida en cuidado paliativo en todos los niveles de atención, lo que ha llevado a que se realicen algunos estudios que intentan describir las barreras percibidas por el personal de salud y el grado de confianza que estos perciben tener al enfrentarse a un paciente pediátrico con estos requerimientos especiales.

Se ha encontrado que hay una clara necesidad de incrementar los esfuerzos en educación en cuidado paliativo durante la residencia, ya que los pediatras en entrenamiento consideran que no cuentan con una adecuada formación en el tema, y su percepción no mejora con el tiempo de



ejercicio profesional. Un estudio realizado en el Hospital de niños de Pittsburgh (2003) dirigido a residente de pediatría<sup>9</sup> y otro realizado en el Memorial Hospital de Chicago, en el que se encuestó a todos los residentes y subespecialistas en formación<sup>10</sup>, revelaron que los encuestados consideraron tener un mínimo entrenamiento, conocimiento, experiencia, y competencia en casi todas las áreas del cuidado paliativo. No se encontró una mejoría en estas áreas al comparar residentes de primer y tercer año o al comparar residentes con subespecialistas en formación. Además los encuestados manifestaron querer saber más del manejo del dolor, adquirir habilidades para la comunicación, discusión del pronóstico, “cómo dar malas noticias”, y obtener herramientas para hablar con el niño acerca del cuidado al final de la vida<sup>9,10</sup>. Resultados similares fueron obtenidos en un estudio realizado en el Hospital John Hopkins para niños en Baltimore, Maryland, donde menos del 50% de los residentes encuestados refieren haber recibido entrenamiento sobre cómo enfrentar un dialogo con la familia acerca de retiro o continuación de medidas de sostenimiento de la vida del paciente, declaración de la muerte, discutir la pertinencia de la realización de la autopsia, y seguimiento de las familias afectadas. Al igual que en los estudios anteriores esta percepción no mejoro en relación a los años de ejercicio<sup>11</sup>.

Los encuestados sugirieron que la educación fuera suministrada mediante la observación, enseñanza con el paciente y participando en grupos multidisciplinarios<sup>10</sup>.

En un estudio realizado en la Universidad de California en el Hospital de Niños, se envió una encuesta vía correo a todos los integrantes del grupo de pediatría de la universidad y el hospital. El objetivo del estudio fue explorar las barreras en cuidado paliativo pediátrico experimentado por trabajadores de la salud que atienden a niños seriamente enfermos. En este estudio las principales barreras percibidas para prestar una atención integral en cuidado paliativo pediátrico estaban relacionadas con un pronóstico incierto y discrepancias en el tratamiento entre personal de salud y la familia, seguidos de barreras en la comunicación<sup>12</sup>. Se concluyó que es necesario educar al personal médico en habilidades para la comunicación y cuidado paliativo pediátrico.

Un estudio realizado en el Hospital de Niños de Columbus, Ohio en el año 2004 y que incluyó a los asistentes a la reunión anual de la Sociedad Americana de Oncohematología Pediátrica, en Washington en mayo del año 2005 se encuestó a los residentes de Oncohematología pediátrica. Los datos obtenidos corroboran los ya mencionados en los estudios

previamente descritos pero además demuestra que la experiencia personal y de colegas fue la fuente más frecuente de conocimiento en cuidado paliativo pediátrico más que las clases formales y libros guía<sup>13</sup>.

Estos datos deben alertarnos sobre la necesidad de incluir en los currículos de postgrado pediátrico, un espacio dirigido al manejo paliativo de pacientes en fases avanzadas de diferentes enfermedades planteando un reto en la atención médica. En la actualidad se dispone de un cúmulo de conocimientos que permite no sólo el mejor entendimiento de la fisiopatología de los síntomas comunes en esta fase, sino un abordaje terapéutico mucho más exitoso. El objetivo último es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte en este colectivo de enfermos. Por todo esto, es imprescindible que el equipo terapéutico a cargo de pacientes terminales, esté preparado para atender situaciones de descontrol sintomático con herramientas clínicas de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación.

## 4. MARCO TEÓRICO

### 4.1 DEFINICIONES:

**4.1.1 CUIDADOS PALIATIVOS:** En 1998, la OMS define los cuidados paliativos como una estrategia que mejora la calidad de vida de los pacientes y las familias que se tienen que enfrentar a problemas asociados a una enfermedad amenazante para la vida, mediante la identificación, la evaluación y el tratamiento precoz del dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales y la no exclusión de éstos frente a los tratamientos curativos. Los cuidados paliativos afirman la vida y contemplan el morir como un proceso normal, no pretenden adelantar ni posponer la muerte, ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir de la manera más activa posible hasta la muerte, proporcionan un sistema de apoyo para ayudar a las familias a sobrellevar la enfermedad de un paciente y su duelo, emplean una estrategia de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, buscando influir positivamente en el curso de la enfermedad<sup>3,14</sup>.

Esta misma organización internacional redefinió en 2002 el concepto acentuando la prevención del sufrimiento. Utilizando el método multidisciplinario, los cuidados paliativos satisfacen las necesidades de los pacientes y las familias, incluyendo el consultorio de ayuda si es necesario. También es aplicable al principio del desarrollo de la enfermedad con otras

terapias que intentan prolongar la vida, como la quimioterapia y radiación, e incluye las investigaciones necesarias para mejor comprensión y gestión de las penosas complicaciones clínicas. Los cuidados paliativos no tienen que ser algo que solo hacen equipos o servicios especializados, o que ofrecen las residencias cuando otro tratamiento ha sido desechado. Los cuidados tienen que ser una parte integral de los servicios sanitarios y tener lugar en cualquier situación<sup>15,16</sup>.

***Principios del cuidado paliativo<sup>15</sup>:***

- Valorar, alcanzar y mantener un nivel óptimo de control del dolor y otros síntomas. Esto exige una evaluación cuidadosa de cada persona enferma, considerando su historia detallada, su examen físico y otras indagaciones. La gente enferma debe tener acceso inmediato a toda la medicación necesaria, incluyendo una gama de opioides y de fórmulas farmacéuticas.
- Afirman la vida y entienden el morir como proceso normal. Lo que los seres humanos tenemos en común es la realidad inexorable de la muerte. Los pacientes que solicitan cuidados paliativos no tienen que ser vistos como el resultado de imperfecciones médicas. Estos cuidados tienen como objetivo asegurar a las personas enfermas condiciones que las capaciten y las animen para vivir su vida de una forma digna, autónoma, productiva y plena hasta el momento de su muerte. La importancia de la rehabilitación, en términos del bienestar físico, cognitivo, psíquico y espiritual, no puede ser descuidada.
- No apresuran ni posponen la muerte; no deben acortar la vida “prematuramente”, al igual que las tecnologías de la moderna práctica médica no se aplican para prolongar la vida de forma no natural. No obligan los doctores a emplear indefinidamente tratamientos considerados fútiles o excesivamente onerosos para los pacientes; así también los pacientes pueden rechazar los tratamientos médicos. Específicamente, la eutanasia y el suicidio asistido no se incluyen en ninguna definición de estos cuidados.
- Integran aspectos psicológicos y espirituales en los cuidados al paciente. Un alto nivel de cuidado físico es, ciertamente, de importancia vital, pero no suficiente en sí mismo. La persona humana no tiene que ser reducida a una simple entidad biológica.
- Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta el momento de su muerte. El

paciente establece los objetivos y las prioridades, y el profesional de la salud debe capacitarlo y atenderlo para alcanzar su objetivo identificado. Las prioridades de un paciente pueden cambiar dramáticamente con el tiempo, pero el profesional debe ser consciente de estos cambios y atender a ellos.

- Ayudan a la familia a ocuparse de la enfermedad del paciente y del duelo. La familia es una unidad de cuidados y, por eso, las dudas y dificultades de sus miembros deben ser identificadas y atendidas. El duelo se inicia antes del momento de la muerte de la persona enferma.
- Exigen trabajo en equipo. Ninguna especialidad por sí misma prepara adecuadamente al profesional para ocuparse de la complejidad de las dudas pertinentes a este período. Aunque el equipo central consiste en un médico, una enfermera y un asistente social, es importante contar con un equipo más grande de profesionales del área médica: fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, entre otros. Para que este grupo trabaje de forma integrada, es crucial establecer metas y objetivos comunes, así como usar medios rápidos y eficaces de comunicación.
- Buscan mejorar la calidad de vida, concepto que sólo puede ser definido por la persona enferma y que se puede modificar perceptiblemente en el curso del tiempo.
- Son aplicables en el período inicial de la enfermedad y concomitantes con sus modificaciones y con las terapias que prolongan la vida. Se exige entonces que estén íntimamente integrados a los otros servicios de salud, en el hospital o en instituciones comunitarias. Desde los principios antes descritos se evidencia que los cuidados paliativos se definen no sólo a partir de un tipo determinado de enfermedad, sino que, potencialmente, se aplican a pacientes de todas las edades, basados en una evaluación específica de su diagnóstico y necesidades probables. Además implica la atención específica en lo referente al control de los síntomas y la adopción de un acercamiento holístico que tome en cuenta las experiencias de la vida de la persona y su situación actual. Abarcan la persona que está muriendo y sus prójimos, familiares y amigos, exigiendo una atención especial en la práctica de una comunicación abierta y sensible con los pacientes, familiares y cuidadores<sup>2,15,17</sup>.

**4.1.2 CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS:** Son los cuidados activos totales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño incluyendo también el apoyo a

la familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad<sup>3,14</sup>.

La American Academy of Pediatrics (AAP)<sup>18</sup> defiende un modelo integral de cuidado paliativo pediátrico en el que sus componentes se ofrecen desde el mismo momento del diagnóstico y continúan a lo largo del curso de la enfermedad, sea el resultado la remisión o la muerte del niño. Para ello, se basan en el modelo propuesto por Frager<sup>19,20</sup> donde *el paliar (alivio sin curación)* no sólo acompaña a los procesos que llevan a la muerte sino también a aquellos que remitan, es decir que, el resultado del proceso de enfermar no determinaría en lo práctico el uso de cuidados paliativos sino que propone que el alivio esté presente independientemente del desenlace. Propicia como punto de encuentro en el diálogo entre cuidadores ya no “la posibilidad de recuperación” sino “el bienestar del paciente”, cobrando especial significado la discusión de potenciales riesgos y beneficios del acompañamiento paliativo.

Para la Association for Children with Life - threatening or Terminal Conditions and their Families en el Reino Unido<sup>21</sup>, y en el Royal College of Pediatrics and Child Health<sup>22</sup>, los cuidados paliativos son asumidos con un enfoque activo e integral que se centra en la calidad de vida del niño completando las dimensiones del ser humano y en el apoyo a la familia. Estos cuidados se proporcionan a los niños para los que el tratamiento curativo no es apropiado y se pueden extender durante años.

Las situaciones que requieren cuidados paliativos son distintas entre los niños y los adultos, la duración de los cuidados es variable y difícil de predecir, las enfermedades con frecuencia son hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la misma familia) y raras.

En los niños se han identificado cuatro grupos de situaciones<sup>21</sup>:

**Grupo 1** - Situaciones que amenazan la vida, para las cuales el tratamiento curativo puede ser viable, pero también puede fracasar (por ejemplo, cáncer, fallo orgánico del corazón, hígado o riñón, infecciones).

**Grupo 2** - Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, prematuridad extrema).

**Grupo 3** - Enfermedades progresivas sin opciones curativas, donde el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico (por ejemplo, trastornos neuromusculares o neurodegenerativos, trastornos metabólicos progresivos, anomalías cromosómicas, cáncer metastásico avanzado ya al diagnóstico).

**Grupo 4** - Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (ejemplo: parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, prematuridad, lesiones cerebrales o de la médula espinal). Los recién nacidos muy enfermos al final de sus vidas también deberían considerarse candidatos a recibir cuidados paliativos o cuidados de confort.

**4.1.3 ENFERMEDAD TERMINAL:** Por definición, la enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses.

En la situación de enfermedad terminal concurren una serie de características que son importantes no sólo para definirla, sino también para establecer adecuadamente la terapéutica.

Los elementos fundamentales son:

1. Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva, incurable.
2. Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
3. Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
4. Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.
5. Pronóstico de vida inferior a 6 meses<sup>23</sup>.

**4.1.4 CUIDADOS TERMINALES:** Se refieren a los cuidados del paciente y la familia circunscritos al periodo en el que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente (semanas, días, horas)<sup>3,14</sup>.

**4.1.5 ENFERMEDAD LIMITANTE PARA LA VIDA:** Se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente<sup>3</sup>.

**4.1.6 ENFERMEDAD QUE AMENAZA LA VIDA:** Es la que tiene una alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta<sup>3</sup>.

**4.1.7 ENFERMEDAD CRONICA:** Se define como aquella condición patológica que persiste durante más de 3 meses en un año, o que conlleva a la hospitalización continua durante por lo menos un mes en un año. Es una definición heterogénea con límites amplios, abarca varias condiciones pediátricas, desde alteraciones cromosómicas, afecciones reumatológicas (y otras condiciones autoinmunes), hasta enfermedades neoplásicas<sup>24</sup>.

#### **4.1.8 MANEJO INTERDISCIPLINARIO EN CUIDADO PALIATIVO**

**PEDIATRICO:** Estrategia para el manejo del paciente que amerita cuidado paliativo en el que se requiere la coordinación entre el niño y su familia, profesores, personal del colegio, trabajadores de la salud, incluyendo enfermeras/os, médicos, trabajadores sociales, líder espiritual, psicólogos, consejeros de duelo y especialistas<sup>3</sup>.

**4.1.9 BARRERAS PARA EL CUIDADO PALIATIVO PEDIATRICO:** Son las dificultades encontradas para lograr proveer y acceder a los cuidados paliativos en condiciones adecuadas. Dentro de las múltiples barreras encontradas se han definido:

- La muerte infantil poco frecuente por su ciclo de vida.
- Inexperiencia del personal que proporciona cuidado paliativo.
- Transgresión del orden natural cuando muere un niño que genera sentimiento de fracaso de los cuidadores.
- Sufrimiento inconmensurable de los padres al perder un hijo.
- Incapacidad de predecir el momento de la muerte.
- Necesidad de orden de no reanimar.
- Educación inadecuada de los cuidadores y familiares sobre los cuidados paliativos.
- Asociación de los cuidados paliativos con “abandonar” y “sin esperanza”.
- Fragmentación de los servicios médicos y psicosociales/ espirituales de los niños.
- Baja compensación económica por el tiempo y esfuerzo intensivo del biocomportamiento de los cuidados paliativos.
- Dificultad en la comunicación sobre la muerte a lo largo de las edades cronológicas y del desarrollo.
- Falta de herramientas para valorar los síntomas.
- Falta de datos farmacocinéticos en niños que toman medicamentos para aliviar síntomas.
- Diferencias entre los niños y los adultos y entre sus enfermedades<sup>4</sup>.

**4.1.10 CUIDADO PALIATIVO Vs CUIDADOS TERMINALES:** Los cuidados “terminales” se refieren a los cuidados del paciente y la familia circunscritos al periodo en el que se ha suspendido el tratamiento curativo y la muerte es inminente (semanas, días, horas). Si se interpreta de forma errónea tiene un grave impacto en las necesidades específicas y en la forma en la que se ofrecen los servicios, especialmente en el sector pediátrico. Debe señalarse que a pesar de no considerarse un paciente en condición terminal todos los niños con una enfermedad amenazante para la vida necesitan cuidados paliativos de forma continuada a lo largo del curso de la enfermedad.

Es importante observar que el cuidado paliativo no tiene que ser considerado esencialmente diferente de otras formas o áreas de la salud. Muchos aspectos cruciales de estos cuidados se aplican perfectamente a la medicina curativa, al valorar aspectos tradicionalmente subordinados por la medicina tecnocientífica, por ejemplo, la dimensión ético-espiritual de las personas.

## **4.2 HISTORIA DEL CUIDADO PALIATIVO**

Desde los tiempos más remotos las sociedades ofrecen ayuda y brindan confort a sus miembros enfermos y a los que están muriendo. Normalmente, cierta reverencia, y una mística profunda se mezclan en estos acontecimientos. El período que sucede a la muerte de seres queridos es marcado generalmente por la ejecución de rituales religiosos y culturales bien definidos, cuyas manifestaciones varían de una cultura a otra. En la búsqueda de las raíces históricas del movimiento actual de hospicios, descubrimos que en el Medioevo el término fue utilizado para describir el lugar que recibía a peregrinos y viajeros<sup>2</sup>. Las personas llegaban a los hospicios por comida y alojamiento. En estos lugares los enfermos eran cuidados, pero como la ciencia enfocada en la academia tenía límites, muchos fallecían, y sólo quedaba proporcionarles ayuda espiritual enfocándose más en lo caritativo que en lo curativo; no eran lugares orientados sólo para los pacientes al final de la vida, sino a tratar el dolor; allí eran cuidados con más amor y ayudados por personal capacitado para atender otras necesidades<sup>2,25</sup>. Hasta entonces el médico fungía como un gran cuidador, atendía a sus enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar<sup>25</sup>.

A finales del siglo XIX, el desarrollo de la ciencia médica y los nuevos descubrimientos terapéuticos para poder curar las enfermedades que hasta ese momento eran consideradas letales, provocaron en los médicos un cambio profesional; al médico se le enseñó a curar, por lo que los enfermos terminales perdieron importancia médica, ya que no se podía hacer nada por ellos<sup>25</sup>.

Al principio de los años 50 en el Reino Unido, la atención se vuelve a la gente en la fase final de la vida, mientras que en Estados Unidos la reacción contra la medicalización de la muerte comenzó a ganar fuerza. Cuatro innovaciones pueden ser destacadas:

a) La inserción sistemática de preguntas ligadas a los cuidados paliativos en



la literatura profesional

b) Una nueva visión de los pacientes en fase terminal, que indujo a más estudios acerca del proceso de morir, incluyendo la discusión sobre hasta qué punto los pacientes deben saber de su condición terminal

c) La adopción de una aproximación activa de los cuidados, en oposición a la actitud pasiva tradicional (emergió la determinación de descubrir nuevas e imaginativas maneras de “cuidado” al final de la vida y, más allá de él, el cuidado de los enlutados)

d) Una conciencia creciente de la relación entre los estados físicos y los estados mentales trajo un concepto más comprensivo del sufrimiento que desafió las bases sobre las cuales las prácticas médicas hasta entonces se apoyaban<sup>2</sup>.

