Gaceta Mexicana de Oncología. 2015;14(6):353–358

SOCIEDAD MEXICANA DE ONCOLOGÍA, A.C.
GACETA MEXICANA DE ONCOLOGÍA
www.elsevier.es/gamo

CASO CLÍNICO

Explorando el conocimiento de los médicos y su actitud en pacientes pediátricos en cuidados paliativos

Fabiola Sánchez[a], **Miguel Palomo**[b,*], **Osvaldo Daniel Castelán-Martínez**[c], **Jose Felix Gaytan**[b], **Ivan Castorena**[b] **y Víctor Olivar**[d]

[a] *Pediatría Médica, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México, México D.F., México*
[b] *Departamento de Oncología, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México, México D.F., México*
[c] *Unidad de Epidemiología Clínica, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México, México D.F., México*
[d] *Servicio de Urgencias, Hospital Infantil de México Federico Gómez, México, México D.F., México*

Recibido el 31 de agosto de 2015; aceptado el 3 de noviembre de 2015
Disponible en Internet el 14 de diciembre de 2015

PALABRAS CLAVE
Cuidados paliativos;
Niños;
Enfermedad terminal

Resumen
Introducción: La enfermedad terminal es un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico con síntomas multifactoriales y pronóstico de vida no mayor a 6 meses.
Métodos: Se realizó una encuesta transversal para evaluar los conceptos de enfermedad terminal en médicos de un tercer nivel de atención. La encuesta incluyo 5 casos, 3 de ellos con criterios de enfermedad terminal. Se realizó análisis estadístico para el análisis de las diferencias de acuerdo con las características de los participantes mediante prueba de la chi al cuadrado.
Resultados: Se encuestó a 112 médicos: en los casos clasificados como terminales existen problemas para la correlación diagnostica terapéutica.
Conclusión: Es necesario realizar acciones que permitan al personal médico mejorar la atención en el paciente con enfermedades terminales en la edad pediátrica.
© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

* Autor para correspondencia: Departamento de Oncología, Hospital Infantil de México Federico Gómez, Dr. Márquez no 162, Colonia Doctores, Delegación Cuauhtémoc, Distrito Federal, CP 06720, México.
Correo electrónico: phalomi@hotmail.com (M. Palomo).

http://dx.doi.org/10.1016/j.gamo.2015.11.014
1665-9201/© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Publicado por Masson Doyma México S.A. Este es un artículo Open Access bajo la licencia CC BY-NC-ND (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

KEYWORDS
Palliative care;
Children;
Terminal ill

Exploring of the knowledge of the physicians and their attitude in Pediatric palliative care

Abstract
Introduction: Terminal disease is manifesting as an advanced, progressive and incurable disease with no response to treatment with specific multifactorial symptoms and prognosis of no more than 6 months.
Methods: A cross-sectional survey was conducted to evaluate the concepts of terminal disease in a tertiary care, 5 cases were included, 3 of them with criteria for terminal illness, statistical analysis was performed to analyze differences according to the characteristics participants using Chi square test.
Results: 112 physicians included, where terminals are classified as the correlation diagnostic trouble therapy.
Conclusion: Actions are needed to enable the medical staff to improve care in patients with terminal illnesses in children.
© 2015 Sociedad Mexicana de Oncología. Published by Masson Doyma México S.A. This is an open access article under the CC BY-NC-ND license (http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/4.0/).

Introducción

En México se considera paciente terminal a todo aquel en fase terminal de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, sin posibilidad de reaccionar positivamente a un tratamiento curativo; con amplias posibilidades de que su muerte sobrevenga a causa de esa afección[1].

El manual de ética del Colegio Americano de Médicos lo define como «paciente cuya condición se cataloga como irreversible, reciba o no tratamiento, y que muy probablemente fallecerá en un periodo de 3 a 6 meses»[2].

No existen criterios universales precisos acerca de la definición y estos pueden variar; sin embargo, se establecen, por lo general, los siguientes criterios que pueden ser útiles para definirlos:

1. Ser un paciente con una enfermedad o condición patológica grave, la cual ha sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, más allá de toda duda razonable. Si estas existieran, entonces se debe consultar otras opiniones.
2. La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve.
3. Plazo de vida corta. Si bien hay diversas opiniones, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el plazo no debe ser mayor de 6 meses.
4. En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible a un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima, o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. En ocasiones, esto último puede ser por condiciones de inaccesibilidad[3].

