



ORIGINAL

Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría



Sandra Patricia Florez^{a,f,*}, Maria Belen Tovar^{b,f}, Martha Ximena Leon^{c,f}, Katherine Villegas^{d,f}, Diana del Pilar Villamizar^{d,f} y Carlos Eduardo Granados^{e,f}

^a Anestesióloga, Especialista en dolor y Cuidado Paliativo

^b Pediatra, Área de Pediatría

^c Anestesióloga, Especialista en Dolor y Cuidado Paliativo

^d Residente de pediatría tercer año

^e Médico Internista, Maestría en epidemiología clínica, Área de investigación

^f Facultad Medicina, Universidad de La Sabana, Chía, Colombia

Recibido el 1 de diciembre de 2013; aceptado el 15 de febrero de 2014

Disponible en Internet el 14 de junio de 2014

PALABRAS CLAVE

Cuidado paliativo;
Final de la vida;
Barreras;
Educación médica;
Pediatría

Resumen

Introducción: El incremento de enfermedades crónicas y limitantes para la vida, crea un desafío ético y una invitación a desarrollar un nuevo tipo de atención: la medicina paliativa.

Objetivo: Documentar la percepción de pediatras y residentes de pediatría acerca de su conocimiento en cuidado paliativo pediátrico, e identificar las principales barreras percibidas por ellos.

Materiales y métodos: Encuesta a pediatras generales, subespecialistas de pediatría y residentes de pediatría de Colombia. Estudio de corte transversal analítico. Nivel de significancia del 5%, y confianza del 95%.

Resultados: Participaron 359 pediatras y residentes de pediatría de todo el país. Solo el 13% ha recibido entrenamiento en cuidado paliativo, 57,1% a través de un compañero o autoaprendizaje. Hubo asociación estadísticamente significativa entre entrenamiento en cuidado paliativo y nivel de formación, años de ejercicio profesional y pacientes referidos en el último año. Se evidenció mayor conocimiento y confort en aquellos que han recibido entrenamiento. Como principales barreras se encontraron: tiempo limitado para la atención, miedo al enfrentar la muerte del niño y deseo de los familiares de mayor intervención 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.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Publicado por Elsevier España, S.L.U. Todos los derechos reservados.

* Autor para correspondencia.

Correo electrónico: sandradoc@gmail.com (S.P. Florez).

KEYWORDS

Palliative care;
End of life care;
Barriers;
Medical education;
Pediatrics

Knowledge of pediatric palliative care and perception of barriers by pediatricians and pediatric residents

Abstract

Introduction: The rise of chronic and life threatening disease creates an ethical challenge and an invitation to develop a new type of care: palliative medicine.

Objective: The aim was to determine pediatricians and pediatric residents perceptions of their knowledge of pediatric palliative care, and identify the main barriers perceived by them.

Materials and methods: General pediatricians, pediatric medical sub-specialists, and pediatric residents in Colombia took part in an analytical cross-sectional study using a questionnaire. Significance test results were reported with 95% confidence intervals.

Results: A total of 359 pediatricians and pediatric residents across the country completed the survey. Only 13% had received training in palliative care, with 57.1% through a peer or self-study. There was a significant relationship between palliative care training and level of education, years of practice, and patients referred in the last year. Greater knowledge and comfort in those who have received training was evident.

The main barriers identified were: limited time for care, fear facing children's death, and families demanding more intervention by the physicians.

Conclusions: Most respondents had not received training in palliative care, even when they see it as relevant, and were typically uncomfortable when facing situations on this type of care.

© 2014 Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Published by Elsevier España, S.L.U. All rights reserved.

Introducción

El incremento de enfermedades crónicas, como resultado del avance tecnológico permite intervenir de forma más efectiva en ciertas patologías que previamente eran mortales, creando un desafío ético y una invitación a desarrollar un nuevo tipo de atención: la medicina paliativa¹. En un estudio retrospectivo de serie de casos se encontró que 198.160 muertes en niños menores de 19 años fue atribuible a condiciones crónicas (22,1% del total de muertes en ese rango de edad entre 1989-2003)².

