

UNIVERSIDAD ANTONIO RUIZ DE MONTOYA

Escuela de Posgrado



**CONOCIMIENTOS, ACTITUDES Y MOTIVACIONES DEL
PERSONAL DE SALUD DEL INSTITUTO NACIONAL DE SALUD
DEL NIÑO SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS .**

LIMA-PERÚ, 2016

Tesis para optar el Grado Académico de Maestro en Bioética

Virginia Alicia Garaycochea Cannon

Presidente: Dr. Edwin Renato Vásquez Gherzi, SJ

Asesor: Dr. Fredy Antonio Canchihuamán Rivera

Lector 1: Mg. María Pilar Bandrés Sánchez

Lector 2: Dr. Miguel Ángel Polo Santillán

Lima –Perú

Mayo de 2019

DEDICATORIA

Dedico este trabajo a mi hija Alejandra por estar siempre ahí, animarme y acompañarme en cada nuevo proyecto.
Dedico este esfuerzo a mis pacientes, motor del quehacer cotidiano, y que me enseñan día a día a vivir con valentía, entrega y amor.



AGRADECIMIENTOS

Agradezco a P. Edwin Vásquez S.J. por ser guía en el camino de la Bioética, y gran apoyo en la culminación de este proyecto.

A Pablo Cárdenas G, por las interesantes conversaciones y discusiones en torno a la práctica de la Bioética en estos tiempos.

A los miembros del Comité de Ética Asistencial y al equipo de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional de Salud del Niño por su acompañamiento.

RESUMEN

Los niños con enfermedades crónicas y complejas están en aumento y requieren de un manejo diferenciado. El Cuidado Paliativo Pediátrico es un modelo de atención innovador para estos pacientes y sus familias, y que es realizado por un equipo multidisciplinario. Se requiere explorar el grado de conocimientos, actitudes y motivaciones del personal profesional de salud del Instituto Nacional de Salud del Niño con respecto a esta nueva forma de atención. El objetivo del estudio fue determinar el grado de conocimientos, así como las actitudes y motivaciones del personal profesional de salud, y se exploró acerca de la opinión sobre el funcionamiento de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño. El estudio fue transversal y descriptivo, mediante la aplicación de una encuesta estructurada, entre mayo y diciembre del 2016 en el Instituto Nacional de Salud del Niño. Los datos se procesaron con programa STATA. Se obtuvieron 153 encuestas, 26.7% médicos, 51.6% enfermeras y 21.5% otros profesionales. El 81% fueron mujeres, con edad promedio de 42.5 años, y una media de 16 años de experiencia profesional. Encontramos que 51% de médicos, 46% de enfermeras y 38% de otros profesionales encuestados tenían conocimiento bajo sobre Cuidados Paliativos. Existen diferencias en las actitudes asumidas por los profesionales frente escenarios clínicos propuestos, evidenciándose que los médicos se inclinan por la Limitación de esfuerzo terapéutico, en comparación con grupo de enfermeras y otros profesionales que están más en la atención de cuidados paliativos. Hay una alta motivación acerca de brindar Cuidados Paliativos Pediátricos como estrategia de atención a los pacientes crónicos y con necesidades especiales

Palabras clave: cuidados paliativos, cuidados paliativos pediátricos, niños con necesidades complejas. niños complejos