Se deben de considerar siempre los principios éticos de autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia; esto es difícil de llevar a cabo en todos los niños, ya que no todos ellos tienen capacidad para tomar decisiones, lo cual lleva a que sea otra persona la que tomara esta decisión. El clasificar a un niño como enfermo terminal en ocasiones suele resultar complicado debido a que los criterios empleados en la población adulta son distintos y pueden ser influenciados por la opinión de los padres y la relación que guarda el equipo médico de tratamiento con ellos, así como también por el tipo de hospital y los recursos con los que este cuente para la atención del paciente pediátrico[4,5].

Los problemas que existen para clasificar a un niño como enfermo terminal son múltiples; existe un amplio rango de enfermedades que la pueden condicionar; el cáncer es una de las entidades que más se relaciona con el concepto, sin embargo, la mayoría de los pacientes terminales en la edad pediátrica tiene enfermedades no malignas[6].

A pesar de que existen guías de tratamiento en cuidados paliativos en el adulto, la mayoría de ellas no puede aplicarse de forma directa a los niños, debido a que existen diferencias importantes: el metabolismo y la función de los órganos y sistemas, el ambiente familiar, la estructura social y el papel en la sociedad son distintos, los factores psicológicos que impactan en la muerte de un niño son diferentes de los del adulto, la posición legal de los pacientes es un factor determinante cuando se establece a un paciente en fase terminal.

Se debe considerar también el aspecto relacionado con el concepto de la muerte en los niños, ya que de acuerdo con la etapa del desarrollo en la que se encuentra se tendrá un concepto acerca de ella, especialmente en las etapas de escolar y adolescente[7].

Concluir que un niño enfermo se encuentra en la fase terminal entraña una gran responsabilidad, por lo que el diagnóstico debe ser realizado por un grupo de expertos para no caer en un juicio unipersonal. Se considera que del 2 al 10% de los niños que acuden a un hospital de tercer nivel de atención se encuentran en la fase terminal. Los padecimientos más frecuentes que conducen a los niños a la fase terminal son: cáncer, lesiones neurológicas diversas,

enfermedades degenerativas, malformaciones congénitas o síndromes genéticos letales, como trisomía 13 o 18, cardiopatías, sida y hepatopatías[8].En EE. UU., cerca de 10,000 niños mueren al año a causa de enfermedades crónicas complejas[9].

En México, no tenemos estadísticas confiables que nos orienten acerca del número de niños que mueren cada año con estas patologías.

El presente trabajo tiene como propósito determinar el conocimiento que tienen los médicos del Hospital Infantil de México Federico Gómez del concepto de paciente terminal y las acciones que realizan una vez establecido el mismo.

Material y métodos

Población

Se aplicó una encuesta transversal a médicos que laboran en el Hospital Infantil de México Federico Gómez, que estuvieran en contacto médico directo en el tratamiento de los niños de las áreas de hospitalización; se excluyó a los médicos con actividades administrativas y de los servicios de diagnósticos. La participación fue voluntaria y bajo consentimiento verbal después de explicarse los objetivos del estudio. El cuestionario se aplicó en forma anónima y fue autoaplicable. Los cuestionarios se aplicaron en el área de trabajo de los médicos y no se consideró tiempo límite realizarlo.

Cuestionario

El cuestionario fue estructurado en 3 partes. En la primera parte se interrogaron datos demográficos de los participantes, como la edad, el sexo, el estado civil y los años de práctica médica. La segunda estuvo conformada por 5 casos clínicos; en 3 de ellos se cumplieron los criterios establecidos por la OMS para establecer la condición de paciente terminal y brindar cuidados paliativos y en 2 casos donde se cumplía solo uno o 2 de los criterios. Los casos presentados fueron casos reales que se habían sesionado con anterioridad y donde se establecía el criterio de pacientes terminales.

Las preguntas fueron redactadas utilizando una escala tipo Likert con 4 opciones (totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo y totalmente en desacuerdo).

En la tercera parte se pidió a los médicos que dieran su opinión de qué tratamiento y acciones que tomarían con los casos mencionados.

Análisis estadístico

Se obtuvieron frecuencias y porcentajes para las variables nominales y ordinales; se realizó la prueba de la χ^2 con corrección de continuidad o χ^2 de Pearson, según las categorías que tuviera la variable para el análisis de las posibles diferencias de los participantes. Se realizó un análisis de regresión ordinal y se determinó la significación estadística de cada factor con el estadístico de Wald. Para fines de asignación, se tomaron las partes de totalmente y parcialmente de acuerdo (correctas) y totalmente y parcialmente en desacuerdo (incorrectas) para los casos 1, 4 y 5, e inversamente en los casos 2 y 3.