En muchas instituciones que cuidaban pacientes con enfermedades avanzadas e incurables, los esfuerzos para controlar el dolor y otros síntomas no habían avanzado debido a la carencia de comprensión de su naturaleza y a la ineficacia de la medicación. No es sino hasta este momento en los años 50s que apareció un conjunto importante de drogas, incluyendo psicotrópicos, fenotiazinas, antidepresivos, anti inflamatorios, entre otros. Desde entonces, se tuvo una comprensión más profunda de la naturaleza del dolor y del papel de los opioides en su control<sup>2</sup>.

Fue el trabajo de Cicely Saunders, desarrollado inicialmente en el St. Joseph's Hospice en 1961 en Hackney, Londres, el que introdujo una nueva filosofía frente a los cuidados en la fase final de la vida. Se basaba en prestar atención sistemática a las narrativas de los pacientes, lo que permitió centrados en la escucha cuidadosa sobre la enfermedad y el sufrimiento, el desarrollo de concepto de “dolor total”. Esta visión fue más allá de la dimensión física, englobando las dimensiones social, emocional y espiritual del sufrimiento<sup>2</sup>.

Pero fue hasta 1967, en el mes de julio, cuando se abre el primer hospicio en Sydenham, al sur de Londres, con el nombre de St. Christopher. Éste se convirtió inmediatamente en una fuente de inspiración para otras iniciativas de esta naturaleza y, al combinar tres principios clave: cuidados clínicos de calidad, educación e investigación, pasó a ser una referencia mundial en términos de los cuidados, investigación sobre el dolor y educación para los profesionales de la salud de todo el mundo<sup>2,25</sup>.

Posteriormente se pone en marcha el movimiento hospicio que daría lugar a lo que hoy se conoce como cuidados paliativos que proporciona atención total,

activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo multidisciplinario; no con la finalidad de alargar a toda costa la supervivencia del paciente terminal, sino de mejorar su calidad de vida y cubrir todas sus falencias<sup>2,25</sup>. Por tradición, fueron considerados como aplicables exclusivamente en momentos de muerte inminente; sin embargo, estos cuidados se ofrecen hoy desde el período inicial del curso de una determinada enfermedad progresiva, avanzada e incurable<sup>2</sup>.

En 1987, la medicina paliativa fue reconocida como una especialidad médica, siendo definida como “el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado es la calidad de vida”. Inicialmente, este concepto apareció incorporado a las prácticas médicas. Sin embargo, cuando otros profesionales como enfermeras, terapeutas ocupacionales, fisioterapeutas, fonoaudiólogos o capellanes están implicados, se refiere más a cuidados paliativos que a medicina paliativa, porque tal cuidado es casi siempre multiprofesional o interdisciplinario. Pero este concepto ha sido difícil de definir como se observa en el Manual de Medicina Paliativa de Oxford, en su tercera edición (2005), que aunque hace esta distinción conceptual, utiliza los dos conceptos como sinónimos<sup>2</sup>.

En 1993, el Children's Hospice International (CHI) establece que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide a la familia y al niño continuar con elecciones de tratamiento o terapias de apoyo, acepta la provisión simultánea de tratamientos curativos y paliativos, evitando así una distinción rígida entre tales formas de intervención<sup>26, 27</sup>.

#### **4.3 DATOS NACIONALES E INTERNACIONALES**

En países desarrollados, existe una expansión de servicios de cuidado paliativo pediátrico, y a pesar de esto muchos niños no tienen acceso a ellos y sufren innecesariamente. En Colombia no hay datos registrados de los servicios de cuidado paliativo pediátrico ni del tipo de atención.

En la mayoría de los países europeos los datos epidemiológicos no son fácilmente accesibles, éstos se recopilan de maneras distintas (criterios diferentes) o no se recogen en absoluto.

La información relativa al número, diagnóstico, rango de edad y ubicación de niños con situaciones que limitan o amenazan la vida es fundamental para la organización de los cuidados paliativos pediátricos y a pesar de esto los datos existentes se refieren principalmente a dos datos estadísticos: la mortalidad por una enfermedad que limita o amenaza la vida y la prevalencia de las mismas<sup>3</sup>.

La investigación llevada a cabo por la Asociación para Niños en Situación Terminal o con Enfermedades Amenazantes para la vida y sus Familias y el Colegio de Pediatría y Salud Infantil, en Reino Unido han establecido la tasa de mortalidad anual por enfermedades incurables en 1 de cada 10.000 niños con edades comprendidas entre 1 y 19 años<sup>21</sup>.

Existen variaciones en las cifras de mortalidad entre los diferentes países. En Italia, Reino Unido e Irlanda la mortalidad anual por enfermedades limitantes para la vida o situaciones terminales es de 1.0, 1.2 y 3.6 por cada 10.000 respectivamente <sup>28, 29, 30</sup>. Las patologías incluyen un amplio espectro de trastornos tales como enfermedades neuromusculares, anomalías cardíacas, falla renal, anomalías cromosómicas, trastornos sanguíneos y neoplasias malignas.

En una población de 250.000 personas en la que hay unos 50.000 niños, en un año existe la probabilidad de que 8 niños mueran por enfermedades que limitan la vida (3 de cáncer, 5 de otras enfermedades); 60 a 80 padecerían una enfermedad limitante para la vida; 30 a 40 de ellos necesitarían cuidados paliativos especializados.

La tasa de prevalencia estimada para niños y jóvenes que puedan requerir cuidados paliativos es de 10 a 16 por cada 10.000 habitantes de entre 0-19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales). Las diferencias apreciadas se atribuyen a los distintos rangos de edad y a los criterios de inclusión utilizados en cada estudio y no a las diferentes patologías. En todos los estudios, aproximadamente un 30% padece cáncer; el 70% restante comprende una combinación de patologías, principalmente neurodegenerativas, metabólicas y genéticas<sup>21,31,32</sup>.

En Colombia la información es limitada y solo algunas patologías que han sido catalogadas como de interés en salud pública han generado acciones por parte de los distintos actores del Sistema General de Seguridad Social en Salud. Esta situación restringida a la búsqueda activa de solo algunas enfermedades, impide la obtención de datos precisos que nos permitan arrojar información exacta sobre el comportamiento de enfermedades crónicas en los niños. A pesar de esto debemos suponer que en nuestro país el avance científico, y las mayores oportunidades de sostenibilidad de ciertos padecimientos que previamente se consideraban letales, ha incrementado de forma considerable la prevalencia de patologías crónicas en niños, así como las secuelas de eventos agudos que llevan a los pacientes pediátricos a situaciones limitantes para su calidad de vida<sup>3,29,33</sup>.

Si se quisiera incluir las patologías más comunes que se beneficiarían de cuidado paliativo teniendo en cuenta las definiciones antes descritas se debería incluir: cáncer, enfermedad cardíaca congénita compleja o grave, cardiopatías adquiridas, VIH, fibrosis quística, patologías o malformaciones gastrointestinales graves, inmunodeficiencias graves, falla renal cuando la

diálisis o el trasplante no están disponibles o indicados, insuficiencia respiratoria crónica o grave, distrofia muscular, mucopolisacaridosis y otros trastornos de depósito, alteraciones metabólicas progresivas, ciertas anomalías cromosómicas como la trisomía 13 o 18, formas graves de osteogénesis imperfecta; enfermedades con una discapacidad grave no progresiva como parálisis cerebral con infecciones recurrentes o síntomas complicados, prematuridad extrema, secuelas neurológicas graves de enfermedades infecciosas, lesión cerebral por hipoxia/ anoxia, holoprosencefalia y otras malformaciones cerebrales graves<sup>4</sup>. Sin embargo y como se mencionó previamente en nuestro país solo existen registros fragmentados de algunas patologías, evidenciándose limitación en la cobertura, calidad de los datos, diagnóstico tardío, subregistro, fallas de registro y el retardo en la notificación.

El Ministerio de Protección Social, la Secretaría de Salud de Bogotá y la Subdirección de vigilancia y control en Salud Pública en Colombia, llevan a cabo el seguimiento de algunas patologías consideradas de mayor prevalencia en nuestro país entre las que se hace referencia a: VIH, meningitis bacteriana y leucemias.

**VIH/SIDA:** Actualmente, se calcula que hay 33,3 millones de personas que viven con VIH/SIDA a nivel mundial. En los países más afectados, el VIH ha reducido la expectativa de vida en más de 20 años<sup>34, 35</sup>.

En el mundo el número total de personas que viven con el VIH ha aumentado como consecuencia de nuevas infecciones contraídas cada año y de los efectos beneficiosos de la mayor disponibilidad de terapia antirretroviral. África subsahariana es la región más afectada por el VIH, ya que le corresponden el 67% de las personas que viven con el virus y el 72% de los fallecimientos por sida producidos en 2007 en todo el mundo<sup>36</sup>.

El SIDA es una de las primeras diez causas de muerte en tres de los seis países de Centroamérica (Honduras, Guatemala, Panamá). Se estima que en Centroamérica hay actualmente 208.600 personas que viven con VIH. 1.7 millones de personas viven con el VIH en América Latina y 250.000 personas en el Caribe. En 2008, la cifra estimada de nuevas infecciones por el VIH en la región fue de 170.000 [150.000–210.000]<sup>36</sup>.

Según reporte de la Unicef, Centroamérica es la sub-región más afectada después del Caribe por la epidemia de VIH/SIDA. Cuatro de los seis países de América Latina con mayores tasas de prevalencia de infección por VIH están en Centroamérica, y en tres de ellos las tasas de prevalencia son superiores o iguales al 1% (con el 2,5% en Belice, con el 1,6 % en Honduras y el 0,9% en Guatemala). Se ha estimado que para el año 2010, la epidemia en Centro América puede alcanzar una tasa de prevalencia en la población adulta en Centroamérica del 2%, cifra que en algunos casos podría sobrepasarse<sup>34,35</sup>.

El primer caso de SIDA en Colombia se notificó en 1984. Cuatro años después, en 1988, se realizó el primer estudio de seroprevalencia con el propósito de intentar conocer la magnitud de la epidemia y responder a ella. A partir de entonces, el Ministerio de la Protección Social ha puesto en marcha de diferentes formas, programas de vigilancia epidemiológica, principalmente entre los grupos identificados como de mayor vulnerabilidad.

Según datos obtenidos por El SIVIGILA en el 2007 de los 57.489 casos reportados el 3.3% (1.873 casos) eran menores de 18 años, de los cuales 1.085 casos corresponden a transmisión perinatal.

Hacia el periodo epidemiológico 13 del año 2010, fueron notificadas 522 mujeres gestantes con VIH/SIDA, 41.57% de ellas están entre la semana 13 a 24 de gestación<sup>37</sup>.

**Meningitis Bacteriana:** La meningitis bacteriana es considerada como una entidad de alta mortalidad y causante de serias secuelas neurológicas en un 25% de los adultos y en un 60% de los niños que contraen la enfermedad.

Para el año 2009, se notificaron como meningitis confirmadas al Sistema de vigilancia epidemiológica SIVIGILA un total 232 casos de meningitis bacterianas reportando una tasa de incidencia de 0.51 casos por cada 100000 habitantes<sup>38</sup>.

A nivel nacional, hasta el periodo epidemiológico 13 del año 2010, se encontró que la tasa de letalidad a nivel nacional para las meningitis bacterianas, es de 13,1 por 100000 habitantes. La tasa de incidencia a nivel nacional, para el evento de meningitis bacterianas confirmadas es de 0.52 por 100000 habitantes. La población menor de cinco años presenta 115 casos confirmados con una tasa de incidencia de 2,7 por cada 100000 menores de 5 años, manteniendo un alto porcentaje de notificación de casos en relación con otros grupos de edad<sup>38</sup>.

**Leucemias Agudas:** Las leucemias agudas constituyen el grupo de neoplasias más frecuentes en la edad pediátrica; se estima que corresponden a cerca de 30% de las neoplasias malignas que se presentan en niños, de éstas más de 75% son leucemias linfoides agudas (LLA); la supervivencia de de los niños afectados oscila entre 70 y 80%.

En Latinoamérica la incidencia es ligeramente mayor en Colombia y Ecuador, y al realizar un análisis comparativo respecto a la mortalidad con otros países de América, es Colombia la que presenta mayor mortalidad debida a ésta causa<sup>39</sup>.

La tasa anual de incidencia de leucemias en niños y niñas colombianos es de 5,6 y 6 por 100.000 respectivamente y la tasa de mortalidad de 4,5 y 4,2, con 400 nuevo casos reportados en el año 2010 lo que hace pensar en principio que Colombia no alcanza la supervivencia esperada, aun cuando se cuenta con recurso humano, infraestructura y tecnología para el diagnóstico y tratamiento, por ello se hace necesario reconocer si la alta mortalidad presentada por el país se relaciona con la oportunidad de la atención<sup>39</sup>.

#### **4.4 ESPECTRO POLITICO DEL CUIDADO PALIATIVO**

En nuestro país se busca amparar y proteger a los pacientes que requieren cuidado paliativo. La Corte Constitucional, en la sesión de la Sala Plena celebrada el día 22 de septiembre de 2009, expediente OP-124 Sentencia C/662-09 adoptó: Establecer las acciones para el control integral del cáncer en la población colombiana, de manera que se reduzca la mortalidad y la morbilidad por cáncer adulto, así como mejorar la calidad de vida de los pacientes oncológicos, a través de la garantía por parte del Estado y de los actores que intervienen en el Sistema General de Seguridad Social en Salud vigente, de la prestación de todos los servicios que se requieran para su prevención, detección temprana, tratamiento integral, rehabilitación y cuidado paliativo<sup>40</sup>.

Adicionalmente se desarrollo el proyecto de ley de cuidado paliativo que reúne el establecimiento de los términos, derechos y deberes del paciente, del sistema de salud y del estado como ente vigilante y regulador, y decreta en los artículos que establece la ley y específicamente en el

**Artículo 9º:** Todas las IPS públicas y privadas del segundo nivel en adelante, deberán crear su Unidad de Cuidados Paliativos de acuerdo con la reglamentación que establezca el Ministerio de la Protección Social<sup>40</sup>.

**Parágrafo 1:** Las Unidades de Cuidados Paliativos estarán incluidas en el POS (Plan Obligatorio en Salud).

**Parágrafo 2:** Las Unidades de Cuidados Paliativos deberán contar con un equipo de Profesionales altamente calificado compuesto por:

- a) Médicos especialistas en medicina del dolor
- b) Médicos anestesiólogos
- c) Psicólogos
- d) Enfermeras con especialidad en este tipo de cuidados
- e) Personal instruido mediante cursos de bioética
- f) Trabajadoras sociales.

**Artículo 10º:** Las Unidades de cuidados paliativos, deberán contar con la infraestructura necesaria y exigida para prestar el servicio y la medicación que se suministre deberá tener la debida aprobación del INVIMA y demás organismos de control.

**Artículo 11º:** El paciente en Estado Terminal puede escoger entre permanecer en la institución específicamente en la Unidad de Cuidados Paliativos, o acceder a los mismos desde su hogar.

A pesar de los esfuerzos gubernamentales a nivel mundial y local, las profundas inequidades existentes en el acceso a servicios de salud son evidentes. Del 30-50% de la población mundial está por debajo de los 20 años y un 90% de los niños viven en países en vías de desarrollo, donde el acceso a cuidado médico es inapropiado.

El presupuesto necesario para el adecuado sostenimiento de iniciativas dirigidas al cuidado paliativo, es una limitante. Un estudio publicado en el 2009 realizado en el estado de la Florida (E.U) encontró como las diferencias raciales, sociales y culturales interfieren en el acceso a la atención requerida y como los niños negros e hispanos pueden presentar demoras en la atención y una percepción en la calidad de la atención como ineficiente<sup>41</sup>.

Los niños con enfermedades que limitan o amenazan la vida merecen una profunda re-evaluación tanto cultural como organizativa sobre cómo cuidamos de ellos cuando el tratamiento no está dirigido a la recuperación sino a proporcionarles la mejor calidad de vida posible. Se podría lograr un uso más eficiente de los recursos actualmente asignados para el cuidado de estos pacientes mediante la creación de servicios de cuidados paliativos pediátricos específicos y redes integradas que garantizaran un manejo más apropiado de la enfermedad (en casa, en el hospital, en el hospicio) protegiendo a la vez la dignidad de los pacientes jóvenes y de sus familias<sup>3</sup>.

Eliminar estas inequidades permitiría establecer una línea de base que permita desarrollar programas adecuados, eficaces y que lleguen a todos los pacientes que así lo necesiten.

## **5. METODOLOGIA**

### **5.1 REVISIÓN BIBLIOGRÁFICA Y ELABORACIÓN DE INSTRUMENTO:**

A través de la revisión de la literatura se realizó un acercamiento al concepto y a las características que definen el cuidado paliativo y la percepción de los

especialistas y residentes de pediatría a cerca de su conocimiento a este respecto; además se obtuvo información sobre la percepción de barreras identificadas por estos actores que impiden garantizar un adecuado desempeño en el área.

Con base en encuestas diseñadas a nivel internacional con enfoque temático similar y posterior a reunión con expertos del grupo en cuidado paliativo, se diseñó el instrumento de recolección de datos que se aplicó para la obtención de la información.

Los buscadores utilizados para la obtención de la información fueron: Pubmed, High wire, Proquest, Medscape, Ovid y Google. Y los límites de la búsqueda fueron:

- Tipo de artículo: estudios clínicos, meta análisis, guías prácticas, estudios controlados aleatorizados, revisiones, reporte de casos, artículos clásicos, estudios clínicos controlados, estudios multicéntricos.
- Especies: humanos
- Edades: 0-18 años
- Lenguajes: inglés, español, francés, portugués

Palabras claves: Attitude to Death\*Palliative Care\*/psychology and physician Health Knowledge, Practice Attitude of Health Personnel, Children, Pediatric palliative care Physician, Patient Relations and barriers, end of life, medical education, resident education, training, Proyecto de Ley cuidado paliativo en Colombia, Constitución Nacional del Colombia.