ABSTRACT

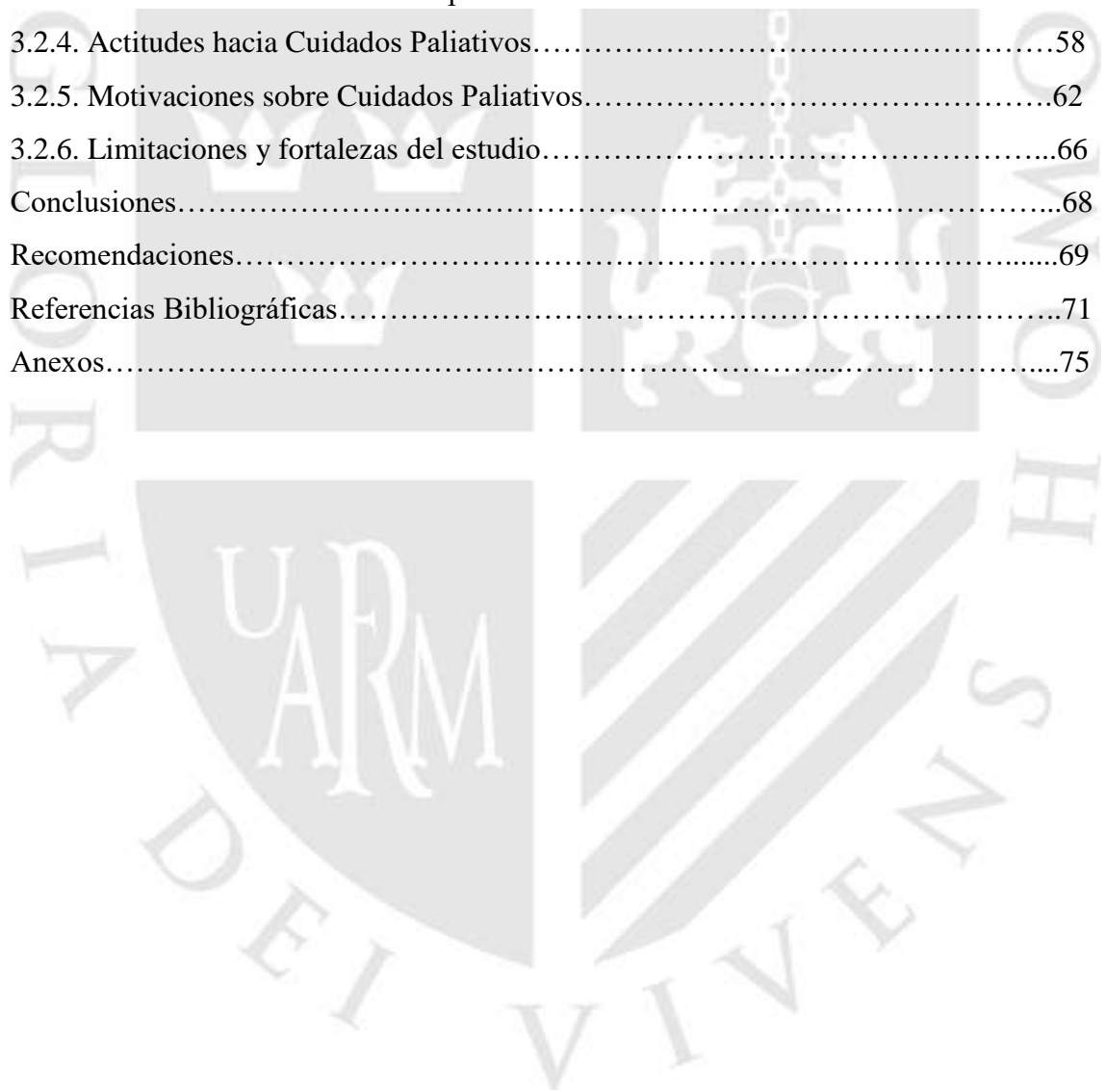
Children with chronic and complex diseases are increasing and require differentiated management. Pediatric Palliative Care is a model of care for these patients and their families, and which is made by a multidisciplinary team. It is necessary to explore the degree of knowledge, attitudes and motivations of INSN health personnel regarding this new form of care, with respect to this new model of attention. The objective of this study was to determine the degree of knowledge, attitudes and motivations of professional staff of the National Institute of Child Health on Pediatric Palliative Care. The study was transverse and descriptive. A structured survey was applied between May and December 2016 in the INSN. The data was processed with the STATA program. 153 surveys were obtained, 26.7% medical doctors, 51.6% nurses and 21.5% other professionals. 81% were women, with an average age of 42.5 years, and an average of 16 years of professional experience. We found that 51% of medical doctors, 46% of nurses and 38% of other professional had low knowledge of Pediatric Palliative Care. There are differences in the Attitudes assumed by professionals in front of proposed clinical scenarios, evidencing that physicians are inclined towards the Limitation of therapeutic effort, in comparison with a group of nurses and other professional who are more in favor of Palliative Care. There is a high motivation between all the participants, about Pediatric Palliative Care as a strategy for care or chronic patients with special needs.