Resultados

Ciento doce médicos aceptaron participar en el estudio; el tiempo empleado por los participantes fue entre 25-40 min; todos los cuestionarios se respondieron en una sola sesión. El 66% de los médicos participantes fueron mujeres; de acuerdo con estado civil, el 81% eran solteros, el 80% tenía entre 26 y 32 años, y el 55% tenía menos de 5 años de práctica médica. Las características demográficas de los médicos participantes se resumen en la tabla 1.

Los casos que cumplían los criterios de terminales fueron el 1, el 4 y el 5.

En las tablas 2–4 se presentan los resultados de la decisión tomada por los médicos entrevistados de acuerdo con las siguientes características: el género, el número los de años de práctica y el grupo etario.

Con respecto al género, el 68.3% de las mujeres identificó los casos terminales y en el caso del género masculino solo el 59.3% los identificó; al hacer el análisis estadístico, no existió ninguna diferencia con respecto a esta variable.

Cuando consideramos los años de práctica, el 67% de los que tenían menos de 5 años en el ejercicio de la medicina identificaron los casos terminales, contra el 63.7% en el grupo de más de 5 años pero menos de 10 de práctica, y el 66% del grupo con más de 10 años de práctica asignó también esta característica a los casos.

El caso que generó menor diversidad con respecto a la asignación de caso terminal fue el caso 1 (cáncer), donde el 70% de la población encuestada lo clasificó correctamente contra el 66% para el caso 4 y el 60% para el caso 5; esto fue tomando en cuenta los años de práctica del médico. En el análisis tampoco existieron diferencias estadísticas al realizar el análisis.

Tabla 1 Características demográficas de los médicos participantes

Características	N = 112 (%)
Género	
Femenino	74 (66.1)
Masculino	38 (33.9)
Estado civil	
Soltero	92 (81)
Casado	20 (19)
Grupo por edad (años)	
19-25	7 (6)
26-32	89 (80)
33-38	14 (12)
39-45	1 (1)
> 45	1 (1)
Años de práctica	
< 5 años	62 (55.3)
5-10 años	47 (42)
> 10 años	3 (2.7)

Tabla 2 Reconocimiento del concepto de enfermo terminal, según el género de los médicos encuestados

Caso	De acuerdo (%)	Desacuerdo (%)
1		
Femenino	75	25
Masculino	68	32
2		
Femenino	38	62
Masculino	37	63
3		
Femenino	42	58
Masculino	32	68
4		
Femenino	68	32
Masculino	60	40
5		
Femenino	62	38
Masculino	50	50

Cuando se realizó el análisis de acuerdo con las características de los participantes, se encontró que solo en el caso 1 se obtuvo valor de $p <$ de 0.05 en relación con los años de práctica de los médicos encuestados; en los demás casos analizados no se obtuvo un valor de p que demostrara significación estadística (tabla 5).

Con respecto a las acciones de los médicos entrevistados según hubiesen clasificado al paciente como terminal vs. no terminal, se puede apreciar que, a pesar de haber identificado a un paciente terminal, más de la mitad de ellos (55%) realiza acciones con intentos curativos y una cuarta parte de ellos daría manejo solo sintomático. Es muy importante destacar que existe un bajo porcentaje de médicos que informaría al familiar de las condiciones del paciente y de la fase en la cual se encuentra (15%), así como observar que un porcentaje muy bajo de los médicos llevaría a cabo un egreso planeado en forma temprana los pacientes con enfermedad terminal (5%) (tabla 6).

Discusión

En los resultados de nuestro estudio, se aprecia que la identificación de los casos terminales por lo general se puede realizar por más del 60% de los médicos que se encuestaron; sin embargo, no todos los casos se identifican con certeza, ya que existen condiciones crónicas o enfermedades que a veces son definidas como de mal pronóstico o desenlace, como son los padecimientos oncológicos que tienden a ser clasificados como de un desenlace no favorable, independientemente del tiempo en el cual puede ocurrir este desenlace y sin tomar en cuenta los diversos tipos de cáncer y sus supervivencias de cada una de ellas; este es tal vez uno de los problemas que tenemos como médicos, ya que si bien las neoplasias tienen un alto riesgo de complicaciones y morbimortalidad, no son necesariamente un factor que condicione al fracaso en el tratamiento.