Prueba Piloto:

Se realizó una prueba piloto para validar la apariencia del instrumento de recolección de datos, la cual fue aplicada a los residentes y pediatras asistentes al II Congreso Nacional de Residentes de Pediatría, realizado en la Fundación Cardioinfantil, y a pediatras y residentes de pediatría de la Clínica Universidad de La Sabana (Institución de tercer nivel de complejidad). Con la realización de la prueba piloto se logró identificar dificultades para contestar el cuestionario, dificultades en el formato de presentación y la pertinencia o no de algunas de las preguntas incluidas. De acuerdo a los resultados se realizaron los ajustes requeridos



## **5.2 TIPO DE ESTUDIO**

Estudio de corte transversal analítico.

## **5.3 LUGAR Y FECHA DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO**

Duración de 11 meses, entre los meses de febrero y diciembre del 2011; ciudades de Colombia que cuentan con escuelas de formación de postgrado de pediatría y donde se desempeñan pediatras generales y subespecialistas pertenecientes a las sociedades científicas.

## **5.4 POBLACIÓN OBJETO DEL ESTUDIO**

Pediatras generales y subespecialistas de pediatría pertenecientes a las sociedades científicas: Sociedad Colombiana de Pediatría (SCP), Neonatología, Gastroenterología, Endocrinología, Neurología, Neumología y Nefrología pediátrica; pediatras y sub especialistas docentes de los programas de postgrado de pediatría del país a través de la coordinación de pediatría de cada una de las facultades.

Residentes de pediatría de las Universidades de Colombia que se encontraban matriculados en programas de posgrado en pediatría al 31 de Enero de 2011 en los 3 niveles de formación.

## **5.5 MUESTREO**

Por conveniencia se envió la encuesta a todos los pediatras generales, pediatras subespecialistas y residentes de pediatría de la población descrita anteriormente.

## **5.6 TAMAÑO DE LA MUESTRA**

El tamaño de muestra obtenido fue 292 encuestados, con confianza del 95% y margen de error del 5%. Esta se calculó de acuerdo a la Ecuación 1.

### **Ecuación 1: Cálculo del tamaño de muestra**

$$n0 = \frac{N \times z^2 \times p \times q}{d^2 \times (N-1) + z^2 \times p \times q}$$

*n0= tamaño de la muestra*

*N= población total*

*z<sup>2</sup> = (1.96)<sup>2</sup> intervalo de confianza (1.96 – 95%)*

*d<sup>2</sup> = (0.05)<sup>2</sup> Margen de error permitido (0.05 ó 5% de error)*

*p= Probabilidad de que ocurra el evento (población con la característica)  
(0.5 para 50 % de probabilidad)*

*q= Probabilidad de que no ocurra el evento (proporción de la población  
sin la característica) (1-0.5 = 0.5 para 50 % de probabilidad)*

## **5.7 VARIABLES Y SU NIVEL DE MEDICION**

Ver anexo 1.

## **5.8 RECOLECCIÓN DE DATOS**

Aplicación de la encuesta:

Los correos electrónicos de los residentes de pediatría de Colombia y de algunos de sus docentes se obtuvieron posterior a una solicitud escrita enviada igualmente por correo electrónico a los directores de los programas en cada ciudad, donde se explicó el objetivo del estudio y el impacto esperado del mismo.

Se envió comunicación a las directivas de las diferentes sociedades científicas: SCP, Neonatología, Gastroenterología, Endocrinología, Neurología, Neumología y Nefrología pediátrica planteando los alcances del estudio y solicitando si estaban de acuerdo, los correos de los profesionales adscritos.

Se utilizó como instrumento la distribución de la encuesta a través la web, enviando correos electrónicos. La encuesta auto aplicada se diligenció por medio de un portal especializado (Survey Monkey).

Los correos de los que no se obtuvo respuesta, recibieron recordatorios cada semana durante un período de 2 meses, febrero y marzo 2011.

Se excluyeron de este estudio aquellos profesionales que declinaron participar en la encuesta, al solicitar el bloqueo de los recordatorios semanales.

## **5.9 ANALISIS DE DATOS**

Se realizó estadística descriptiva: medidas de tendencia central y de dispersión para variables cuantitativas; medición de frecuencias para las variables cualitativas.

Análisis bivariado: para explorar la asociación entre conocimientos percibidos y calidad percibida se usó la diferencia de proporciones con el estadístico ji cuadrado.

Los datos se registraron en una base de datos en Excel y fueron procesados con el programa Stata 10.0 para realizar los análisis correspondientes

El análisis se realizó con nivel de significancia del 5%, y confianza del 95%.

## **5.10 CONSIDERACIONES ETICAS**

### ***Consideraciones éticas***

Se considera una investigación sin riesgo; De acuerdo al artículo 11 de la resolución 8430 del 4 de octubre de 1993 del Ministerio de Salud de Colombia (actualmente Ministerio de la Protección Social) por la cual se establecen las normas científicas, técnicas y administrativas para la investigación en salud; son considerados estudios de investigación sin riesgo, los estudios que emplean técnicas y métodos de investigación documental retrospectivos y aquellos en los que no se realiza ninguna intervención o modificación intencionada de las variables biológicas, fisiológicas, psicológicas o sociales de los individuos que participan en el estudio, entre los que se consideran: revisión de historias clínicas, entrevistas, cuestionarios y otros en los que no se le identifique ni se traten aspectos sensitivos de su conducta.

### ***Consideraciones ambientales***

El estudio no tuvo ningún riesgo ecológico o ambiental.

## **Confidencialidad**

Con el propósito de respetar los principios éticos para la investigación médica que involucra sujetos humanos, incluyendo la investigación respecto a material y datos humanos identificable enunciados en la Declaración de Helsinki de La Asociación Médica Mundial, actualizada en la 59ª Asamblea General, Seúl, Corea, octubre 2008; se tomaron las siguientes acciones:

1. Se ofrecieron durante su desarrollo las medidas prácticas de protección de los individuos y obtención de resultados validos acorde a los lineamientos establecidos para llevar a cabo este modelo de investigación.
2. Se garantizó la confidencialidad de los datos obtenidos utilizando como identificación el número consecutivo de cuestionario asignado a la dirección electrónica y en ningún caso se reveló la identidad de los sujetos involucrados.
3. Se cumplió de acuerdo a la normatividad un consentimiento informado implícito en la voluntad personal del diligenciamiento de la encuesta como instrumento de medición así como el abandono libre y voluntario de la misma en el momento que el participante lo desee.
4. Los participantes no recibieron ningún tipo de bonificación, compensación o beneficio económico.
5. La responsabilidad del estudio es de los investigadores principales.
6. Todos los procedimientos de la investigación fueron realizados por profesionales calificados, idóneos y competentes desde el punto de vista clínico.
7. El acceso a los instrumentos de la investigación únicamente lo tuvieron los investigadores involucrados en el estudio y los monitores del mismo.
8. Los investigadores involucrados en el estudio no tienen conflictos de intereses.
9. Los resultados serán publicados en revistas de carácter científico y académico, haciendo referencia a datos generales y no a personas o instituciones en particular.

## 6. RESULTADOS

### Características de los pediatras y residentes de pediatría

La encuesta fue enviada a un total de 1200 Pediatras, residentes de pediatría y subespecialistas, de los cuales respondieron 359 (30%).

De los 359 pediatras y residentes de pediatría que participaron en el estudio 214 eran mujeres (59,6%) y 145 hombres (40,4%), el grupo de edad que registró mayor número de profesionales fue el de 31 a 40 años (27,9), seguido del grupo de 41 a 50 años (27%).

En cuanto al nivel educativo el 46,5% de los encuestados eran pediatras, seguido del 25,9% que tenían subespecialidad, el 27,6% restante corresponde a residentes de primero, segundo y tercer año; al indagar por el ejercicio profesional se evidencio que el 42,6% de los encuestados tiene entre 0 y 5 años de experiencia como profesional en Pediatría, tan solo el 4,5% tiene una experiencia de más de 30 años en este campo (Tabla 1).

Tabla 1. Características demográficas de los pediatras y residentes de pediatría

Variable	Categorías	N=359	%
Grupo edad	20 a 30	94	26.2
	31 a 40	100	27.9
	41 a 50	97	27.0
	51 a 60	49	13.6
	Mayor a 60	19	5.3
Sexo	Masculino	145	40.4
	Femenino	214	59.6
	Pediatría	167	46.5
Nivel Educativo	Sub-especialistas	93	25.9
	Residente 1 año	21	5.8
	Residente 2 año	35	9.7
	Residente 3 año	34	9.5
	Otro	9	2.5
Años de ejercicio profesional en pediatría	0 a 5 años	153	42.6
	6 a 10 años	41	11.4
	11 a 20 años	85	23.7
	21 a 30 años	64	17.8
	Mas de 30 años	16	4.5

Las principales áreas en las que se desempeñan los pediatras y residentes de Pediatría encuestados son consulta externa, hospitalización y urgencias con

63%, 61% y 51,8% respectivamente; el 36,5% se ha desempeñado en Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) y el 27,9% en Unidades de cuidado Intensivo Pediátrico (UCIP); es importante resaltar que el 35,4% de los encuestados solo se ha desempeñado en un área, el 23% en dos, el 19,8% en tres, el 12,3% en las cinco áreas y el 9,5% en 4 áreas (Tabla 2).

**Tabla 2. Distribución porcentual de las áreas principales de desempeño de pediatras y residentes en pediatría**

Área de desempeño profesional	N	%
Hospitalización	219	61
UCI	100	27.9
UCIN	131	36.5
Urgencias	186	51.8
Consulta Externa	226	63

Al indagar sobre si los profesionales en pediatría han recibido entrenamiento en cuidado paliativo se evidencio que el 87% nunca ha tenido entrenamiento, del 13% que si ha recibido entrenamiento el 41,4% lo ha recibido de manera informal, ya sea a través de un compañero o en su gran mayoría a través del auto aprendizaje, el 31% lo aprendió mientras cursaba el posgrado y el 20,7% el pregrado (Tabla 3).

**Tabla 3. Distribución porcentual del entrenamiento en cuidado paliativo pediátrico**

Ha recibido entrenamiento	N	%
Si	46	12.9
no	311	87.1
Total	357	100.0

Al preguntar sobre la definición de cuidado paliativo el 37,6% de los profesionales encuestados considero que era el “cuidado de personas con enfermedades crónicas o terminales para mejorar su **calidad de vida**”, seguido del 29,2% que considera que es el “Manejo del dolor y todas las complicaciones que presenta un paciente que está en **estado terminal**”, el 6,4% consideró dentro del cuidado el **acompañamiento a la familia** y 5% no solo tuvo en cuenta afecciones físicas sino también **psicológicas y morales** (Tabla 4).

**Tabla 4. Distribución porcentual definición de cuidado paliativo por parte de pediatras y residentes en pediatría**

<b>Definición cuidado paliativo</b>	<b>N</b>	<b>%</b>
Cuidado de personas con enfermedades crónicas o terminales para mejorar su calidad de vida	135	37,6
Manejo del dolor y todas las complicaciones que presenta un paciente que está en estado terminal	105	29,2
Cuidados relativos al manejo del dolor, acompañamiento y respuesta a necesidades básicas	37	10,3
Conjunto de medidas para acompañar al paciente y a su familia en caso de enfermedad terminal o mal pronóstico	23	6,4
Todo el cuidado y oportunidad que se le brinda a un paciente con patología terminal, física, emocional y moral	18	5,0
No sabe/ No responde	41	11,4
<b>Total</b>	<b>359</b>	<b>100,0</b>

Solo el 22% de los profesionales encuestados tiene acceso a servicio de cuidado paliativo para sus pacientes, el 77,5% restante en su mayoría no lo tiene o no sabe si cuenta con este servicio.

El 65,8% de los profesionales en Pediatría no ha referido ningún paciente a Cuidado Paliativo en el último año; en cuanto al número de pacientes con enfermedades limitantes para la vida que los profesionales en Pediatría atendieron en el último mes, se evidenció que el 50% de los encuestados registró 5(Me) pacientes atendidos, también se registró que el 50% de los profesionales atendieron 50 pacientes pediátricos la semana pasada.

**Tabla 5. Pacientes atendidos en el último año, mes y la última semana.**

¿Cuántos pacientes ha referido usted a cuidado paliativo en el último año?	n	%
Ninguno	196	65.8
De 1 a 5	81	27.2
De 6 a 10	14	4.7
Más de 10	7	2.3
Total	298	100

  

¿Cuántos pacientes con enfermedades limitantes para la vida ha atendido en el último mes?	Estadísticos descriptivos
	Media 9,0 Desviación (DS) 2,0

  

¿Cuántos pacientes pediátricos atendió usted la semana pasada?	Estadísticos descriptivos
	Media 61,5 Desviación (DS) 50,0

## ANÁLISIS BIVARIADO

No se encontró asociación significativa entre edad y haber recibido entrenamiento en cuidado paliativo (tabla 6).

Se evidenció asociación estadísticamente significativa entre entrenamiento en cuidado paliativo y nivel de formación, 41.3 % de los que recibieron entrenamiento en cuidado paliativo fueron subespecialistas seguidos por pediatras y residentes de segundo año (34,8% y 8,7%). Así mismo los años de ejercicio profesional y pacientes referidos en el último año ( $p < 0,05$ ). Se observó que el 63% de quienes habían recibido entrenamiento en cuidado paliativo tenían más de 10 de ejercicio profesional, y aquellos quienes refirieron no haber remitido ningún paciente en el último el 67,8% no había recibido entrenamiento en Cuidado Paliativo. (Tabla 6)



**Tabla 6. Características demográficas y del cuidado paliativo en pediatría según recepción de entrenamiento**

Variable	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor p*
	Si		No		
	n	%	n	%	
<b>Edad</b>					0,25
20 a 30	9	19,6	85	27,3	
31 a 40	9	19,6	90	28,9	
41 a 50	18	39,1	78	25,1	
51 a 60	7	15,2	42	13,5	
Mayor a 60	3	6,5	16	5,1	
Total	46	100	311	100	
<b>Sexo</b>					0,62
Masculino	17	37,0	127	40,8	
Femenino	29	63,0	184	59,2	
Total	46	100	311	100	
<b>Nivel de formación</b>					0,04
Pediatría	16	34,8	149	47,9	
Subespecialistas	19	41,3	74	23,8	
Residente 1 año	2	4,3	19	6,1	
Residente 2 año	4	8,7	31	10	
Residente 3 año	1	2,2	33	10,6	
Otro	4	8,7	5	1,6	
Total	46	100	311	100	
<b>Años de ejercicio profesional</b>					0,01
0 a 10 años de experiencia	17	37,0	176	56,6	
Mas de 10 años	29	63,0	135	43,4	
Total	46	100,0	311	100,0	
<b>Pacientes referidos en el ultimo año</b>					0,02
Ninguno	21	52,5	175	67,8	
1 a 10	16	40	79	30,6	
Mas de 10	3	7,5	4	1,6	
Total	40	100	258	100	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

Las frecuencias más altas de conocimiento en manejo de síntomas y decisiones se presentaron en el grupo de los que recibieron el entrenamiento; hallándose diferencias estadísticamente significativas ( $p < 0,05$ ) en pertinencia de hidratación, pertinencia de nutrición y uso de antibióticos, donde el grupo entrenado manifestó en mayor proporción tener un conocimiento completo; en el resto de síntomas y decisiones, en agitación, uso de morfina, uso de antibióticos y uso de catéteres centrales, la mayoría dijo tener un conocimiento suficiente. En insomnio la proporción más grande consideraba tener un conocimiento deficiente, siguiendo un comportamiento similar al del grupo sin entrenamiento.

No se hallaron diferencias en la comparación de los dos grupos en cuanto al conocimiento en convulsiones, estreñimiento, disnea, uso de sonda naso gástrica e Indicación de gastrostomía ( $p > 0,05$ ) (Tabla 7).