Los cuidados paliativos para niños consisten en el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y en la prestación de apoyo a la familia. Comienzan cuando se diagnostica la enfermedad y prosiguen al margen de si un niño recibe o no tratamiento contra la enfermedad³. El cuidado como medio y la calidad de vida y el confort como finalidad son los objetivos, tal y como promulgó el Subcomité Europeo de Cuidados Paliativos de la CEE, el 5 de mayo de 1991, al definir los cuidados paliativos⁴.

El cuidado paliativo pediátrico trata de enfocarse en ayudar a los niños y sus familias a vivir de forma más plena y no se centra específicamente alrededor de la muerte⁵, lo que implica que el personal de salud cuente con instrucción y habilidades específicas. Sin embargo, existen estudios realizados en diferentes ámbitos hospitalarios que demuestran insatisfacción con la formación recibida en cuidado paliativo e incomodidad e inseguridad al enfrentarse al tema.

Las barreras descritas en la literatura son múltiples, entre 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 comunicación⁶, 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, entrenamiento y experiencia en el tema, disponibilidad limitada de fármacos específicos para los niños; favoreciendo el desgaste de los proveedores de salud⁷⁻⁹.

Adicionalmente, es importante mencionar la pobre preparación en cuidado paliativo pediátrico, hecho documentado a nivel mundial^{10,11}. Diferentes estudios muestran pobre entrenamiento, conocimiento, experiencia, y competencia en casi todas las áreas del cuidado paliativo^{12,13}.

En Colombia no se cuenta con estadísticas confiables de los pacientes pediátricos 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.

En Colombia el cuidado paliativo pediátrico no está incluido en los currículos de formación de posgrado en Pediatría. No hay información acerca del grado de entrenamiento de los pediatras y residentes de pediatría en el tema, y tampoco 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.

Objetivo

Documentar la percepción de conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y las barreras para su aplicación por parte de pediatras y residentes de pediatría.

Materiales y métodos

Estudio de corte transversal analítico realizado entre febrero y diciembre del 2011.

Un instrumento de recolección de datos fue diseñado en una reunión con expertos en cuidado paliativo, adaptado a partir de varias encuestas con enfoque temático similar¹⁰⁻¹². Dicho instrumento se aplicó para la obtención de la información.

La apariencia del instrumento se validó con una prueba piloto, identificando 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.

Se solicitó autorización de las directivas de las asociaciones científicas relacionadas y las universidades de Colombia que tienen programas de especialización en pediatría. Se invitó a participar en el estudio a pediatras, subespecialistas en pediatría y residentes que se encontraban matriculados en programa de posgrado a 31 de enero de 2011 en cualquier año de formación.

A quienes respondieron afirmativamente a la solicitud de participación en el estudio se les envió la encuesta electrónica. Se utilizó como instrumento una encuesta electrónica autoaplicada enviada por medio de un portal web (Survey Monkey), con recordatorio semanal durante un período de 2 meses. Se excluyeron de este estudio aquellos profesionales que declinaron participar en la encuesta, al solicitar el bloqueo de los recordatorios semanales.

Análisis estadístico

Se calcularon las medianas como medida de tendencia central y medición de frecuencias para las variables cualitativas. Para explorar la asociación de variables se usó la diferencia de proporciones con el estadístico ji-cuadrado. El análisis se realizó con nivel de significancia del 5%. Los datos se procesaron con el programa Stata 10.0.

Resultados

Características de la muestra encuestada

Se invitó a participar a 1.200 personas; de estos aceptaron participar y completaron la encuesta 359. Los encuestados fueron predominantemente mujeres (59,6%), y en rango de edad de 31 a 40 años (27,9%).