La identificación de los pacientes con enfermedad terminal en pediatría es variable y depende del grupo en el cual se encuentren; observamos que los casos que incluyeron a pacientes del grupo I, en los cuales se incluyen condiciones que amenazan la vida, para los que el tratamiento curativo puede ser factible, pero puede fallar y en los que los cuidados paliativos pueden ser necesarios durante períodos de incertidumbre acerca del pronóstico y cuando fracase el tratamiento (p. ej., cáncer, anomalías cardíacas), tuvieron mayor porcentaje de clasificarlo como terminal (caso 1).

En un estudio realizado por Rendón-Macías et al. se observa que el porcentaje de médicos pediatras que identifica al paciente terminal va del 68 al 73%, dependiendo del caso que se presente, siendo mayor el porcentaje para el

Tabla 3 Reconocimiento del concepto de enfermo terminal, según los años de práctica

	Caso 1		Caso 2		Caso 3		Caso 4		Caso 5	
Años de practica	A	D	A	D	A	D	A	D	A	D
< 5 años	75	25	33	67	40	60	62	38	64	36
5-10 años	70	30	47	53	38	62	70	30	51	48
>10 años	66	34	0	100	34	66	66	34	66	34

A: de acuerdo; D: desacuerdo.

Tabla 4 Reconocimiento del concepto de enfermo terminal, según el grupo etario de los médicos encuestados

	Caso 1		Caso 2		Caso 3		Caso 4		Caso 5	
Edad (años)	A	D	A	D	A	D	A	D	A	D
19-25	71	29	14	86	28	72	100	0	86	14
26-32	72	28	40	60	40	60	59	41	57	43
33-38	78	22	35	65	36	64	86	14	57	43
39-45	100	0	0	100	0	100	100	0	100	0
> 46	100	0	0	100	0	100	100	0	100	0

A: de acuerdo; D: desacuerdo.

Tabla 5 Análisis estadístico

	Caso 1					Caso 4					Caso 5				
	TA	PA	PD	TD	p	TA	PA	PD	TD	p	TA	PA	PD	TD	P
Género					0.681					0.469					0.183
Masculino	35.7	27.5	35.7	43.7		27.3	37.9	29.7	45.6		32	27.5	27.3	52	
Femenino	64.3	72.5	64.3	56.2		72.7	62.1	70.4	54.4		68	72.5	72.7	48	
Edad (años)					0.155					0.720					0.909
< 32	76.2	92.5	92.9	87.5		72.4	72.4	94.1	95.5		88	87.5	81.8	84	
≥ 32	32.8	7.5	7.1	12.5		27.6	27.6	5.9	4.5		12	12.5	17.2	16	
Años de práctica					0.037					0.083					0.681
< 5	42.8	72.5	71.4	31.2		45.5	62.1	47.1	77.3		60	60	40.9	56	
5-10	52.8	25	28.6	62.5		54.5	31	52.9	22.7		36	37.5	59.1	40	
> 10	5.4	2.5	0	6.2		0	6.9	0			4	2.5		4	
Estado civil					0.272					0.075					0.556
Soltero	78.8	82.5	92.9	75		81.4	79.3	88.2			88	82.5	81.8	76	
Casado	21.2	17.5	7.1	25		18.6	20.7	11.8			12	17.5	17.2	24	

PA: parcialmente de acuerdo; PD: parcialmente desacuerdo; TA: totalmente de acuerdo; TD: totalmente desacuerdo.

Tabla 6 Acciones consideradas por los médicos encuestados según la asignación de enfermo terminal vs. no terminal

Acciones N = 112	Casos pacientes terminales	Casos pacientes no terminales
Intentar curar	55%	65%
Tratamiento sintomático	25%	15%
Informar al familiar	15%	20%
Planear egreso temprano	5%	0%

caso donde se tiene como patología principal un tipo de cáncer; esto es parecido a los resultados obtenidos en nuestra encuesta. Ellos identifican que los médicos con especialidades quirúrgicas identifican menos los casos referidos como terminales y que, en algunos casos, las características, como los años de experiencia, parecerían influir en el hecho de definir adecuadamente los casos terminales. En este estudio no separamos especialidades médicas de las quirúrgicas; en nuestro estudio apreciamos que los médicos con más de 10 años de experiencia y de más de 39 años de edad identifican mejor los casos; sin embargo, es algo que no puede afirmarse dado que la población total en este grupo es de solo 3 médicos. Al realizar el análisis estadístico, ninguna de esas características fue significativa[3].