**Tabla 7. Conocimiento en manejo de síntomas y decisiones según recepción de entrenamiento en cuidado paliativo**

Conocimiento en manejo de síntomas y decisiones	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor P*
	Sí = 41		No =265		
	n	%	n	%	
<b>a. Pertinencia de hidratación</b>					0,01
Conocimiento deficiente	2	4,9	23	8,7	
Conocimiento suficiente	14	34,1	144	54,3	
Conocimiento completo	25	61,0	98	37,0	
<b>b. Pertinencia de nutrición</b>					0,00
Conocimiento deficiente	6	14,6	70	26,4	
Conocimiento suficiente	13	31,7	128	48,3	
Conocimiento completo	22	53,7	67	25,3	
<b>c. Convulsiones</b>					0,23
Conocimiento deficiente	5	12,2	47	17,7	
Conocimiento suficiente	20	48,8	148	55,8	
Conocimiento completo	16	39,0	70	26,4	
<b>d. Estreñimiento</b>					0,42
Conocimiento deficiente	6	14,6	46	17,4	
Conocimiento suficiente	21	51,2	154	58,1	
Conocimiento completo	14	34,1	65	24,5	
<b>e. Disnea</b>					0,06
Conocimiento deficiente	4	9,8	40	15,1	
Conocimiento suficiente	19	46,3	156	58,9	
Conocimiento completo	18	43,9	69	26,0	
<b>f. Agitación</b>					0,00
Conocimiento deficiente	9	22,0	139	52,5	
Conocimiento suficiente	20	48,8	96	36,2	
Conocimiento completo	12	29,3	30	11,3	
<b>g. Insomnio</b>					0,01
Conocimiento deficiente	18	43,9	172	64,9	
Conocimiento suficiente	16	39,0	75	28,3	
Conocimiento completo	7	17,1	18	6,8	
<b>h. Uso de morfina</b>					0,00
Conocimiento deficiente	11	26,8	136	51,3	
Conocimiento suficiente	17	41,5	100	37,7	
Conocimiento completo	13	31,7	29	10,9	
<b>i. Uso de antibióticos</b>					0,01
Conocimiento deficiente	6	14,6	42	15,8	
Conocimiento suficiente	16	39,0	162	61,1	
Conocimiento completo	19	46,3	61	23,0	
<b>j. Uso de sonda nasogástrica</b>					0,19
Conocimiento deficiente	10	24,4	69	26,0	
Conocimiento suficiente	17	41,5	139	52,5	
Conocimiento completo	14	34,1	57	21,5	
<b>k. Uso de caracteres centrales</b>					0,00
Conocimiento deficiente	10	24,4	117	44,2	
Conocimiento suficiente	17	41,5	113	42,6	
Conocimiento completo	14	34,1	35	13,2	
<b>L. Indicación de gastrostomía</b>					0,21
Conocimiento deficiente	9	22	88	33	
Conocimiento suficiente	20	48,8	126	47,5	
Conocimiento completo	12	29,3	51	19,2	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

En la comparación de los dos grupos según el entrenamiento en cuidado paliativo, al indagar por el grado de confort en situaciones clínicas se observaron diferencias estadísticamente significativas en todas las situaciones analizadas, donde además se aprecia una tendencia a sentirse menos confortable en el grupo entrenado, ya que las proporciones para la categoría poco confortable y medianamente confortable presentaron las frecuencias relativas más altas; cabe resaltar que respecto a las otras situaciones guiar a los padres para sus conversaciones acerca de la muerte con sus hijos presento menor grado de confort el grupo que no recibió entrenamiento, más de la mitad (51,9%) manifestó sentirse poco confortable, seguido de discutir con la familia la transición de un abordaje curativo a un abordaje paliativo (48,1%) y discutir las opciones para el final de la vida con la familia (46,9%) (Tabla 8)

**Tabla 8. Grado de confort en situaciones clínicas según recepción de entrenamiento en cuidado paliativo**

Grado de Confort en situaciones clínicas	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor P*
	No=260		Si=40		
	n	%	n	%	
<b>a. Iniciar una charla con la familia de un paciente moribundo</b>					0,00
Nada confortable	30	11,5	4	10,0	
Poco confortable	116	44,6	8	20,0	
Medianamente confortable	91	35,0	13	32,5	
Totalmente confortable	23	8,8	15	37,5	
<b>b. Discutir las opciones para el final de la vida con la familia</b>					0,00
Nada confortable	32	12,3	4	10,0	
Poco confortable	122	46,9	7	17,5	
Medianamente confortable	87	33,5	16	40,0	
Totalmente confortable	19	7,3	13	32,5	
<b>c. Discutir las opciones para el final de la vida con los colegas</b>					0,01
Nada confortable	6	2,3	1	2,5	
Poco confortable	45	17,3	4	10,0	
Medianamente confortable	147	56,5	15	37,5	
Totalmente confortable	62	23,8	20	50,0	
<b>d. discutir los opciones para el final de la vida con el niño</b>					0,00
Nada confortable	82	31,5	5	12,5	
Poco confortable	106	40,8	13	32,5	
Medianamente confortable	63	24,2	12	30,0	
Totalmente confortable	9	3,5	10	25,0	
<b>e. Definir la limitación del esfuerzo terapéutico</b>					0,00
Nada confortable	33	12,7	2	5,0	
Poco confortable	104	40,0	10	25,0	
Medianamente confortable	95	36,5	12	30,0	
Totalmente confortable	28	10,8	16	40,0	
<b>f. Guiar a los padres para sus conversaciones acerca de la muerte con sus hijos</b>					0,00
Nada confortable	40	15,4	4	10,0	
Poco confortable	135	51,9	11	27,5	
Medianamente confortable	67	25,8	11	27,5	
Totalmente confortable	18	6,9	14	35,0	
<b>g. Discutir con la familia la transición de un abordaje curativo a un abordaje paliativo</b>					0,00
Nada confortable	20	7,7	2	5,0	
Poco confortable	125	48,1	9	22,5	
Medianamente confortable	97	37,3	14	35,0	
Totalmente confortable	18	6,9	15	37,5	
<b>h. Incluir a los niños en discusiones relacionadas con la muerte</b>					0,00
Nada confortable	87	33,5	7	17,5	
Poco confortable	115	44,2	15	37,5	
Medianamente confortable	52	20,0	10	25,0	
Totalmente confortable	6	2,3	8	20,0	
<b>j. Reconocer los signos de muerte inminente</b>					0,00
Nada confortable	23	8,8	2	5,0	
Poco confortable	79	30,4	6	15,0	
Medianamente confortable	117	45,0	14	35,0	
Totalmente confortable	41	15,8	18	45,0	
<b>k. Discutir el pronóstico con la familia</b>					0,00
Nada confortable	22	8,5	1	2,5	
Poco confortable	109	41,9	5	12,5	

Grado de Confort en situaciones clínicas	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor P*
	No=260		Si=40		
	n	%	n	%	
Medianamente confortable	99	38,1	21	52,5	0,01
Totalmente confortable	30	11,5	13	32,5	
<b>I. Discutir el pronóstico con los colegas</b>					0,01
Nada confortable	7	2,7	1	2,5	
Poco confortable	42	16,2	3	7,5	
Medianamente confortable	132	50,8	13	32,5	0,00
Totalmente confortable	79	30,4	23	57,5	
<b>m. Iniciar morfina</b>					0,00
Nada confortable	14	5,4	1	2,5	
Poco confortable	69	26,5	4	10,0	
Medianamente confortable	107	41,2	12	30,0	
Totalmente confortable	70	26,9	23	57,5	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

Al indagar sobre la pertinencia del cuidado paliativo según las condiciones clínicas de los pacientes, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre lo que opina el grupo entrenado frente al que no recibió el entrenamiento (valores  $p > 0,05$ ). Dado el comportamiento similar en los dos grupos, fue muy frecuente considerar pertinente el cuidado paliativo ante cada una de las condiciones clínicas analizadas, con excepción de Anemia de células falciformes, donde en el grupo que no recibió entrenamiento la mayoría opina que Casi siempre es pertinente el cuidado paliativo (42,1%), mientras que en el grupo con entrenamiento la mayor cantidad optó por ocasionalmente pertinente (46,2%), cabe anotar que la distrofia muscular, cáncer y HIV-Sida, aunque no presentaron diferencias significativas respecto al entrenamiento en cuidado paliativo, mas la mitad de las personas que recibieron entrenamiento opinaron que siempre es pertinente el cuidado paliativo (Tabla 9)

**Tabla 9. Pertinencia del cuidado paliativo y condiciones clínicas según recepción de entrenamiento en cuidado paliativo**

Pertinencia Cuidado Paliativo y condiciones clínicas	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor P*
	No=254		Si=39		
	n	%	n	%	
<b>a. Enfermedades metabólicas y de depósito</b>					0,97
Nunca pertinente	9	3,5	1	2,6	
Ocasionalmente pertinente	72	28,3	11	28,2	
Casi siempre pertinente	96	37,8	16	41,0	
Siempre pertinente	77	30,3	11	28,2	
<b>b. Distrofia muscular</b>					0,30
Nunca pertinente	7	2,8	3	7,7	
Ocasionalmente pertinente	41	16,1	7	17,9	
Casi siempre pertinente	79	31,1	14	35,9	
Siempre pertinente	127	50,0	15	38,5	
<b>c. Parálisis cerebral severa</b>					0,14
Nunca pertinente	3	1,2	2	5,1	
Ocasionalmente pertinente	26	10,2	1	2,6	
Casi siempre pertinente	51	20,1	9	23,1	
Siempre pertinente	174	68,5	27	69,2	
<b>d. Prematurez extrema</b>					0,73
Nunca pertinente	9	3,5	1	2,6	
Ocasionalmente pertinente	85	33,5	16	41,0	
Casi siempre pertinente	85	33,5	10	25,6	
Siempre pertinente	75	29,5	12	30,8	
<b>e. Enfermedades genéticas</b>					0,83
Nunca pertinente	5	2,0	1	2,6	
Ocasionalmente pertinente	83	32,7	15	38,5	
Casi siempre pertinente	89	35,0	11	28,2	
Siempre pertinente	77	30,3	12	30,8	
<b>f. Secuelas de trauma craneoencefálico</b>					0,60
Nunca pertinente	4	1,6	1	2,6	
Ocasionalmente pertinente	61	24,0	13	33,3	
Casi siempre pertinente	93	36,6	12	30,8	
Siempre pertinente	96	37,8	13	33,3	
<b>g. Cáncer</b>					0,73
Nunca pertinente	5	2,0	1	2,6	
Ocasionalmente pertinente	29	11,4	6	15,4	
Casi siempre pertinente	66	26,0	12	30,8	
Siempre pertinente	154	60,6	20	51,3	
<b>h. HIV- Sida</b>					0,62
Nunca pertinente	6	2,4	1	2,6	
Ocasionalmente pertinente	43	16,9	10	25,6	
Casi siempre pertinente	65	25,6	9	23,1	
Siempre pertinente	140	55,1	19	48,7	
<b>i. Fibrosis quística</b>					0,07
Nunca pertinente	6	2,4	4	10,3	
Ocasionalmente pertinente	60	23,6	9	23,1	
Casi siempre pertinente	84	33,1	14	35,9	
Siempre pertinente	104	40,9	12	30,8	
<b>J. Mielomeningocele</b>					0,06
Nunca pertinente	12	4,7	6	15,4	
Ocasionalmente pertinente	74	29,1	12	30,8	
Casi siempre pertinente	85	33,5	12	30,8	
Siempre pertinente	83	32,7	9	23,1	
<b>k. Anemia de células falciformes</b>					0,02
Nunca pertinente	20	7,9	7	17,9	
Ocasionalmente pertinente	80	31,5	18	46,2	
Casi siempre pertinente	107	42,1	9	23,1	
Siempre pertinente	47	18,5	5	12,8	

Pertinencia Cuidado Paliativo y condiciones clínicas	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor P*
	No=254		Si=39		
	n	%	n	%	
<b>I. Enfermedades crónicas respiratorias perinatales</b>					0,08
Nunca pertinente	12	4,7	6	15,4	
Ocasionalmente pertinente	81	31,9	11	28,2	
Casi siempre pertinente	96	37,8	14	35,9	
Siempre pertinente	65	25,6	8	20,5	
<b>m. Desordenes convulsivos</b>					0,64
Nunca pertinente	14	5,5	4	10,3	
Ocasionalmente pertinente	95	37,4	15	38,5	
Casi siempre pertinente	88	34,6	11	28,2	
Siempre pertinente	57	22,4	9	23,1	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

El momento más oportuno para remitir a cuidado paliativo ante la presencia de diferentes enfermedades es en etapas tempranas de la enfermedad; según lo que consideran los pediatras y residentes de los dos grupos comparados; ya que las proporciones de respuesta para esta categoría son las más altas, sin mostrar diferencias estadísticamente significativas entre los dos grupos, cabe mencionar que la parálisis cerebral severa presentó mayor proporción de pediatras y residentes con entrenamiento (71.1%) y sin entrenamiento (74.5%) que manifestaron que la remisión se debía hacer en etapas tempranas de la enfermedad, seguido de distrofia muscular con un 61% en el grupo que no recibió entrenamiento frente a un 50% en el grupo que recibió entrenamiento. (Tabla 10).

**Tabla 10. Momento de remisión ideal según recepción de entrenamiento en cuidado paliativo**

Momento de remisión ideal	No=247		Si=38		Valor P*
	n	%	n	%	
<b>a. Enfermedades metabólicas y de depósito</b>					0,95
En etapas tempranas de la enfermedad	127	51,4	19	50,0	
En etapas tardías de la enfermedad	85	34,4	14	36,8	
En situaciones de terminalidad	35	14,2	5	13,2	
<b>b. Distrofia muscular</b>					0,32
En etapas tempranas de la enfermedad	151	61,1	19	50,0	
En etapas tardías de la enfermedad	73	29,6	13	34,2	
En situaciones de terminalidad	23	9,3	6	15,8	
<b>c. Parálisis cerebral severa</b>					0,70
En etapas tempranas de la enfermedad	184	74,5	27	71,1	
En etapas tardías de la enfermedad	39	15,8	8	21,1	
En situaciones de terminalidad	24	9,7	3	7,9	
<b>d. Prematurez extrema</b>					0,50
En etapas tempranas de la enfermedad	126	51,0	21	55,3	
En etapas tardías de la enfermedad	67	27,1	7	18,4	
En situaciones de terminalidad	54	21,9	10	26,3	
<b>e. Enfermedades genéticas</b>					0,28
En etapas tempranas de la enfermedad	148	59,9	20	52,6	
En etapas tardías de la enfermedad	65	26,3	9	23,7	
En situaciones de terminalidad	34	13,8	9	23,7	
<b>f. secuelas de trauma craneoencefálico</b>					0,39
En etapas tempranas de la enfermedad	145	58,7	21	55,3	
En etapas tardías de la enfermedad	70	28,3	9	23,7	
En situaciones de terminalidad	32	13,0	8	21,1	
<b>g. cáncer</b>					0,09
En etapas tempranas de la enfermedad	132	53,4	18	47,4	
En etapas tardías de la enfermedad	73	29,6	8	21,1	
En situaciones de terminalidad	42	17,0	12	31,6	
<b>h. HIV – Sida</b>					0,16
En etapas tempranas de la enfermedad	127	51,4	19	50,0	
En etapas tardías de la enfermedad	72	29,1	7	18,4	
En situaciones de terminalidad	48	19,4	12	31,6	
<b>i. Fibrosis quística</b>					0,69
En etapas tempranas de la enfermedad	112	45,3	16	42,1	
En etapas tardías de la enfermedad	85	34,4	12	31,6	
En situaciones de terminalidad	50	20,2	10	26,3	
<b>j. Mielomeningocele</b>					0,51
En etapas tempranas de la enfermedad	116	47,0	15	39,5	
En etapas tardías de la enfermedad	79	32,0	12	31,6	
En situaciones de terminalidad	52	21,1	11	28,9	
<b>k. Anemia de células falciformes</b>					0,46
En etapas tempranas de la enfermedad	86	34,8	11	28,9	
En etapas tardías de la enfermedad	88	35,6	12	31,6	
En situaciones de terminalidad	73	29,6	15	39,5	
<b>l. Enfermedades crónicas respiratorias perinatales</b>					0,50
En etapas tempranas de la enfermedad	96	38,9	14	36,8	
En etapas tardías de la enfermedad	100	40,5	13	34,2	
En situaciones de terminalidad	51	20,6	11	28,9	
<b>m. Desordenes convulsivos</b>					0,97
En etapas tempranas de la enfermedad	90	36,4	13	34,2	
En etapas tardías de la enfermedad	94	38,1	15	39,5	
En situaciones de terminalidad	63	25,5	10	26,3	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson



## **Barreras para la aplicación de Cuidado Paliativo**

Al analizar las barreras que se presentan para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según el nivel de formación de los pediatras y residentes de pediatría, se logró evidenciar que no existe mayor diferencia entre el nivel de formación (pediatría, especialista y residente) y las barreras planteadas, ya que en la mayoría de los casos los porcentajes más altos aplican para estos tres niveles de formación en las categorías ocasionalmente y frecuentemente.

Vale la pena resaltar que se presentó asociación estadísticamente significativa con tiempo limitado para la atención ( $p=0,00$ ) en donde, tanto los pediatras, como los especialistas y residentes respondieron que esta barrera se presentaba frecuentemente con un 34,8%, 50% y 54,2% respectivamente; también se presentó asociación estadísticamente significativa con miedo a enfrentar la muerte del niño ( $p =0,00$ ), en donde los pediatras y residentes consideran que es una barrera frecuente (34,8% y 54,2% respectivamente) y los especialistas consideran que se presenta de una manera ocasional con el 36,3% (Tabla 11).

**Tabla 11. Barreras para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según nivel de formación de pediatras y residentes**

Barreras	Nivel de formación						Valor p*
	Pediatra=141		Especialista=80		Residente=83		
	n	%	n	%	n	%	
<b>a. Dificultad para establecer el pronóstico</b>							0,90
Casi nunca	21	14,9	11	13,8	9	10,8	
Ocasionalmente	68	48,2	43	53,8	42	50,6	
Frecuentemente	49	34,8	23	28,8	29	34,9	
Casi siempre	3	2,1	3	3,8	3	3,6	
<b>b. Familia no lista para entender una condición incurable</b>							0,53
Casi nunca	4	2,8	4	5,0	1	1,2	
Ocasionalmente	22	15,6	15	18,8	10	12,0	
Frecuentemente	88	62,4	43	53,8	50	60,2	
Casi siempre	27	19,1	18	22,5	22	26,5	
<b>c. Tiempo limitado para la atención de estos pacientes</b>							0,00
Casi nunca	15	10,6	13	16,3	3	3,6	
Ocasionalmente	30	21,3	15	18,8	9	10,8	
Frecuentemente	49	34,8	40	50,0	45	54,2	
Casi siempre	47	33,3	12	15,0	26	31,3	
<b>d. La familia desea mas terapias de sostenimiento que el equipo medico</b>							0,36
Casi nunca	4	2,8	6	7,5	1	1,2	
Ocasionalmente	36	25,5	25	31,3	25	30,1	
Frecuentemente	69	48,9	33	41,3	37	44,6	
Casi siempre	32	22,7	16	20,0	20	24,1	
<b>e. El equipo desea mas terapias de sostenimiento que La familia</b>							0,08
Casi nunca	18	12,8	17	21,3	23	27,7	
Ocasionalmente	72	51,1	40	50,0	31	37,3	
Frecuentemente	42	29,8	20	25,0	21	25,3	
Casi siempre	9	6,4	3	3,8	8	9,6	
<b>f. Falta de recurso humano capacitado</b>							0,71
Casi nunca	9	6,4	7	8,8	10	12,0	
Ocasionalmente	28	19,9	17	21,3	16	19,3	
Frecuentemente	62	44,0	30	37,5	37	44,6	
Casi siempre	42	29,8	26	32,5	20	24,1	
<b>g. Diferencias culturales</b>							1,00
Casi nunca	15	10,6	9	11,3	9	10,8	
Ocasionalmente	63	44,7	35	43,8	37	44,6	
Frecuentemente	45	31,9	27	33,8	25	30,1	
Casi siempre	18	12,8	9	11,3	12	14,5	
<b>h. Limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo</b>							0,59
Casi nunca	6	4,3	3	3,8	2	2,4	
Ocasionalmente	10	7,1	3	3,8	2	2,4	
Frecuentemente	52	36,9	32	40,0	39	47,0	
Casi siempre	73	51,8	42	52,5	40	48,2	
<b>i. Conocimiento insuficiente para alivio del dolor</b>							0,37
Casi nunca	16	11,3	11	13,8	5	6,0	
Ocasionalmente	31	22,0	20	25,0	13	15,7	
Frecuentemente	76	53,9	39	48,8	50	60,2	
Casi siempre	18	12,8	10	12,5	15	18,1	
<b>j. Conocimiento insuficiente para alivio de los síntomas</b>							0,39

Barreras	Nivel de formación						Valor p*
	Pediatra=141		Especialista=80		Residente=83		
	n	%	n	%	n	%	
Casi nunca	13	9,2	13	16,3	5	6,0	0,00
Ocasionalmente	46	32,6	24	30,0	23	27,7	
Frecuentemente	68	48,2	34	42,5	44	53,0	
Casi siempre	14	9,9	9	11,3	11	13,3	
<b>k. Miedo a enfrentar la muerte del niño</b>							0,05
Casi nunca	15	10,6	17	21,3	4	4,8	
Ocasionalmente	41	29,1	29	36,3	12	14,5	
Frecuentemente	49	34,8	23	28,8	45	54,2	
Casi siempre	36	25,5	11	13,8	22	26,5	
<b>l. Temor a las demandas</b>							0,06
Casi nunca	28	19,9	19	23,8	6	7,2	
Ocasionalmente	45	31,9	26	32,5	28	33,7	
Frecuentemente	44	31,2	26	32,5	27	32,5	
Casi siempre	24	17,0	9	11,3	22	26,5	
<b>m. Ausencia de un comité de bioética disponible</b>							0,06
Casi nunca	20	14,2	19	23,8	10	12,0	
Ocasionalmente	30	21,3	23	28,8	30	36,1	
Frecuentemente	56	39,7	25	31,3	25	30,1	
Casi siempre	35	24,8	13	16,3	18	21,7	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

En cuanto a las barreras que se presentan para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según los años de ejercicio profesional de los pediatras y residentes en pediatría, se logró evidenciar que no existe mayor diferencia entre años de ejercicio profesional y las barreras planteadas, ya que en la mayoría de los casos los porcentajes más altos aplican en las categorías ocasionalmente y frecuentemente tanto para los que tienen experiencia entre 0 y 10 años como en los que la tienen en más de 10 años.