El 46,5% de los encuestados fueron pediatras, 25,9% tenían subespecialidad, y el 27,6% restante correspondieron a residentes. Respecto al ejercicio profesional, el 42,6% de los encuestados tenía entre 0 y 5 años de experiencia como profesional en pediatría, y 4,5% tenía una experiencia de más de 30 años en este campo (tabla 1). El 87% nunca ha recibido entrenamiento en cuidado paliativo. (La mediana de atención de pacientes con enfermedades limitantes para la vida en el último mes fue de 5).

Solo el 22% de los profesionales encuestados tiene acceso a servicio de cuidado paliativo para sus pacientes. El 65,8% de los profesionales en pediatría no refirió ningún paciente a cuidado paliativo en el último año.

Variables asociadas a entrenamiento en cuidado paliativo

Se evidenció asociación 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 (34,8% y 15,2%) ($p=0,04$). Se observó que el 63% de quienes habían recibido entrenamiento en cuidado paliativo tenían más de 10 años de ejercicio profesional ($p=0,01$). El 67,8% de los encuestados que no recibieron entrenamiento en cuidado paliativo no enviaron ningún paciente a cuidados paliativos durante el último año, dicho porcentaje fue de 52,5% entre los que sí recibieron entrenamiento en cuidado paliativo ($p=0,02$) (tabla 2).

Conocimiento de síntomas y decisiones en cuidado paliativo

Las frecuencias más altas de conocimiento en manejo de síntomas y decisiones se presentaron en el grupo que recibió entrenamiento en relación a aspectos como hidratación, pertinencia de nutrición, uso de antibióticos, uso de catéteres centrales, uso de morfina, manejo del insomnio y agitación ($p < 0,05$) (tabla 3).

Grado de confort en situaciones clínicas en cuidado paliativo

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 no entrenado (tabla 4).

Pertinencia del cuidado paliativo en condiciones clínicas

Al observar la pertinencia del cuidado paliativo según algunas condiciones clínicas de los pacientes, no se observaron diferencias estadísticamente significativas entre lo que opina el grupo entrenado frente al que no recibió entrenamiento, pues ambos consideraron pertinente el cuidado paliativo en todas las condiciones clínicas y la remisión en etapas tempranas de la enfermedad ($p > 0,05$).

Barreras percibidas para aplicación de cuidado paliativo

Las barreras más frecuentemente percibidas fueron dificultad para establecer el pronóstico, familia no lista para entender una condición incurable, tiempo limitado para la atención de estos pacientes, limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo, conocimiento insuficiente para el alivio del dolor y otros síntomas, falta de recurso humano capacitado y deseo de la familia de tener más terapia de sostén. La mayor parte de las barreras se presentaron de manera independiente de haber recibido entrenamiento

Tabla 1 Características demográficas de los pediatras y residentes de pediatría

Variable	Categorías	N = 359	%
Grupo de edad	20-30	94	26,2
	31-40	100	27,9
	41-50	97	27,0
	51-60	49	13,6
	Mayor de 60	19	5,3
Sexo	Masculino	145	40,4
	Femenino	214	59,6
Nivel educativo	Pediatra	167	46,5
	Subespecialista	93	25,9
	Residente 1. ^{er} año	21	5,8
	Residente 2. ^o año	35	9,7
	Residente 3. ^{er} año	34	9,5
Años de ejercicio profesional en pediatría	Otro	9	2,5
	0-5	153	42,6
	6-10	41	11,4
	11-20	85	23,7
	21-30	64	17,8
	Mas de 30	16	4,5

Tabla 2 Características demográficas y del cuidado paliativo en pediatría según recepción de entrenamiento

Variable	Sí		No	
	n	%	n	%
<i>Edad</i>				
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 de 60	3	6,5	16	5,1
Total	46	100	311	100
<i>Sexo</i>				
Masculino	17	37,0	127	40,8
Femenino	29	67,0	184	59,2
Total	46	100	311	100
<i>Nivel de formación</i>				
Pediatría	12	34,8	149	47,9
Subespecialistas	19	41,3	74	23,8
Residente 1. ^{er} año	2	4,3	19	6,1
Residente 2. ^o año	4	8,7	31	10
Residente 3. ^{er} año	1	2,2	33	10,6
Otro	4	8,7	5	1,6
Total	46	100	311	100
<i>Años de ejercicio profesional</i>				
0 a 10 años	17	37,0	176	56,6
Más de 10 años	29	63,0	135	43,4
Total	46	100	311	100
<i>Pacientes referidos en el último año</i>				
Ninguno	21	56,2	175	67,8
1 a 10	16	40	79	30,6
Más de 10	3	7,5	4	1,6
Total	40	100	258	100