Encontramos también que los casos en los que el tiempo en el cual el paciente puede tener el desenlace fatal puede influir en asignar si es o no un paciente terminal; por lo general los casos en los cuales no se espera un desenlace en lapso breve (menos de 6 meses) tiende a no clasificarse como terminal, aunque se tenga el conocimiento de que terminará siéndolo.

Un estudio realizado en Florida y California, que pretendía conocer el concepto de cuidados paliativos y el tiempo en el cual se refiere a los pacientes de médicos pertenecientes a la Academia Americana de Pediatría, demostró que hay un problema en cuanto al consenso para definir qué pacientes eran candidatos a cuidados paliativos y no existía un consenso claro en cuanto al tiempo en el cual debían de ser referidos, a pesar de existir una guía de la Academia Americana de Pediatría, siendo la mayoría de ellos referidos solo cuando han fallado las estrategias terapéuticas[10].

En nuestro estudio apreciamos que, una vez identificado el paciente como terminal, existen problemas para asignar el mejor tratamiento a los pacientes terminales, ya que es muy bajo el porcentaje de médicos que informarían a los familiares de la situación y aún menor el de los que tratarían de realizar un egreso planeado en forma temprana. Cabe aclarar que en el momento de realizar este estudio no se cuenta con una clínica de cuidados paliativos en la institución y no existen criterios en esta que definan a este grupo de pacientes. Esta tendencia es similar a las reportadas en estudios como el realizado en el Hospital para Niños de Pittsburgh, donde se detectó que en el proceso de formación de pediatras existen deficiencias relacionadas con los pacientes en cuidados paliativos y que establecer programas donde se brinden las herramientas para mejorar la atención puede no ser siempre una estrategia que impacte en ella. Se comentan también las inconformidades que se presentan por parte de los familiares de los niños en esta fase de tratamiento[11].

No encontramos diferencias con respecto al género y el número de años de práctica de los médicos con respecto a la identificación de casos terminales que fueran estadísticamente significativos.

Conclusiones

Definir a un paciente que se encuentra en fase terminal está determinado por múltiples factores. En la población

estudiada no existen factores que influyan en realizarlo; sin embargo, a pesar de ello, el manejo del paciente en fase terminal continúa no siendo el óptimo, ya que existe por parte del personal médico poca capacidad para informar a los familiares del paciente, además de continuar un manejo similar al que se da a los pacientes que no son terminales, llegando a medidas fútiles o extraordinarias, a pesar de saber que el paciente es terminal. Los casos en los cuales el estado funcional se encuentra deteriorado y en los que presentan algunos padecimientos como el cáncer son aquellos que son más frecuentemente catalogados como terminales. Es necesario implementar medidas para el adecuado manejo de este grupo de pacientes y establecer relaciones firmes entre el equipo multidisciplinario y relaciones médico-pacientes-familiares que permitan dar un tratamiento adecuado a los niños con enfermedades en fase terminal.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener ningún conflicto de intereses.

Agradecimientos

A todos los médicos que participaron en la encuesta.

Referencias

1. Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007. [Consultado 24 Feb 2014]. Disponible en: http://www.dof.gob.mx/normasOficiales/3579/SALUD1/SALUD1.htm
2. Snyder L, Leffler C. Quinta edición del Manual de Ética del American College of Physicians. Ann Intern Med. 2005;142:560–82.
3. Rendón Macías M, Olvera González H, Villasis Keever MA. El paciente pediátrico en etapa terminal: un reto para su identificación y tratamiento. Encuesta a médicos pediatras y residentes. Rev Invest Clin. 2011;63(2):135–47.
4. Klein Scott M. Moral distress in pediatric palliative care: A case study. J Pain Symptom Manage. 2009;38(1):157–60.
5. Brooksbank M. Palliative care: Where we come from and where are we going? Pain. 2009;144:233–5.
6. Abu-Saad HH. Palliative care: An international view. Patient Educ Couns. 2000;41:15–22.
7. Watterson G, Hain Richard DW. Palliative care: Moving forward. Paediatrics and Child Health. 2003;13:221–5.
8. Garduño Espinoza A, Ham Mancilla O, Cruz Cruz A, et al. Decisiones medicas al final de la vida de los niños. Bol Med Hosp Infant Mex. 2010;67(3):281–92.
9. Korones DN. Pediatric palliative care. Pediatr Rev. 2007;28(8):46–56.
10. Thompson LA, Knapp C, Madden V, et al. Pediatricians perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. Pediatrics. 2009;123(5):77–82.
11. Kolarik RC, Walker G, Arnold RM. Pediatric resident education in palliative care: A needs assessment. Pediatrics. 2006;117:1949.