Se presentó asociación estadísticamente significativa entre el tiempo limitado para la atención y los años de ejercicio profesional ( $p = 0,03$ ), en donde el 43,1% de los que tienen de 0 a 10 años de experiencia y el 44,6% de los que registraron más de 10 años de experiencia profesional consideran que es una barrera que se presenta frecuentemente (Tabla 12).

**Tabla 12. Barreras para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según años de formación profesional de pediatras y residentes**

Barreras	Años de ejercicio profesional				Valor p*
	0 a 10 años=174		Mas de 10 años=139		
	n	%	n	%	
<b>a. Dificultad para establecer el pronóstico</b>					0,69
Casi nunca	23	13,2	20	14,4	
Ocasionalmente	84	48,3	74	53,2	
Frecuentemente	61	35,1	42	30,2	
Casi siempre	6	3,4	3	2,2	
<b>b. Familia no lista para entender una condición incurable</b>					0,86
Casi nunca	6	3,4	3	2,2	
Ocasionalmente	26	14,9	23	16,5	
Frecuentemente	102	58,6	84	60,4	
Casi siempre	40	23,0	29	20,9	
<b>c. Tiempo limitado para la atención de estos pacientes</b>					0,03
Casi nunca	13	7,5	20	14,4	
Ocasionalmente	27	15,5	28	20,1	
Frecuentemente	75	43,1	62	44,6	
Casi siempre	59	33,9	29	20,9	
<b>d. La familia desea mas terapias de sostenimiento que el equipo medico</b>					0,26
Casi nunca	9	5,2	3	2,2	
Ocasionalmente	50	28,7	38	27,3	
Frecuentemente	72	41,4	70	50,4	
Casi siempre	43	24,7	28	20,1	
<b>e. El equipo desea mas terapias de sostenimiento que La familia</b>					0,06
Casi nunca	41	23,6	18	12,9	
Ocasionalmente	77	44,3	69	49,6	
Frecuentemente	42	24,1	44	31,7	
Casi siempre	14	8,0	8	5,8	
<b>f. Falta de recurso humano capacitado</b>					0,61
Casi nunca	18	10,3	9	6,5	
Ocasionalmente	33	19,0	29	20,9	
Frecuentemente	71	40,8	62	44,6	
Casi siempre	52	29,9	39	28,1	
<b>g. Diferencias culturales</b>					0,20
Casi nunca	24	13,8	11	7,9	
Ocasionalmente	79	45,4	58	41,7	
Frecuentemente	49	28,2	52	37,4	
Casi siempre	22	12,6	18	12,9	
<b>h. Limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo</b>					0,71
Casi nunca	8	4,6	3	2,2	
Ocasionalmente	8	4,6	7	5,0	
Frecuentemente	70	40,2	57	41,0	
Casi siempre	88	50,6	72	51,8	
<b>i. Conocimiento insuficiente para alivio del dolor</b>					0,88
Casi nunca	17	9,8	17	12,2	
Ocasionalmente	35	20,1	30	21,6	
Frecuentemente	97	55,7	73	52,5	
Casi siempre	25	14,4	19	13,7	
<b>j. Conocimiento insuficiente para alivio de los síntomas</b>					0,42
Casi nunca	14	8,0	18	12,9	
Ocasionalmente	56	32,2	40	28,8	
Frecuentemente	87	50,0	64	46,0	
Casi siempre	17	9,8	17	12,2	
<b>k. Miedo a enfrentar la muerte del niño</b>					0,21
Casi nunca	17	9,8	21	15,1	

Barreras	Años de ejercicio profesional				Valor p*
	0 a 10 años=174		Mas de 10 años=139		
	n	%	n	%	
Ocasionalmente	42	24,1	41	29,5	0,17
Frecuentemente	74	42,5	46	33,1	
Casi siempre	41	23,6	31	22,3	
<b>I. Temor a las demandas</b>					0,17
Casi nunca	24	13,8	30	21,6	
Ocasionalmente	57	32,8	44	31,7	
Frecuentemente	55	31,6	45	32,4	0,60
Casi siempre	38	21,8	20	14,4	
<b>m. Ausencia de un comité de bioética disponible</b>					
Casi nunca	26	14,9	25	18,0	0,60
Ocasionalmente	50	28,7	34	24,5	
Frecuentemente	57	32,8	52	37,4	
Casi siempre	41	23,6	28	20,1	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

Al observar las barreras que se presentan para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según los pacientes referidos en el último año por profesional de pediatría y residentes, se logró evidenciar que no existe mayor diferencia entre el número de pacientes referidos y las barreras planteadas, ya que en la mayoría de los casos los porcentajes más altos aplican en las categorías ocasionalmente y frecuentemente tanto para los que no han referido pacientes, han referido de 1 a 10 y los de más de 10.

Cabe resaltar que en el tiempo limitado para la atención, los profesionales que han referido más de 10 pacientes consideran que es una barrera que se presenta casi siempre (42,9%) en comparación con los que no han referido pacientes y los que han referido de 1 a 10 en donde la mayoría considera que se presenta frecuentemente con 43,9% y 42,1% respectivamente, sin embargo no se presentó asociación estadísticamente significativa entre estas dos variables.

Al indagar sobre el miedo de los pediatras y residentes en pediatría de enfrentar la muerte del niño se evidenció que los profesionales que no han referido ningún paciente y los que han referido de 1 a 10 en el último año consideran que esta barrera se presenta frecuentemente, caso contrario se registró con los que refirieron más de 10 pacientes ya que el 71,4% reportó que casi nunca presentan esta barrera, se evidenció asociación estadísticamente significativa entre Miedo a enfrentar la muerte del niño y pacientes referidos en el último año ( $p=0,00$ )(Tabla 13).

**Tabla 13. Barreras para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según pacientes referidos el último año por pediatras y residentes**

Barreras	Pacientes referidos en el último año						Valor p*
	Ninguno=196		1 a 10=95		Mas de 10=7		
	n	%	n	%	n	%	
<b>a. Dificultad para establecer el pronostico</b>							0,38
Casi nunca	26	13,3	13	13,7	3	42,9	
Ocasionalmente	96	49,0	52	54,7	3	42,9	
Frecuentemente	68	34,7	27	28,4	1	14,3	
Casi siempre	6	3,1	3	3,2	0	0,0	
<b>b. Familia no lista para entender una condición incurable</b>							0,63
Casi nunca	5	2,6	2	2,1	1	14,3	
Ocasionalmente	31	15,8	14	14,7	1	14,3	
Frecuentemente	116	59,2	59	62,1	3	42,9	
Casi siempre	44	22,4	20	21,1	2	28,6	
<b>c. Tiempo limitado para la atención de estos pacientes</b>							0,10
Casi nunca	14	7,1	16	16,8	1	14,3	
Ocasionalmente	33	16,8	18	18,9	2	28,6	
Frecuentemente	86	43,9	40	42,1	1	14,3	
Casi siempre	63	32,1	21	22,1	3	42,9	
<b>d. La familia desea mas terapias de sostenimiento que el equipo medico</b>							0,26
Casi nunca	5	2,6	5	5,3	1	14,3	
Ocasionalmente	61	31,1	24	25,3	0	0,0	
Frecuentemente	87	44,4	43	45,3	5	71,4	
Casi siempre	43	21,9	23	24,2	1	14,3	
<b>e. El equipo desea mas terapias de sostenimiento que La familia</b>							0,71
Casi nunca	32	16,3	22	23,2	2	28,6	
Ocasionalmente	93	47,4	44	46,3	2	28,6	
Frecuentemente	56	28,6	24	25,3	2	28,6	
Casi siempre	15	7,7	5	5,3	1	14,3	
<b>f. Falta de recurso humano capacitado</b>							0,35
Casi nunca	14	7,1	11	11,6	2	28,6	
Ocasionalmente	43	21,9	18	18,9	0	0,0	
Frecuentemente	85	43,4	37	38,9	3	42,9	
Casi siempre	54	27,6	29	30,5	2	28,6	
<b>g. Diferencias culturales</b>							0,29
Casi nunca	22	11,2	10	10,5	2	28,6	
Ocasionalmente	83	42,3	45	47,4	5	71,4	
Frecuentemente	67	34,2	27	28,4	0	0,0	
Casi siempre	24	12,2	13	13,7	0	0,0	
<b>h. Limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo</b>							0,05
Casi nunca	4	2,0	5	5,3	1	14,3	
Ocasionalmente	5	2,6	9	9,5	0	0,0	
Frecuentemente	83	42,3	34	35,8	3	42,9	
Casi siempre	104	53,1	47	49,5	3	42,9	
<b>i. Conocimiento insuficiente para alivio del dolor</b>							0,37
Casi nunca	20	10,2	12	12,6	2	28,6	
Ocasionalmente	35	17,9	24	25,3	2	28,6	
Frecuentemente	110	56,1	48	50,5	3	42,9	
Casi siempre	31	15,8	11	11,6	0	0,0	
<b>j. Conocimiento insuficiente para alivio de los síntomas</b>							0,41
Casi nunca	16	8,2	14	14,7	2	28,6	
Ocasionalmente	63	32,1	28	29,5	2	28,6	
Frecuentemente	93	47,4	44	46,3	3	42,9	
Casi siempre	24	12,2	9	9,5	0	0,0	
<b>k. Miedo a enfrentar la muerte del niño</b>							0,00
Casi nunca	16	8,2	15	15,8	5	71,4	
Ocasionalmente	54	27,6	29	30,5	0	0,0	

Barreras	Pacientes referidos en el último año						Valor p*
	Ninguno=196		1 a 10=95		Mas de 10=7		
	n	%	n	%	n	%	
Frecuentemente	78	39,8	31	32,6	2	28,6	0,08
Casi siempre	48	24,5	20	21,1	0	0,0	
<b>I. Temor a las demandas</b>							
Casi nunca	28	14,3	21	22,1	4	57,1	0,10
Ocasionalmente	65	33,2	29	30,5	1	14,3	
Frecuentemente	67	34,2	27	28,4	2	28,6	
Casi siempre	36	18,4	18	18,9	0	0,0	
<b>m. Ausencia de un comité de bioética disponible</b>							
Casi nunca	23	11,7	24	25,3	2	28,6	
Ocasionalmente	55	28,1	25	26,3	2	28,6	
Frecuentemente	77	39,3	26	27,4	2	28,6	
Casi siempre	41	20,9	20	21,1	1	14,3	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

Finalmente, las barreras que se presentan para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según recepción de entrenamiento en cuidado paliativo, se logró evidenciar que no existe mayor diferencia entre el entrenamiento y las barreras planteadas, ya que en la mayoría de los casos los porcentajes más altos aplican en las categorías ocasionalmente y frecuentemente tanto para los que han recibido entrenamiento como para los que no.

Las barreras que presentaron asociación estadísticamente significativa con haber recibido entrenamiento ( $p < 0,05$ ) fueron: tiempo limitado para la atención de estos pacientes, la familia desea más terapias de sostenimiento que el equipo médico y miedo a enfrentar la muerte del niño, para estas barreras los profesionales respondieron en su mayoría que se presentan de manera frecuente sin distinción de haber recibido o no el entrenamiento. (Tabla 14).

**Tabla 14. Barreras para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida según recepción de entrenamiento paliativo en pediatras y residentes**

Barreras	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor p*
	Si=42		No=271		
	n	%	n	%	
<b>a. Dificultad para establecer el pronóstico</b>					0,11
Casi nunca	10	23,8	33	12,2	
Ocasionalmente	21	50,0	137	50,6	
Frecuentemente	9	21,4	94	34,7	
Casi siempre	2	4,8	7	2,6	
<b>b. Familia no lista para entender una condición incurable</b>					0,08
Casi nunca	3	7,1	6	2,2	
Ocasionalmente	10	23,8	39	14,4	
Frecuentemente	23	54,8	163	60,1	
Casi siempre	6	14,3	63	23,2	
<b>c. Tiempo limitado para la atención de estos pacientes</b>					0,03
Casi nunca	7	16,7	26	9,6	
Ocasionalmente	13	31,0	42	15,5	
Frecuentemente	14	33,3	123	45,4	
Casi siempre	8	19,0	80	29,5	
<b>d. La familia desea mas terapias de sostenimiento que el equipo medico</b>					0,03
Casi nunca	2	4,8	10	3,7	
Ocasionalmente	18	42,9	70	25,8	
Frecuentemente	19	45,2	123	45,4	
Casi siempre	3	7,1	68	25,1	
<b>e. El equipo desea mas terapias de sostenimiento que La familia</b>					0,76
Casi nunca	6	14,3	53	19,6	
Ocasionalmente	19	45,2	127	46,9	
Frecuentemente	14	33,3	72	26,6	
Casi siempre	3	7,1	19	7,0	
<b>f. Falta de recurso humano capacitado</b>					0,25
<b>Casi nunca</b>	7	16,7	20	7,4	
Ocasionalmente	7	16,7	55	20,3	
Frecuentemente	16	38,1	117	43,2	
Casi siempre	12	28,6	79	29,2	
<b>g. Diferencias culturales</b>					0,55
Casi nunca	7	16,7	28	10,3	
Ocasionalmente	15	35,7	122	45,0	
Frecuentemente	14	33,3	87	32,1	
Casi siempre	6	14,3	34	12,5	
Total	42	100,0	271	100,0	
<b>h. Limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo</b>					0,29
Casi nunca	3	7,1	8	3,0	
Ocasionalmente	3	7,1	12	4,4	
Frecuentemente	19	45,2	108	39,9	
Casi siempre	17	40,5	143	52,8	
<b>i. Conocimiento insuficiente para alivio del dolor</b>					0,10
Casi nunca	8	19,0	26	9,6	
Ocasionalmente	12	28,6	53	19,6	
Frecuentemente	17	40,5	153	56,5	
Casi siempre	5	11,9	39	14,4	
<b>j. Conocimiento insuficiente para alivio de los síntomas</b>					0,22
Casi nunca	8	19,0	24	8,9	
Ocasionalmente	13	31,0	83	30,6	
Frecuentemente	17	40,5	134	49,4	
Casi siempre	4	9,5	30	11,1	
<b>k. Miedo a enfrentar la muerte del niño</b>					0,04
Casi nunca	10	23,8	28	10,3	
Ocasionalmente	6	14,3	77	28,4	
Frecuentemente	15	35,7	105	38,7	
Casi siempre	11	26,2	61	22,5	



Barreras	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo				Valor p*
	Si=42		No=271		
	n	%	n	%	
<b>I. Temor a las demandas</b>					0,96
Casi nunca	8	19,0	46	17,0	
Ocasionalmente	14	33,3	87	32,1	
Frecuentemente	12	28,6	88	32,5	
Casi siempre	8	19,0	50	18,5	
<b>m. Ausencia de un comité de bioética disponible</b>					0,06
Casi nunca	12	28,6	39	14,4	
Ocasionalmente	13	31,0	71	26,2	
Frecuentemente	9	21,4	100	36,9	
Casi siempre	8	19,0	61	22,5	

\*Prueba Chi-cuadrado de Pearson

## 7. DISCUSIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos son un modelo integral de atención al niño gravemente enfermo y su familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad grave del niño o condición médica que amenaza su vida, sin requerir necesariamente un mal pronóstico de vida a corto plazo; la atención debe ser continua, sea el resultado la supervivencia o muerte del niño, coexistiendo con terapias curativas o que prolonguen la vida. Cubren las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del niño y su familia, incluyendo la evaluación y tratamiento de síntomas y cuidados durante la muerte y el duelo, con el propósito de aumentar la calidad de vida del niño y apoyar a la familia. Requieren un planteamiento multidisciplinario y amplio, y mejoras continuas a través de la formación e investigación, cubriendo además las necesidades del personal sanitario y de la institución, basándose en la comunicación y toma de decisiones conjunta<sup>1,3,14,4 27, 42, 43</sup>. Esto hace necesario que la “cultura” de los cuidados paliativos llegue a todos los profesionales de la salud, y que este enfoque se incluya en la formación del médico en su etapa de pregrado, posgrado y educación continuada<sup>44</sup>.