Tabla 3 Conocimiento en manejo de síntomas y decisiones según recepción de entrenamiento en cuidado paliativo

Conocimiento en manejo de síntomas y decisiones	Sí = 41		No = 265		Valor P*
	n	%	n	%	
<i>a. Pertinencia de hidratación</i>					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	
<i>b. Pertinencia de nutrición</i>					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	
<i>c. Convulsiones</i>					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	
<i>d. Estreñimiento</i>					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	
<i>e. Disnea</i>					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	
<i>f. Agitación</i>					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	
<i>g. Insomnio</i>					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	
<i>h. Uso de morfina</i>					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	
<i>i. Uso de antibióticos</i>					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	
<i>j. Uso de sonda nasogástrica</i>					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	
<i>k. Uso de caracteres centrales</i>					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	
<i>l. Indicación de gastrostomía</i>					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 ji-cuadrado de Pearson.

en cuidado paliativo ($p \geq 0,05$). Las barreras que presentaron asociación significativa con respecto a haber recibido entrenamiento fueron: tiempo limitado para la atención de estos pacientes ($p=0,03$), la familia desea más terapias de sostenimiento que el equipo médico ($p=0,03$), y miedo a enfrentar la muerte del niño ($p=0,04$). (tabla 5).

Discusión

La mayoría de los profesionales encuestados en este estudio 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

Tabla 4 Grado de confort en situaciones clínicas según recepción de entrenamiento en cuidado paliativo

Grado de confort en situaciones clínicas	No = 260		Sí = 40		Valor P*
	n	%	n	%	
<i>a. Iniciar una charla con la familia de un paciente moribundo</i>					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	
<i>b. Discutir las opciones para el final de la vida con la familia</i>					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	
<i>c. Discutir las opciones para el final de la vida con los colegas</i>					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	
<i>d. Discutir las opciones para el final de la vida con el niño</i>					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	
<i>e. Definir la limitación del esfuerzo terapéutico</i>					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	
<i>f. Guiar a los padres para sus conversaciones acerca de la muerte con sus hijos</i>					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	
<i>g. Discutir con la familia la transición de un abordaje curativo a un abordaje paliativo</i>					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	
<i>h. Incluir a los niños en discusiones relacionadas con la muerte</i>					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	
<i>j. Reconocer los signos de muerte inminente</i>					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	
<i>k. Discutir el pronóstico con la familia</i>					0,00
Nada confortable	22	8,5	1	2,5	
Poco confortable	109	41,9	5	12,5	
Medianamente confortable	99	38,1	21	52,5	
Totalmente confortable	30	11,5	13	32,5	
<i>l. Discutir el pronóstico con los colegas</i>					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	
Totalmente confortable	79	30,4	23	57,5	

Tabla 4 (continuación)

Grado de confort en situaciones clínicas	No = 260		Sí = 40		Valor P*
	n	%	n	%	
<i>m. Iniciar morfina</i>					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	

respecto; además se evidenció que aunque la mayoría consideró pertinente la referencia en etapas tempranas de la enfermedad en las patologías analizadas en este estudio, el porcentaje de remisión era bajo, correlacionándose con no haber recibido entrenamiento en cuidado paliativo. Datos similares fueron obtenidos en un estudio realizado en la escuela de posgrado de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, donde se evidenció que el 76% de los residentes, independientemente del área escogida, no tuvieron formación o cursos específicos en cuidados paliativos. Además la mitad de estos consideró que su preparación era menor del 25% de lo considerado como necesario, 44%, entre 25% y 50%, y solo 7% consideró que tenía una preparación en un nivel de 50 a 75% de lo necesario para desempeñarse apropiadamente en estas áreas¹⁴. 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 avanzado¹⁵; lo que lleva a considerar la necesidad que existe de implementar, en el 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.

En el presente estudio se observan diferencias estadísticamente significativas en cuanto a la percepción de conocimiento en el manejo de síntomas físicos y toma de decisiones, además mayor confort en situaciones clínicas específicas, en aquellos encuestados que recibieron entrenamiento en cuidado paliativo. Según un estudio realizado en el Lucile Salter Packard Children's Hospital de Stanford en 446 miembros del personal y médicos acerca de la comodidad y la experiencia al brindar atención en el momento final de la vida, se reportó principalmente no tener experiencia en comunicación con los pacientes y sus familias acerca de temas relacionados con el final de la vida, la transición a los cuidados paliativos, y la indicación de no reanimación. Por su parte las familias informaron de la angustia que les producía el sentirse desinformadas¹⁶.

Las barreras para aplicación del cuidado paliativo percibidas por los encuestados en su mayoría fueron dificultad para establecer el pronóstico, familia no lista para entender una condición incurable, tiempo limitado para la atención de estos pacientes, limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo, conocimiento insuficiente para el alivio del dolor y otros síntomas, falta de recurso humano capacitado y deseo de la familia de tener más terapia de

sostén, siendo similares a las reportadas previamente en otras publicaciones⁵⁻⁹.

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 la participación voluntaria, resta capacidad de representación incluso dentro de los residentes y especialistas, pero es comparable con lo descrito en la literatura¹⁷. Algunos sesgos de medición pueden darse debido a que los cuestionarios evalúan la autopercepción, 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.

Conclusiones

El contexto epidemiológico al que se ven enfrentados los profesionales en pediatría ha presentado una transición radical a través de los años, de pacientes con patologías agudas a pacientes con enfermedades crónicas y degenerativas, secuelas generadas por el maltrato y la violencia, aumento de casos de VIH, que obligan a los pediatras graduados y en etapa de formación a dominar áreas que previamente eran consideradas exclusivas de los adultos. La formación profesional integral hace necesario que la «cultura» de los cuidados paliativos llegue a todas las instancias de la salud, y que este enfoque se incluya en la formación del médico en su etapa de pregrado, posgrado y continuada, para garantizar una atención completa a los niños y su familia en condición de vulnerabilidad.

Los hallazgos descritos en el presente estudio deben complementarse con otros que sean realizados en zonas diferentes del país que abarquen una población mayor de profesionales en pediatría. Sin embargo los resultados mostrados sugieren la necesidad de realizar cambios curriculares en la formación de los pediatras 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

Tabla 5 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 entrenamiento en cuidado paliativo?				Valor P
	Sí		No		
	n	%	n	%	
<i>a. Dificultad para establecer el pronóstico</i>					0,11
Casi nunca	10	23,8	33	12,2	
Ocasionalmente	21	50	137	50,6	
Frecuentemente	9	21,4	94	34,7	
Casi siempre	2	4,8	7	2,6	
<i>b. Familia no lista para entender una condición incurable</i>					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	
<i>c. Tiempo limitado para la atención de estos pacientes</i>					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	
<i>d. La familia desea más terapias de sostenimiento que el equipo médico</i>					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	
<i>e. El equipo desea más terapias de sostenimiento que la familia</i>					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	
<i>f. Falta de recurso humano capacitado</i>					0,25
Casi nunca	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	
<i>g. Diferencias culturales</i>					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	
<i>h. Limitación para acceder a una consulta de cuidado paliativo</i>					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	
<i>i. Conocimiento insuficiente para alivio del dolor</i>					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	
<i>j. Conocimiento insuficiente para alivio de los síntomas</i>					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	
<i>k. Miedo a enfrentar la muerte del niño</i>					0,04
Casi nunca	10	23,8	28	10,3	
Ocasionalmente	6	14,3	77	28,4	

Tabla 5 (continuación)

Barreras	Ha recibido entrenamiento en cuidado paliativo?				Valor P
	Sí		No		
	n	%	n	%	
Frecuentemente	15	35,7	105	38,7	0,96
Casi siempre	11	26,2	61	22,5	
<i>l. Temor a las demandas</i>					0,06
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	
<i>m. Ausencia de un comité de bioética disponible</i>					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	

personal de salud ya graduado que se relaciona con las mismas situaciones.