En este estudio participaron 359 pediatras y residentes de pediatría de todo el país, con ligero predominio del género femenino; el grupo de edad que registró mayor número de profesionales fue el de 31 a 40 años. En cuanto al nivel educativo el 46,5% de los encuestados eran pediatras, seguido del 25,9% que tenían subespecialidad y el 27,6% restante corresponde a residentes de primero, segundo y tercer año; al indagar por el ejercicio profesional se evidenció que el 42,6% de los encuestados tiene entre 0 y 5 años de experiencia como profesional en pediatría, tan solo el 4,5% tiene una experiencia de más de 30 años en este campo. Al comparar este estudio con otros previamente realizados se evidenció que no existe predominio de género<sup>45, 46</sup>, como lo demuestra específicamente un estudio que se realizó en 327 residentes de especialidades primarias (medicina interna, cirugía, obstetricia, pediatría, anatomía patológica, neurología, reumatología, radiología y laboratorio clínico) y subespecialidades, matriculados en la escuela de postgrado de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile durante 2002. El estudio en mención además mostró que de los participantes un tercio estaban haciendo el primer año de residencia, un tercio el segundo o tercer año de especialidad y un tercio un estudio de subespecialidad. El 44% habían egresado de la escuela de Medicina antes del año 1997, un tercio entre el 98 y 99, y 25% el 2000. Un tercio tenían al menos tres años de ejercicio profesional<sup>46</sup>, datos que muestran concordancia con el presente estudio.

En el presente estudio las principales áreas en las que se desempeñan los pediatras y residentes en pediatría encuestados son consulta externa, hospitalización y urgencias con 63%, 61% y 51,8% respectivamente; el 36,5% se ha desempeñado en Unidades de Cuidado Intensivo Neonatal (UCIN) y el 27,9% en Unidades de Cuidado Intensivo Pediátrico (UCIP).

Al indagar sobre si los profesionales en pediatría han recibido entrenamiento en cuidado paliativo se evidenció que el 87% nunca ha tenido entrenamiento, del 13% que si ha recibido entrenamiento el 41,4% lo ha recibido de manera informal, ya sea a través de un compañero o en su gran mayoría a través del auto aprendizaje. Los datos obtenidos son comparables con los mostrados en el estudio previamente referenciado realizado en el Hospital de Niños de Columbus, Ohio en el año 2004 que demuestra que la experiencia personal y de colegas fue la fuente más frecuente de conocimiento en cuidado paliativo pediátrico más que las clases formales y libros guía<sup>13</sup>. En el presente estudio de las personas que tuvieron entrenamiento el 31% lo aprendió mientras cursaba el posgrado y el 20,7% el pregrado, por grupos de edad se evidenció que el grupo entre 41 a 50 años presentó el mayor porcentaje de entrenamiento (39.1%), el 63% de los que han recibido entrenamiento fueron mujeres y el nivel de formación en el que se encontró mayor respuesta positiva fue el de subespecialista (41,3%), seguido de pediatría (38.8%); se pudo observar que los residentes presentaron un porcentaje inferior al 9% en entrenamiento paliativo; el 63% de los pediatras y residentes en pediatría que han recibido entrenamiento en cuidado paliativo tienen mas de 10 años de experiencia en su ejercicio profesional, encontrándose además asociación estadísticamente significativa entre entrenamiento en cuidado paliativo y nivel de formación, años de ejercicio profesional y pacientes referidos en el ultimo año.

En este orden de ideas, diferentes estudios han ilustrado la importancia de la formación en cuidados paliativos<sup>8, 9,10</sup>. Trayendo a colación nuevamente el estudio realizado en la escuela de postgrado de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, el 76% de los residentes, independientemente del área escogida, no tuvieron formación o cursos específicos en cuidados paliativos, además la mitad de éstos consideró que su preparación era menor de 25% de lo considerado como necesario, 44%, entre 25% y 50%, y sólo 7% consideró que tenía una preparación en un nivel de 50 a 75% de lo necesario para desempeñarse apropiadamente en estas áreas<sup>45</sup>. De igual manera, un estudio que se llevó a cabo en el año 2009 con 103 pediatras de los centros de salud del Área 5 de Madrid, al interrogar sobre la necesidad de formación en cuidados paliativos el 21,5% contestó que necesitaría un nivel

básico, el 43,1% un nivel medio y el 35,4% un nivel avanzado <sup>46</sup>; Estudios previamente referenciados del Hospital de niños de Pittsburgh (2003) dirigido a residentes de pediatría<sup>9</sup> y otro realizado en el Memorial Hospital de Chicago, en el que se encuestó a todos los residentes y subespecialistas en formación<sup>10</sup> revelaron que los encuestados consideraron tener un mínimo entrenamiento, conocimiento, experiencia, y competencia en casi todas las áreas del cuidado paliativo. En el Hospital John Hopkins para niños en Baltimore, Maryland, menos del 50% de los residentes encuestados refieren haber recibido entrenamiento sobre cómo enfrentar un dialogo con la familia acerca de retiro o continuación de medidas de sostenimiento de la vida del paciente, declaración de la muerte, discutir la pertinencia de la realización de la autopsia, y seguimiento de las familias afectadas<sup>11</sup>. Estas experiencias y lo reportado en este estudio lleva a considerar la necesidad que existe de implementar, al interior de los programas de formación médica y especialización pediátrica, contenidos y estrategias de enseñanza-aprendizaje, relacionados con el cuidado de los niños enfermos que se enfrentan a enfermedades terminales o situaciones limitantes para la vida<sup>10,11, 12</sup>.

Así mismo, ante la presencia de enfermedades terminales o situaciones limitantes, los pacientes y familiares requieren una atención profesional y humanizada enfocada a cubrir las necesidades específicas de esta etapa de la vida. La gran mayoría de los pacientes en la fase terminal de su enfermedad experimenta una importante reducción de la ingesta oral antes de morir, debido a diferentes causas relacionadas con su condición clínica o su tratamiento. La disminución de la ingesta es vivida por el paciente y su familia con cierta angustia debido a las características vitales que tienen la alimentación y la hidratación. Esta, entre otras razones, hace del manejo de la deshidratación en estos pacientes un tema polémico incluso entre los profesionales dedicados a los cuidados paliativos <sup>47</sup>. En concordancia con esto yace la importancia de tener un buen grado de conocimiento no solo frente al manejo de estas situaciones sino de todas aquellas que tengan que ver con el conocimiento, manejo de síntomas y decisiones. En este estudio se observan diferencias significativas en cuanto a la percepción de conocimiento en el manejo de síntomas físicos y decisiones clínicas específicas como pertinencia de hidratación, pertinencia de nutrición, manejo de la agitación, insomnio, uso de morfina, uso de antibióticos y uso de catéteres centrales frente al entrenamiento en cuidado paliativo, encontrándose mayor conocimiento en los pediatras y residentes que han recibido entrenamiento.

Es importante resaltar que el proceso de adaptación psicológica a la enfermedad y muerte de un niño es difícil por la variedad de reacciones emocionales que se presentan a lo largo del proceso tanto para el niño como para su familia. Para evitar situaciones conflictivas, que pueden provocar una angustia mayor de la que la propia enfermedad conlleva, conviene que el personal que les atiende conozca estas posibles reacciones y sean capaces de afrontar su propia ansiedad, reconozcan sus sentimientos y puedan responder a las numerosas preguntas personales que el contacto con este tipo de pacientes les plantean <sup>43, 48</sup>.

En este sentido, es relevante conocer el grado de confort por parte del personal de salud ante este tipo de situaciones; el entrenamiento en cuidados paliativos es una alternativa importante para conocer las reacciones que se puedan presentar, sin embargo en este estudio se observaron mayores porcentajes de “alto confort” en diferentes situaciones clínicas en médicos y residentes que no recibieron entrenamiento en cuidado paliativo, mientras que los que recibieron entrenamiento presentaron algunos porcentajes en “bajo grado de confort”.

La comunicación con los niños, en particular aquellos cerca del final de su vida, no ha sido objeto de intensas investigaciones, a pesar de los estudios que subrayan su importancia <sup>49</sup>. Frente a discutir las opciones del final de la vida con el niño, se observó en este estudio que la mayoría de los pediatras y residentes en pediatría con y sin entrenamiento 32,5% y 40,8% respectivamente, encuentran esta situación como “poco confortable”; es importante tener en cuenta que el conocimiento del nivel de desarrollo cognitivo de los niños y sus percepciones sobre la muerte, pueden ayudar al profesional en la valoración y dirección del caso para asesorar a los padres <sup>50</sup>.

El personal de salud también presenta dificultades para afrontar la muerte del niño, lo cual afecta la forma de dirigirse tanto al paciente como a la familia. Según un estudio realizado en Lucile Salter Packard Children's Hospital en Stamford donde se entrevistó a 146 miembros del personal asistencial y médicos acerca de la comodidad y la experiencia que percibían tener al brindar atención en el momento final de la vida, se reportó principalmente la falta de experiencia del personal al comunicarse con los pacientes y sus familias acerca de temas relacionados con la transición a los cuidados paliativos, y la indicación de no reanimación. Por su parte las familias informaron la angustia que les producía el sentirse desinformadas <sup>51</sup>.

Teniendo en cuenta las consideraciones anteriores, se hace evidente que para el personal de salud, una atención compasiva a los niños con condiciones médicas que amenazan su vida incluye la comunicación con la familia y el apoyo a ésta. Ello implica trabajar para conseguir la confianza de los padres, comunicar a la familia el estado médico del niño y tratamiento, y en ocasiones, negociar con la familia sobre difíciles decisiones al final de la vida. El personal sanitario reconoce la importancia de sus habilidades psicosociales e interpersonales para tratar a las familias. Se les forma explícitamente en habilidades técnicas, y quizá se debería proporcionar una formación estructurada similar acerca de habilidades psicosociales y de comunicación, más que esperar a que aprendan estas habilidades complejas simplemente a través de la observación. Existen pocos datos sobre prácticas, experiencias y creencias del personal de salud al intentar apoyar a los padres que afrontan la crisis de un niño hospitalizado por condiciones repentinas, agudas y que amenazan su vida <sup>52</sup>.

Otro tema que se debe abordar es la pertinencia del cuidado paliativo. En el presente estudio, aunque no se presentaron diferencias significativas entre el haber recibido entrenamiento y la pertinencia de cuidado paliativo en ciertas condiciones clínicas, más del 50% de los pediatras y residentes participantes consideraron un “alto grado de pertinencia de cuidados paliativos” en casos como enfermedades metabólicas, distrofia muscular, parálisis cerebral severa, enfermedades genéticas, HIV-Sida, Fibrosis quística, entre otras. Según la literatura revisada pacientes oncológicos, pacientes con SIDA terminal, y pacientes crónicos en estadios avanzados (insuficiencia renal crónica, enfermedades neurológicas, accidente cerebrovascular, entre otras) son pacientes susceptibles para recibir cuidados paliativos <sup>53</sup>.

Según lo revisado en las guías de práctica clínica sobre cuidados paliativos, estos deberían comenzar en las fases tempranas del diagnóstico de una enfermedad que amenaza la vida, simultáneamente con los tratamientos curativos. De la misma forma, incluso en fases finales de la enfermedad, en las que el tratamiento es predominantemente paliativo, puede existir un espacio para el intento destinado a las medidas curativas. La transición de los cuidados curativos a paliativos es a menudo gradual, y debe basarse en las necesidades individuales de la persona más que en un plazo concreto de supervivencia esperada <sup>54</sup>. Del mismo modo con un alto porcentaje, el personal de salud encuestado consideró que la remisión a cuidados paliativos se debía hacer en fases iniciales de la enfermedad. Es de anotar que aun cuando en cuanto al momento de remisión a cuidado paliativo y la recepción de entrenamiento en no se presentaron diferencias estadísticamente significativas es importante

mencionar que en cualquier situación el entrenamiento previo tendrá mejores resultados para el abordaje de situaciones específicas. La International Children's Palliative Care Network en la declaración en Ciudad del Cabo en 2009 <sup>55</sup>, establece que "Los Cuidados Paliativos Pediátricos deben ser considerados un derecho humano inalienable. Todos los niños con condiciones amenazantes o limitantes para la vida, tienen el derecho de recibir Cuidado Paliativo de calidad, brindados por profesionales de salud con entrenamiento y formación específicas." Nuevamente haciendo un llamado a la calidad de la atención y la importancia de tener un entrenamiento en cuidado paliativo <sup>56</sup>.

Finalmente, este estudio indagó sobre las barreras para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida, según nivel de formación del profesional, años de ejercicio, pacientes referidos en el último año y entrenamiento en cuidado paliativo y se evidenció que las barreras que mostraron asociación fueron: tiempo limitado para la atención, miedo al enfrentar la muerte del niño y situaciones donde la familia desea más terapias de sostenimiento que el equipo médico. Es de resaltar que los años de ejercicio profesional no presentaron diferencias significativas entre los grupos; los profesionales que han referido más de 10 pacientes en el último año casi nunca tienen miedo a enfrentar la muerte del niño, mientras que los que refieren menos sienten este miedo frecuentemente. Al observar las barreras por recepción de entrenamiento en cuidado paliativo aunque se presenta asociación no se observan diferencias entre los dos grupos.

Según el estudio Eurobarómetro del grupo de trabajo de la EAPC sobre el desarrollo de los Cuidados Paliativos que tuvo como finalidad dar a conocer información sobre la provisión de los cuidados paliativos en Europa determino para el año 2006 cuando el 85% de los países Europeos habían respondido al estudio, que existían 6 barreras significativas para el desarrollo de los cuidados paliativos en Europa occidental: Falta de educación en medicina paliativa y programas docentes, Falta de conocimiento sobre qué son los cuidados paliativos, limitada disponibilidad y conocimiento sobre analgésicos y fármacos, falta de financiación, falta de coordinación entre servicios y cobertura desigual de cuidados paliativos.

Los anteriores hallazgos sugieren que las barreras para el desarrollo de los cuidados paliativos en Europa Occidental, pueden diferir sustancialmente por los objetivos y el contexto de unos a otros países. Existen una serie de barreras comunes para el desarrollo de la disciplina y se precisa un gran esfuerzo para trabajar en estas áreas. Adicionalmente cabe resaltar que en países donde la disciplina de cuidados paliativos no está incluida ni en pregrado ni postgrado

existe más barreras para su desarrollo. Las barreras que apuntan los autores están claramente relacionadas: En países que son deficitarios en programas de formación, también hay un desconocimiento sobre el uso de fármacos, y no se demanda la necesidad de la especialidad <sup>57</sup>.

En todos los escenarios de atención pediátrica son frecuentes las consultas de niños con condiciones de salud susceptibles de cuidado paliativo. Por tanto, es importante que todos los profesionales de salud que trabajan o pueden llegar a trabajar con niños estén familiarizados con la información aquí presentada. Este estudio al igual que muchos que abordan este tema resaltan la necesidad de un abordaje integral de los niños desde un equipo interdisciplinario de cuidados paliativos, pero también resaltan la necesidad de que todos los profesionales de salud que asisten a niños cuenten con los conocimientos, actitudes y destrezas básicas para ofrecer una atención de calidad en cuidados paliativos a quienes lo necesiten, en todos los escenarios de atención, en forma personal o en equipo <sup>58</sup>

## **8. LIMITACIONES**

Dentro de las limitaciones del estudio está el hecho de que pueden presentarse posibles sesgos de selección teniendo en cuenta que la participación es voluntaria y con posibilidad de abandono de la encuesta en cualquier punto de su diligenciamiento. La tasa de respuesta por vía electrónica fue de 30%, aspecto que, aunado a participación voluntaria, resta capacidad de representación incluso dentro de los residentes y especialistas. Algunos sesgos de medición pueden darse debido a que los cuestionarios evalúan la auto-percepción, y no propiamente aspectos puntuales del conocimiento y el desempeño. Esta medición es subjetiva, y podría carecer de reproducibilidad, aspecto que no fue analizado en el presente estudio.

## **9. CONCLUSIONES**

La mayoría de profesionales encuestados, tanto pediatras como pediatras en formación, no ha recibido entrenamiento formal en cuidado paliativo a pesar de considerarlo pertinente y de percibir que generalmente se encuentran en situaciones poco confortables al respecto.

En este estudio se observan diferencias significativas en cuanto a la percepción de conocimiento en el manejo de síntomas físicos y decisiones clínicas específicas como pertinencia de hidratación, pertinencia de nutrición, manejo de la agitación, insomnio, uso de morfina, uso de antibióticos y uso de catéteres



centrales frente el entrenamiento en cuidado paliativo, evidenciándose mayor conocimiento en los pediatras y residentes que han recibido entrenamiento.

Además se observó en un porcentaje mayor de encuestados que sin haber recibido entrenamiento en cuidado paliativo se sentían poco cómodos manejando diversas situaciones clínicas en pacientes en estados de terminalidad.

La mayoría de los pediatras y residentes participantes consideraron un alto grado de pertinencia en el inicio de cuidados paliativos ante la presencia de enfermedades metabólicas, distrofia muscular, parálisis cerebral severa, enfermedades genéticas, HIV-Sida y Fibrosis quística, entre otras, en etapas tempranas de la enfermedad.

Las barreras para aplicación del cuidado paliativo percibidas por los encuestados en su mayoría se refieren a tiempo limitado para la atención, miedo al enfrentar la muerte del niño y el deseo de la familia de obtener un número mayor de terapias de sostenimiento que el equipo médico.

## **10.RECOMENDACIONES**

Los hallazgos descritos en el presente estudio deben complementarse con otros estudios realizados en zonas diferentes del país que abarquen una población mayor de Pediatras, subespecialistas y pediatras en formación. Sin embargo los resultados mostrados sugieren la necesidad de realizar cambios curriculares en la formación del pediatra y subespecialistas en Pediatría que incluyan el entrenamiento en cuidado paliativo Pediátrico y el manejo de aspectos clínicos inherentes a situaciones de terminalidad y limitantes para la vida.

De igual forma sugiere la necesidad de implementar actividades de educación médica continuada para fortalecer los conocimientos en Cuidado Paliativo Pediátrico del Personal de Salud ya graduado que se relaciona con las mismas situaciones.

Es importante destacar que casi todos los estudios que se refieren a Cuidado Paliativo Pediátrico, al igual que este estudio están basados en lo descriptivo u observacional, indagando sobre las opiniones y actitudes de las partes

implicadas en el proceso, utilizándose encuestas y cuestionarios, así como entrevistas personales y telefónicas. Cabe resaltar la importancia de utilizar estudios cualitativos para complementar la información existente y con ello tener una visión más profunda acerca de la percepción de los profesionales de pediatría en cuanto al cuidado paliativo se refiere.

## 11. BIBLIOGRAFIA

1. Charlotte M, La muerte como frontera de sentido: fundamentos para la elaboración de una ética de la medicina paliativa. Revista de estudios médico humanísticos. Vol. 2, No 2.
2. Pessini L, Bertachini L, Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioethica 2006; 12 (2)
3. Secretaria de proyectos internacionales. Cuidado paliativo para lactantes, niños y jóvenes, los hechos. Fondazione Maruzza Lefebvre D'Ovidio Onlus. Via del Nuoto. 11 00135 Rome Italy.
4. Himelstein B. Cuidados paliativos en pediatría. Anesthesiology Clin N Am. 23 (2005) 837- 856
5. Resolución 13437 de 1991 Derechos del paciente  
Página Web disponible:  
<http://www.gist-colombia.blogspot.com/2008/12/declogo-de-los-derechos-de-los.html>
6. Royal Children's Hospital Melbourne, How is palliative care different in children? Melbourne,2005.  
Página Web disponible:  
[www.rch.org.au/rch\\_palliative/index.cfm?doc\\_id=1709](http://www.rch.org.au/rch_palliative/index.cfm?doc_id=1709)
7. Alberti M, Lores R. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Revista médica de Uruguay 2008; 24:50-55
8. Swinney R, The role of support staff in Pediatric palliative care. Journal of palliative care 23/2007;44-50
9. Kolarik R, Walker G, Arnold R, Pediatric Resident Education in Palliative care: A needs assessment. Pediatrics 2006.
10. Michelson K, Daley A, Jovanovic B, Frader J, Pediatric resident's and Fellow's perspectives on Palliative care education. Journal of palliative medicine, vol. 12, number 5, 2009
11. McCabe M, Hunt E, Serwint J, Pediatric residents Clinical and Educational experiences with End-of-life care. Pediatrics 2008;121:e731

12. Davies B, Sehring S, Partridge J, Cooper B, Hughes A, Philp J, et al. Barriers to palliative care for children: Perceptions of Pediatric health care providers. *Pediatrics*; February 2008. Vol. 121, number 2.
13. Baughcum A, Gerhardt C, Young-Saleme T, Stefanik R, Klopfenstein J. Evaluation of a pediatric palliative care educational workshop for oncology fellows. *Pediatric blood cancer*, 2007;49, 154-159
14. Mc Grath P. Development of the World Health Organization Guideline on cancer pain relief and palliative care in children. *Journal of pain and symptom management*. 1996, vol. 12, 87-92. Cancer pain relief and palliative care in children.
15. World Health Organization. National cancer control programmes: policies and managerial guidelines. 2002, Geneva.
16. Sepulveda C, Marlin A, Yoshida T, Ullrich A. Palliative care: the World Health Organization's global perspective. *Journal of Pain and Symptom Management*. 2002, 24: 91-96.
17. Korones D. Pediatric Palliative Care. *Pediatrics in Review*. 2007; 28:e46-e56.
18. American Academy of Pediatrics Committee on Bioethics and Committee on Hospital care Palliative care for children. *Pediatrics*, 2000 Aug; 106(2):351-7
19. Frager G. Pediatric palliative care: building the model, bridging the gaps. *J Palliat Care*. 1996 12(3):9-12
20. Frager G. Palliative care and terminal care of children. *Child Adolesc Psychiatr Clin North Am*, 1997; 6:889-909.
21. Association for Children with life-threatening or terminal conditions and their families (ACT) and the Royal College of Pediatrics and child health. A guide to the development of children's palliative care services. London: Bristol; 1997
22. Danger TO. The status of pediatric palliative care in Europe. *J Pain Symptom Manage* 24(2):160-5 (2002)
23. Sociedad Española de Cuidado Paliativo. SECPAL. Guías de Cuidado Paliativo.

24. Kuczynski E, Silva C.A.A, Cristófani L, Kiss M.H.B, Odone Filho V, Asuumpçao Jr F.B. Evaluación de la calidad de vida en niños y adolescentes portadores de enfermedades crónicas y/o incapacitantes: un estudio brasileño. *An Pediatr* 2003; 58(6); 550-5
25. Revista Digital Universitaria. Historia de los cuidados paliativos. Volumen 7 Número 4. ISSN: 1067-6079, 10 de abril 2006.  
Página Web disponible:  
<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/int23.htm>
26. Hospice International (CHI). Standards of hospice care for children  
Website available:  
<http://www.chionline.org/resources/>
27. Salas M, Gabaldón O, Mayoral JL, González E, Amayra I. Los cuidados paliativos: un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 2004; 61(4):330–35.
28. Benini F, Ferrante A, Buzzone S, Trapanotto M, Facchin P, Cornaglia P. Childhood deaths in Italy. *European Journal of Palliative Care*, 2008;15(2):77-81.
29. The Texas Cancer Council, Texas Children's Cancer Center, Texas Children's Hospital. End-of-Life Care for Children. 2002.
30. Palliative Care Needs Assessment for Children. Department of Health and Children, the Irish Hospice Foundation. 2005  
Website available:  
[www.dohc.ie/publications/needs\\_assessment\\_palliative.html](http://www.dohc.ie/publications/needs_assessment_palliative.html)
31. Liyanage S, Nantambi R. Palliative Care Statistics for Children and Young Adults. Health and Care Partnerships Analysis. Department of Health. Cochrane 2007  
Website available:  
[www.dh.gov.uk/prod\\_consum\\_dh/idcplg?ldcService=GET\\_FILE&dID=140063&Rendition=Web](http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/idcplg?ldcService=GET_FILE&dID=140063&Rendition=Web)
32. Benini F, Ferrante A, Visoná L, Trapanotto M, Facchin P. Children's needs: key figures from the Veneto region, Italy. *European Journal of Palliative care*, 2008; 16(6):299-304
33. Joan M, Sontag M. Pediatric palliative care: An assessment of physician's Confidence in skills, desire for training and willingness to refer for end of life care. *American journal of hospice and palliative medicine*. Vol. 25, number 2, April and May 2005.

34. ONUSIDA. Estrategia 2011 - 2015.  
Página Web disponible:  
[http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaids\\_publication/2010/JC2034\\_UNAIDS\\_Strategy\\_es.pdf](http://www.unaids.org/en/media/unaids/contentassets/documents/unaids_publication/2010/JC2034_UNAIDS_Strategy_es.pdf)
35. ONUSIDA. Situación de la epidemia de SIDA diciembre 2009.  
Página Web disponible:  
[http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009\\_epidemic\\_update\\_es.pdf](http://data.unaids.org/pub/Report/2009/2009_epidemic_update_es.pdf)
36. ONUSIDA. Informe sobre la epidemia mundial de SIDA. 2008.  
Página Web disponible:  
[http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/JC1511\\_GR08\\_Executive\\_Summary\\_es.pdf](http://data.unaids.org/pub/GlobalReport/2008/JC1511_GR08_Executive_Summary_es.pdf)
37. Subdirección de Vigilancia y control en salud pública. Informe de VIH-SIDA Colombia periodo 2011. Norma Constanza Cuéllar Espitia, Referente VIH/SIDA, grupo ITS, Subdirección de Vigilancia y control en salud pública.
38. Instituto Nacional de salud. Informe de vigilancia epidemiológica de meningitis bacterianas en Colombia, periodo 13 del año 2010. Grupo de Enfermedades inmunoprevenibles, Subdirección de Vigilancia y control en Salud pública
39. Grupo de enfermedades crónicas no transmisibles, subdirección de vigilancia y control en salud pública. Informe del evento leucemias agudas pediátricas, consolidado año 2010.
40. Corte Constitucional. No. 40 Comunicado 22 de Septiembre de 2009.  
Página Web disponible:  
<http://www.corteconstitucional.gov.co/comunicados/No.%2040%20Comunicado%2022%20de%20Septiembre%20de%202009.php>
41. Pediatric Residents´ and Fellows´ perspectives on palliative care Education. Journal of palliative medicine. Vol. 12, number 5, 2009
42. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete J., Pérez Yarza E., Amayra Caro I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. Anales de Pediatría. 2005;62(5):450–7.
43. Del Rincón C, Martino R, Catá E, Montalvo G. Cuidados paliativos pediátricos. El afrontamiento de la muerte en el niño oncológico. Psicooncología. 2008;5(2-3):425–37.

44. Puig Valls B, Pacheco Aldana M, Benito Oliver E, Verdaguer Vidal M, Santamaría Semis J. Los cuidados paliativos en la formación del residente de medicina familiar y comunitaria: 6 años de experiencia de rotación por un servicio. *Experiencia docente*. 2006;8(2):1–8.
45. Vial C P, Ibáñez L P, Umaña V A, Reyes D MM, Viviani P, Nervi O F. Autoevaluación sobre formación en medicina paliativa en una cohorte de residentes. *Revista médica de Chile [Internet]*. 2004 Abr [citado 2012 Ene 23];132(4).

Website available:

[http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-98872004000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-98872004000400006&lng=en&nrm=iso&tlng=en)

46. Astray San Martín A. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Pediatría Atención Primaria [Internet]*. 2010 Mar [citado 2012 Ene 23];12(45).

Website available: from:

[http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1139-76322010000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1139-76322010000100004&lng=en&nrm=iso&tlng=en)

47. Puerta Ardiz M., Bruera E. Hidratación en Cuidados Paliativos: cuándo, cómo, por qué. *Medicina Paliativa*. 2007;14(2):104–20.
48. Palanca Maresca M., Ortiz Soto P. La muerte del niño: procesos de afrontamiento en el paciente, la familia y el equipo médico. *An Pediatr*. 2000;53(3):257–60.
49. Kreicbergs U, Valdimarsdóttir U, Onelöv E, Henter J-I, Steineck G. Talking about death with children who have severe malignant disease. *N. Engl. J. Med*. 2004 Sep 16;351(12):1175–86.
50. Die Trill M. El desarrollo del niño y su adquisición de los conceptos de enfermedad y muerte. En: *Aspectos psicológicos en Cuidados Paliativos: La comunicación con el enfermo y su familia*. Madrid: Aula de estudios sanitarios; 2000. p. 100–16.
51. Contro NA. Hospital Staff and Family Perspectives Regarding Quality of Pediatric Palliative Care. *PEDIATRICS*. 2004 Nov 1;114(5):1248–52.
52. Bartel DA, Engler AJ, Natale JE, Misra V, Lewin AB, Joseph JG. Working with families of suddenly and critically ill children: physician experiences. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2000 Nov;154(11):1127–33.
53. Torres L., González Escalada J., Montiano E, Salina Martín A, Urdaneta E, Orbezo A, et al. Cuidados paliativos y tratamiento del dolor en la solidaridad internacional. *Rev Soc Esp Dolor*. 2009;16(4):246–55.

54. Ministerio de Sanidad y Consumo. Principio de los cuidados paliativos. En: Guía práctica clínica sobre cuidados paliativos. Madrid, España: 2008. p. 19.
55. Declaración de ciudad del cabo [Internet]. International children's palliative care networks. 2009
- Website available: from:  
<http://www.icpcn.org.uk/page.asp?section=0001000100080013>
56. Irurzun Zuazábal J. Actuación paliativa en las distintas fases de enfermedad terminal. 2007;
57. Lynch T, Clark D, Centeno C, Rocafort J, de Lima L, Filbet M, et al. Barriers to the development of palliative care in Western Europe. *Palliat Med.* 2010 Dic;24(8):812–9.
58. Bernada M, Dall Orso P, Fernández G, González E, Dallo M, Caperchione F, et al. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud pasibles de cuidados paliativos pediátricos. Primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos. Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR). *Rev Med Urug.* 2011;27:220–7.



## 12. ANEXOS

### ANEXO 1: VARIABLES Y SU NIVEL DE MEDICION

VARIABLES SOCIODEMOGRÁFICAS	ESCALA DE MEDICION	CAUSALIDAD	DEFINICION OPERATIVA	CATEGORIAS
1 Edad	razón	independiente	edad en años	
2 Genero	nominal	independiente	masculino ó femenino	
3 Educación	ordinal	independiente	grado de entrenamiento alcanzado	
4 Añospediatría	ordinal	independiente	tiempo en años	
5 Hospitalización	nominal	independiente	Área de desempeño profesional	
6 UCIP	nominal	independiente	Área de desempeño profesional	
7 UCIN	nominal	independiente	Área de desempeño profesional	
8 Urgencias	nominal	independiente	Área de desempeño profesional	
9 C.Externa	nominal	independiente	Área de desempeño profesional	
10 Otro	nominal	independiente	Área de desempeño profesional	
11 Ciudaddeejercicio	nominal	independiente	nombrar lugar	
<b>VARIABLES DE ENTRENAMIENTO</b>				
12 Entrenamientopaliativo	nominal	independiente	Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo?	
13 Pregrado	nominal	dependiente	El entrenamiento ocurrió a través de	
14 Postgrado	nominal	dependiente	El entrenamiento ocurrió a través de	
15 autoaprendizaje	nominal	dependiente	El entrenamiento ocurrió a través de	
16 compañero	nominal	dependiente	El entrenamiento ocurrió a través de	
17 Otroentrena	nominal	dependiente	El entrenamiento ocurrió a través de	
18 Definiciónde paliativo	nominal	independiente	Qué entiende usted por cuidado paliativo?	
19 #pacientessemana	nominal	independiente	Cuántos pacientes pediátricos atendió usted la semana pasada?	
20 #pacientesmes	nominal	independiente	Cuántos pacientes con enfermedad limitante para la vida atendió usted en el último mes?	
<b>VARIABLES DE BARRERAS</b>				
21 barreras	ordinal	independiente	Califique la frecuencia encontrada en su práctica de las barreras que le pueden impedir un manejo óptimo a pacientes con enfermedades limitantes para la vida	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. dificultad para establecer el pronóstico</li> <li>2. familia no lista para entender una condición incurable</li> <li>3. tiempo limitado para la atención</li> <li>4. la familia desea más terapias de sostenimiento que el equipo médico</li> <li>5. el equipo médico desea más terapias de sostenimiento que la familia</li> <li>6. falta de recurso humano capacitado</li> <li>7. diferencias culturales</li> <li>8. limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo</li> <li>9. conocimiento insuficiente para alivio de los síntomas</li> <li>10. miedo a enfrentar la muerte de un niño</li> <li>11. temor a las demandas</li> <li>12. ausencia de un comité de bioética disponible</li> </ol>
<b>VARIABLES DE AUTOPERCEPCIÓN</b>				
22 conocimientoenlimitante	nominal	dependiente	Califique el conocimiento que usted percibe tener acerca del manejo de los siguientes síntomas físicos o decisiones clínicas en pacientes con enfermedades limitantes para la vida	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. pertinencia de la hidratación</li> <li>2. pertinencia de la nutrición</li> <li>3. consultas</li> <li>4. extrañamiento</li> <li>5. diéresis</li> <li>6. agitación</li> <li>7. insomnio</li> <li>8. uso de morfina</li> <li>9. uso de antibióticos</li> <li>10. uso de sonda nasogastrica</li> <li>11. uso de cateteres centrales</li> <li>12. indicación de gastrostomía</li> </ol>
<b>VARIABLES QUE MIDEN CONFORT</b>				
23 Confort	nominal	dependiente	Califique el grado de confort que siente con las siguientes situaciones clínicas en pacientes con enfermedades limitantes para la vida	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. iniciar una charla con la familia de un paciente moribundo</li> <li>2. discutir las opciones para el final de la vida con la familia</li> <li>3. discutir las opciones para el final de la vida con los colegas</li> <li>4. discutir las opciones para el final de la vida con el niño</li> <li>5. definir la limitación del esfuerzo terapéutico</li> <li>6. Guiar a los padres para sus conversaciones acerca de la muerte con sus hijos</li> <li>7. Discutir con la familia la transición de un abordaje curativo a un abordaje paliativo</li> <li>8. Incluir a los niños en discusiones relacionadas con la muerte</li> <li>9. Reconocer los signos de muerte inminente</li> <li>10. Discutir el pronóstico con la familia</li> <li>11. Discutir el pronóstico con los colegas</li> <li>12. Iniciar morfina</li> </ol>
<b>VARIABLES PERTINENCIA DE CUIDADO PALIATIVO</b>				
24 Acceso	nominal	independiente	Tiene usted acceso a un servicio de cuidado paliativo para la remisión de sus pacientes?	
25 referirpaliativ	razón	independiente	Cuántos pacientes ha referido usted a cuidado paliativo en el último año?	
26 pertinenciatiencion	nominal	independiente	Por favor califique la pertinencia de la atención en cuidado paliativo en las siguientes condiciones clínicas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Enfermedades metabólicas y de depósito</li> <li>2. Distrofia muscular</li> <li>3. Parálisis cerebral severa</li> <li>4. Prematuraz extrema</li> <li>5. Enfermedades genéticas</li> <li>6. Secuelas de trauma craneoencefálico</li> <li>7. Cáncer</li> <li>8. HIV-Sida</li> <li>9. Fibrosis quística</li> <li>10. Mielomeningocela</li> <li>11. Anemia de células falciformes</li> <li>12. Enfermedades crónicas respiratorias perinatales</li> <li>13. Desórdenes convulsivos</li> </ol>
27 momentoremisión	nominal	dependiente	Por favor califique el momento que usted considera ideal para remitir un paciente a cuidado paliativo en las siguientes condiciones clínicas	<ol style="list-style-type: none"> <li>1. Enfermedades metabólicas y de depósito</li> <li>2. Distrofia muscular</li> <li>3. Parálisis cerebral severa</li> <li>4. Prematuraz extrema</li> <li>5. Enfermedades genéticas</li> <li>6. Secuelas de trauma craneoencefálico</li> <li>7. Cáncer</li> <li>8. HIV-Sida</li> <li>9. Fibrosis quística</li> <li>10. Mielomeningocela</li> <li>11. Anemia de células falciformes</li> <li>12. Enfermedades crónicas respiratorias perinatales</li> <li>13. Desórdenes convulsivos</li> </ol>

## ANEXO 2: INSTRUMENTO DE RECOLECCION DE DATOS

### 6.2 ANEXO 2: Instrumento de recolección de datos

Cuidado paliativo en pediatría Salir de esta encuesta

1.