Es importante destacar que casi todos los estudios publicados en este tema corresponden a estudios descriptivos u observacionales. Es de interés implementar estudios complementarios para evaluar el conocimiento en cuidado paliativo pediátrico, y a partir de los resultados plantear reformas curriculares.

Responsabilidades éticas

Protección de personas y animales. Los autores declaran que para esta investigación no se han realizado experimentos en seres humanos ni en animales.

Confidencialidad de los datos. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado. Los autores declaran que en este artículo no aparecen datos de pacientes.

Financiación

Universidad de La Sabana, Semillero de Investigación.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Bibliografía

- Gortmarker S, Sappenfield W. Chronic childhood disorders: Prevalence and impact. *Pediatric Clin North Am.* 1984;31:3-18.
- Feudtner C, Feinstein J, Satchell M, Zhao H, Kang T. Shifting place of death among children with complex chronic conditions in the United States, 1989-2003. *JAMA.* 2007;297:2725-32.
- Cuidados Paliativos. [consultado 1 Mar 2013]. Disponible en: <http://www.who.int/cancer/palliative/es/accedido> en Mar de 2013
- Buisan R, Delgado J. El cuidado del paciente terminal. *An Sist Sanit Navar.* 2007;30 Supl. 3:103-12.
- Himelstein B. Palliative care in Pediatrics. *Anesthesiol Clin North Am.* 2005;23:837-56.
- Durall A, Zurakowski D, Wolfe J. Barriers to conducting advance care discussions for children with life-threatening conditions. *Pediatrics.* 2012;129, 4e975-4e982.
- Himelstein B, Hilden J, Boldt A, Weissman D. Pediatric palliative care. *N Engl J Med.* 2004;350:1752-62.
- Knapp C, Thompson L. Factors associated with perceived barriers to pediatric palliative care: a survey of pediatricians in Florida and California. *Palliat Med.* 2012;26: 268-74.
- Davies B, Sehring S, Partridge J, Cooper B, Hughes A, Philp J, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric healthcare providers. *Pediatrics.* 2008;121: 282-8.
- Roth M, Wang D, Kim M, Moody K. An assessment of the current state of palliative care education in pediatric hematology/oncology fellowship training. *Pediatr Blood Cancer.* 2009;53:647-51.
- Kolarik R, Walker G, Arnold R. Pediatric resident education in palliative care: A needs assessment. *Pediatrics.* 2006;117:1949-54.
- Michelson K, Daley A, Jovanovic B, Frader J. Pediatric resident's and fellow's perspectives on palliative care education. *J Palliat Med.* 2009;12:451-7.
- McCabe M, Hunt E, Serwint J. Pediatric residents clinical and educational experiences with end-of-life care. *Pediatrics.* 2008;121:e731-7.
- Vial P, Ibañez P, Umaña A, Reyes M, Viviani P, Nervi F. Autoevaluación sobre formación en medicina paliativa en una cohorte de residentes. *Rev Med Chile.* 2004;132:445-52.
- Astray San Martín A. Encuesta sobre cuidados paliativos a Pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Rev Pediatr Aten Primaria.* 2010;12:33-40.
- Contro NA, Larson J, Scofield S, Sourkes B, Cohen HJ. Hospital staff and family perspectives regarding quality of pediatric palliative care. *Pediatrics.* 2004;114:1248-52.
- Seto I, Foisy M, Arkison B, Klassen T, William K. The evaluation of an evidence-based clinical answer format for pediatricians. [consultado 10 Mar 2013] Disponible en: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3353169/?tool=pubmed>