**\* 1. Edad**

20-30 años

31-40 años

41-50 años

51-60 años

Mayor de 60 años

**\* 2. Genero**

Masculino

Femenino

**\* 3. Nivel educativo**

Pediatra

Subespecialista

Residente de primer año

Residente de segundo año

Residente de tercer año

Otro (especifique)

Otro (especifique)

**\* 4. Años de ejercicio profesional en pediatría (Si usted está en formación anote el tiempo que lleva en residencia)**

0-5 años

6-10 años

11-20 años

21-30 años

> 30 años

**\* 5. Area de desempeño profesional (todas las que apliquen)**

Hospitalización

UCI Pediátrica

UCI Neonatal

Urgencias

Consulta Externa

Otro (especifique)

**\* 6. Ciudad donde desarrolla su actividad**

Ciudad/Pueblo:

2.

**\* 1. Ha recibido usted entrenamiento en cuidado paliativo?**

Si

No

**3.**

**\*1. Si la respuesta es sí, esto ocurrió en o a través de (Todas las que apliquen)**

Pregrado  
 Postgrado  
 Entrenamiento informal a través del autoaprendizaje  
 Entrenamiento informal a través de un compañero  
 Otro (especifique)  
 Otro (especifique)

**\*2. Qué entiende usted por cuidado paliativo?**

**\*3. Cuántos pacientes pediátricos atendió usted la semana pasada?**

Numero de pacientes pediátricos atendidos en la última semana

**\*4. Cuántos pacientes con enfermedades limitantes para la vida (con síntomas persistentes ocasionados por la enfermedad o secuelas de la misma, que ocasionen limitación funcional, dependencia social, u obliguen a una modificación del modo de vida del paciente) atendió usted en el último mes?**

Número de pacientes con enfermedades limitantes para la vida atendidos en el último mes

**4. Barreras para el manejo óptimo de pacientes con enfermedades limitantes para la vida**

**\*1. Califique la frecuencia encontrada en su práctica de las barreras que le pueden impedir un manejo óptimo a pacientes con enfermedades limitantes para la vida**

	Casi nunca	Ocasionalmente	Frecuentemente	Casi siempre
Dificultad para establecer el pronóstico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Familia no lista para entender una condición incurable	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Tiempo limitado para la atención en estos pacientes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
La familia desea más terapias de sostenimiento que el equipo médico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
El equipo médico desea más terapias de sostenimiento que la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Falta de recurso humano capacitado	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Diferencias culturales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conocimiento insuficiente para alivio de dolor	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Conocimiento insuficiente para alivio de los síntomas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Miedo a enfrentar la muerte de un niño	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Temor a las demandas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Ausencia de un comité de bioética disponible	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 5. Conocimiento percibido en manejo de síntomas y decisiones

\* 1. Califique el conocimiento que usted percibe tener acerca del manejo de los siguientes síntomas físicos o decisiones clínicas en pacientes con enfermedades limitantes para la vida

	0: Ninguno	1: Conocimiento deficiente	2: Conocimiento suficiente	3: Conocimiento completo
Pertinencia de hidratación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pertinencia de nutrición	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Convulsiones	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Estreñimiento	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Disnea	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Agitación	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Insomnio	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uso de morfina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uso de antibióticos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uso de sonda nasogástrica	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Uso de catéteres centrales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Indicación de gastrostomía	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 6. Grado de confort en situaciones clínicas

\* 1. Califique el grado de confort que siente con las siguientes situaciones clínicas en pacientes con enfermedades limitantes para la vida

	0: Nada confortable	1: Poco confortable	2: Medianamente confortable	3: Totalmente confortable
Iniciar una charla con la familia de un paciente moribundo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Discutir las opciones para el final de la vida con la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Discutir las opciones para el final de la vida con los colegas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Discutir las opciones para el final de la vida con el niño	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Definir la limitación del esfuerzo terapéutico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Guiar a los padres para sus conversaciones acerca de la muerte con sus hijos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Discutir con la familia la transición de un abordaje curativo a un abordaje paliativo	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Incluir a los niños en discusiones relacionadas con la muerte	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Reconocer los signos de muerte inminente	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Discutir el pronóstico con la familia	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Discutir el pronóstico con los colegas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Iniciar morfina	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

7.

[Redacted]

**\* 1. Tiene usted acceso a un servicio de cuidado paliativo para la remisión de sus pacientes?**

- Si
- No
- No sabe

**\* 2. Cuantos pacientes ha referido usted a cuidado paliativo en el último año?**

- Ninguno
- De 1 a 5
- De 6 a 10
- Más de 10

**8. Pertinencia cuidado paliativo y condiciones clínicas**

[Redacted]

**\* 1. Por favor califique la pertinencia de la atención en cuidado paliativo en las siguientes condiciones clínicas:**

	Nunca pertinente	Ocasionalmente pertinente	Casi siempre pertinente	Siempre pertinente
Enfermedades metabólicas y de depósito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Distrofia muscular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parálisis cerebral severa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prematurez extrema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfermedades genéticas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Secuelas de trauma craneoencefálico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cancer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
HIV-Sida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fibrosis quística	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielomeningocele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anemia de células falciformes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfermedades crónicas respiratorias perinatales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desórdenes convulsivos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

## 9. Momento de remisión ideal



**\* 1. Por favor califique el momento que usted considera ideal para remitir un paciente a cuidado paliativo en las siguientes condiciones clínicas**

	En etapas tempranas de la enfermedad	En etapas tardías de la enfermedad	En situaciones de terminalidad
Enfermedades metabólicas y de depósito	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Distrofia muscular	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Parálisis cerebral severa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prematurez extrema	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfermedades genéticas	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Secuelas de trauma craneoencefálico	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Cáncer	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
HIV- Sida	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Fibrosis quística	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Mielomeningocele	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Anemia de células falciformes	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Enfermedades crónicas respiratorias perinatales	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Desórdenes convulsivos	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

### ANEXO 3: CRONOGRAMA DE ACTIVIDADES

	Marzo-mayo 2010	Junio-agosto 2010	septiembre-diciembre 2010	enero-abril 2011	mayo-agosto 2011	septiembre-diciembre 2011
Revisión de la literatura	■	■	■	■	■	■
Construcción del protocolo de investigación	■	■	■	■	■	
Aprobación presupuesto convocatoria interna U. Sabana		■	■			
Realización de encuestas				■	■	
Presentación subcomisión				■	■	
Construcción de la base datos				■	■	
Análisis de resultados					■	■
Elaboración del documento final					■	■
Publicación y socialización						■

## ANEXO 4: PRESUPUESTO

Personal con contrato laboral				Sueldo	Horas Semanales	Dedicacion	Total Fondo Especial	Total Entidades	Total Unidad Académica	TOTAL
1	LEON DELGADO MARTA X		4	100%				19.398.228	19.398.228	
2	TOVAR A. MARIA BELEN		4	100%				15.654.960	15.654.960	
3	GRANADOS CARLOS E.		4	50%				11.339.016	11.339.016	
4	DIANA DEL PILAR VILLAMIZAR SACCA		4	100%			3.520.000		3.520.000	
5	KATHERINE VILLEGAS ARRIETA		4	100%			3.520.000		3.520.000	
									46.392.204	53.432.204

  

Equipos / actividad			Valor Unitario	No. Unidades	Total Fondo Especial	Total Entidades	Total Unidad Académica	TOTAL
1	COMPUTADOR PORTATIL		1.500.000	1	1.500.000			1.500.000
					1.500.000			1.500.000

  

Materiales			Valor Unitario	No. Unidades	Total Fondo Especial	Total Entidades	Total Unidad Académica	TOTAL
1	PAPELERIA		500.000	1	500.000			500.000
2	MEMORIAS USB		50.000	5	250.000			250.000
3	FOTOCOPIAS		250.000	1				250.000
					750.000			1.000.000

  

Salidas de Campo / Actividad			Valor Unitario	No. Salidas	Total Fondo Especial	Total Entidades	Total Unidad Académica	TOTAL
1	SOCIALIZACION DEL PROYECTO		50.000	10	500.000			500.000
2	SOCIALIZACION DEL INSTRUMENTO		50.000	10	500.000			500.000
3	SEGUIMIENTO DE LA ENCUESTA		50.000	20	1.000.000			1.000.000
					2.000.000	-		2.000.000

  

Viajes			Pasajes (\$)	Estadía (\$)	Total Fondo Especial	Total Entidades	Total Unidad Académica	TOTAL
1	PRESENTACION RESULTADOS DEL PROYECTO		2.000.000	2.000.000			4.000.000	4.000.000
							4.000.000	4.000.000

  

Bibliografía			Valor	No.	Total Fondo Especial	Total Entidades	Total Unidad Académica	TOTAL
1	ARTICULOS		500.000				500.000	500.000
							500.000	500.000

  

Software			Valor	No.	Total Fondo Especial	Total Entidades	Total Unidad Académica	TOTAL
1	SURVEY MONKEY		1.500.000		1.500.000			1.500.000
					1.500.000			1.500.000

63.932.204



UNIVERSIDAD DE LA SABANA  
INSTITUTO DE POSTGRADOS-FORUM  
RESUMEN ANALITICO DE INVESTIGACION (R.A.I)

No.	VARIABLES	DESCRIPCIÓN DE LA VARIABLE
1	NOMBRE DEL POSTGRADO	Postgrado de Pediatría
2	TÍTULO DEL PROYECTO	Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría.
3	AUTORES	Villegas Arrieta Katherine, Villamizar Barca Diana del pilar
4	AÑO Y MES	2011, diciembre
5	RESUMEN GENERAL	Tovar Añez María Belén, Leon Martha Ximena, Fibrez Sandra
6	DESCRIPCIÓN O ABSTRACT	Objetivo: Documentar la percepción de pediatras y residentes de pediatría sobre su conocimiento en cuidado paliativo pediátrico, e identificar las principales barreras percibidas por ellos. Materiales y Métodos: Estudio de corte transversal analítico. Resultados: Hubo 359 encuestados. Solo 13% ha recibido entrenamiento en cuidado paliativo: mayor conocimiento y confort en aquellos que han recibido entrenamiento. Principales barreras: tiempo limitado en la atención, miedo al enfrentar la muerte del niño y familiares desean más terapias que el equipo médico. Conclusiones: La mayoría de los encuestados no ha recibido entrenamiento en cuidado paliativo a pesar de considerarlo pertinente y percibir que generalmente se encuentran en situaciones poco confortables al respecto. Palabras claves: Cuidado paliativo, final de la vida, barreras, educación médica, entrenamiento  Abstract: Objective: The goal was to explore pediatricians' and pediatric residents' perceptions about their knowledge in pediatric palliative care, and identify the main barriers perceived by them. Materials and Methods: Analytical cross-sectional study. Results: A total of 359 respondents. Only 13% have received training in palliative care. It was evidenced greater knowledge and comfort in those who have received training. Main barriers: limited time for care, fear facing children's death and families demanding more therapies than physicians. Conclusions: Most respondents had not received training in palliative care even they see it is relevant and typically found uncomfortable facing situations about it. Key words: Palliative care, end of life, barriers, medical education, training
7	PALABRAS CLAVES	Cuidado paliativo, final de la vida, barreras, educación médica, entrenamiento
8	SECTOR ECONÓMICO AL QUE PERTENECE EL PROYECTO	Educación
9	TIPO DE ESTUDIO	Trabajo de grado, estudio de corte transversal analítico.
10	OBJETIVO GENERAL	Documentar la percepción de conocimiento en cuidado paliativo pediátrico por parte de pediatras y residentes de pediatría. Conocer las barreras percibidas por parte de estos profesionales para proporcionar un adecuado cuidado paliativo pediátrico
11	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	Describir las características del personal encuestado, en cuanto a su nivel de formación, áreas de interés y áreas principales de desempeño profesional. Identificar si se ha adquirido entrenamiento en cuidado paliativo pediátrico y de ser así, en qué contexto se recibió dicho entrenamiento. Establecer la percepción del conocimiento para el manejo de síntomas físicos (evaluación y manejo de dolor, náusea, disnea terminal, convulsiones, insomnio, estreñimiento, entre otros) en la atención en cuidado paliativo pediátrico por médicos especialistas y residentes de pediatría. Identificar el momento en el cual se considera pertinente iniciar una atención en cuidado paliativo pediátrico luego del diagnóstico de una enfermedad crónica que limita la vida o situación de terminalidad. Determinar asociación de factores, en el abordaje de pacientes en situaciones clínicas susceptibles de cuidado paliativo y la pertinencia de la remisión.
12	RESUMEN GENERAL	<b>INTRODUCCIÓN</b> El cuidado del paciente terminal y con enfermedad crónica limitante para la vida surge como un desafío ético para la medicina moderna y una invitación a desarrollar un nuevo tipo de atención: la medicina paliativa. El enfoque de cuidado paliativo encierra todos los grupos poblacionales, incluyendo por supuesto los niños, niñas y adolescentes que se encuentran con condiciones crónicas limitantes para la vida o el paciente terminal. Este fenómeno es consecuencia del incremento de enfermedades crónicas, como resultado del avance tecnológico que permite intervenir de forma más efectiva ciertas patologías que previamente eran mortales. <b>OBJETIVO GENERAL</b> Documentar la percepción de conocimiento en cuidado paliativo pediátrico por parte de pediatras y residentes de pediatría. Conocer las barreras percibidas por parte de estos profesionales para proporcionar un adecuado cuidado paliativo pediátrico. <b>OBJETIVOS ESPECÍFICOS</b> • Describir las características del personal encuestado, en cuanto a su nivel de formación, áreas de interés y áreas principales de desempeño profesional. • Identificar si se ha adquirido entrenamiento en cuidado paliativo pediátrico y de ser así, en qué contexto se recibió dicho entrenamiento. • Establecer la percepción del conocimiento para el manejo de síntomas físicos (evaluación y manejo de dolor, náusea, disnea terminal, convulsiones, insomnio, estreñimiento, entre otros) en la atención en cuidado paliativo pediátrico por médicos especialistas y residentes de pediatría. • Identificar el momento en el cual se considera pertinente iniciar una atención en cuidado paliativo pediátrico luego del diagnóstico de una enfermedad crónica que limita la vida o situación de terminalidad. • Determinar asociación de factores, en el abordaje de pacientes en situaciones clínicas susceptibles de cuidado paliativo y la pertinencia de la remisión. <b>TIPO DE ESTUDIO</b> Estudio de corte transversal analítico. <b>LUGAR Y FECHA DE REALIZACIÓN DEL ESTUDIO</b> Duración de 11 meses, entre los meses de febrero y diciembre del 2011; ciudades de Colombia que cuentan con escuelas de formación de postgrado de pediatría y donde se desempeñan pediatras generales y subespecialistas pertenecientes a las sociedades científicas.
13	CONCLUSIONES	La mayoría de profesionales encuestados, tanto pediatras como pediatras en formación, no ha recibido entrenamiento formal en cuidado paliativo a pesar de considerarlo pertinente y de percibir que generalmente se encuentran en situaciones poco confortables al respecto.  En este estudio se observan diferencias significativas en cuanto a la percepción de conocimiento en el manejo de síntomas físicos y decisiones clínicas específicas como pertinencia de hidratación, pertinencia de nutrición, manejo de la agitación, insomnio, uso de morfina, uso de antibióticos y uso de catéteres centrales frente al entrenamiento en cuidado paliativo, evidenciándose mayor conocimiento en los pediatras y residentes que han recibido entrenamiento.  Además se observó en un porcentaje mayor de encuestados que sin haber recibido entrenamiento en cuidado paliativo se sentían poco confortables manejando diversas situaciones clínicas en pacientes en estados de terminalidad.  La mayoría de los pediatras y residentes participantes consideraron un alto grado de pertinencia en el inicio de cuidados paliativos ante la presencia de enfermedades metabólicas, distrofia muscular, parálisis cerebral severa, enfermedades genéticas, HIV-Sida y Fibrosis quística, entre otras, en etapas tempranas de la enfermedad.  Las barreras para aplicación del cuidado paliativo percibidas por los encuestados en su mayoría se refieren a tiempo limitado para la atención, miedo al enfrentar la muerte del niño y el deseo de la familia de obtener un número mayor de terapias de sostenimiento que el equipo médico.
14	FUENTES BIBLIOGRÁFICAS	1. Cheloni R. Cuidado paliativo en pediatría. <i>Revista de estudios médicos humanísticos</i> , Vol. 2, No. 2. 2. Pessani L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. <i>Acta Bioethica</i> 2006; 12 (2) 3. Secretaría de proyectos internacionales. Cuidado paliativo para lactantes, niños y jóvenes, los hechos. Fundación Manuzzi Lefebvre D'Ovidio Onlus. Via del Nuoto. 11 00135 Rome Italy. 4. Himmelschein B. Cuidados paliativos en pediatría. <i>Anesthesiology Clin N Am</i> . 23 (2005) 837- 856 5. Resolución 13437 de 1991 Derechos del paciente Página Web disponible: <a href="http://www.gst-colombia.blogspot.com/2008/12/decreto-de-los-derechos-de-los.html">http://www.gst-colombia.blogspot.com/2008/12/decreto-de-los-derechos-de-los.html</a> 6. Royal Children's Hospital Melbourne. How is palliative care different in children? Melbourne.2005. Página Web disponible: <a href="http://www.rch.org.au/rch_palliative/index.cfm?idc=1709">www.rch.org.au/rch_palliative/index.cfm?idc=1709</a> 7. Alberti M, Lores R. Cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. <i>Revista médica de Uruguay</i> 2008; 24:50-55 8. Swinney R. The role of support staff in Pediatric palliative care. <i>Journal of palliative care</i> 23(2007) 44-50 9. Kotarik R, Walker G, Arnold R. Pediatric Resident Education in Palliative care: A needs assessment. <i>Pediatrics</i> 2006. 10. Michelson K, Daley A, Jovanovic B, Fradir J. Pediatric residents and Fellows' perspectives on Palliative care education. <i>Journal of palliative medicine</i> , vol. 12, number 5, 2009 11. Mccabe M, Hunt E, Servant J. Pediatric residents Clinical and Educational experiences with End-of-life care. <i>Pediatrics</i> 2008; 121 e731