Keywords: palliative care, pediatric palliative care, children with special health needs, complex children

TABLA DE CONTENIDOS

INTRODUCCIÓN.....	11
CAPITULO I: MARCO TEÓRICO.....	16
1.1. Desarrollo de los Cuidados Paliativos.....	16
1.2. Cuidados Paliativos Pediátricos.....	19
1.3. Ética y Cuidados Paliativos.....	22
1.4. Antecedentes de la investigación.....	23
CAPITULO II: METODOLOGÍA.....	27
2.1. Objetivos del estudio.....	27
2.1.1. Objetivo General.....	27
2.1.2. Objetivos Específicos.....	27
2.2. Diseño del estudio.....	27
2.3. Población y lugar.....	29
2.4. Criterios de Inclusión y Exclusión.....	29
2.4.1. Criterios de Inclusión.....	29
2.4.2. Criterios de Exclusión.....	29
2.5. Recolección de datos (Técnicas e instrumento).....	30
2.5.1. El Instrumento.....	30
2.5.2. Muestra y muestreo.....	33
2.5.3. Análisis Estadístico.....	34
2.6 Aspectos éticos.....	34
CAPITULO III: ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	36
3.1. Análisis de Resultados.....	36
3.1.1. Características sociodemográficas de los participantes.....	36
3.1.2. Evaluación de conocimientos en Cuidados Paliativos.....	36

3.1.3. Evaluación de actitudes en Cuidados Paliativos.....	41
3.1.4. Evaluación de motivaciones en Cuidados Paliativos.....	46
3.2. Discusión.....	49
3.2.1. Características sociodemográficas de los participantes.....	49
3.2.2. Conocimientos en Cuidados Paliativos.....	51
3.2.3. Limitación del Esfuerzo Terapéutico.....	55
3.2.4. Actitudes hacia Cuidados Paliativos.....	58
3.2.5. Motivaciones sobre Cuidados Paliativos.....	62
3.2.6. Limitaciones y fortalezas del estudio.....	66
Conclusiones.....	68
Recomendaciones.....	69
Referencias Bibliográficas.....	71
Anexos.....	75



ÍNDICE DE TABLAS

Tabla N° 1. Características Sociodemográficas de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.....	36
Tabla N° 2. Conocimientos sobre Cuidados Paliativos de los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.....	38
Tabla N° 3. Nivel de conocimientos sobre Cuidados Paliativos de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.....	40
Tabla N° 4. Actitudes de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño, sobre tratamiento elegido, grado de confianza y consistencia en casos clínicos.....	42
Tabla N° 5. Motivación sobre Cuidados Paliativos de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.....	47
Tabla N° 6. Grado de Motivación en relación a Cuidados Paliativos, de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.....	48

ÍNDICE DE FIGURAS

Figura 1. Nivel de conocimientos sobre Cuidados Paliativos de los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.....	41
Figura 2. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño: Caso 1.....	43
Figura 3. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño: Caso 2.....	44
Figura 4. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño: Caso 3.....	45
Figura 5. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de los médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño: Caso 4.....	46

INTRODUCCIÓN

El desarrollo de la tecnología y los adelantos científicos, especialmente de la segunda mitad del siglo XX y del presente, han supuesto grandes cambios en la Medicina y en la Pediatría en particular. La mortalidad infantil observada a inicios del siglo, se ha modificado radicalmente en todo el mundo, aun en países subdesarrollados, donde se observa una disminución de la misma en forma sostenida (UNICEF, 2014). En nuestro país según el Instituto Nacional de Estadística, hemos pasado de 40,6 muertes infantiles por 1000 nacidos vivos en el año 2000 a 15 para el año 2016 (Per16).

De los niños que sobreviven, un grupo cada vez mayor, tienen secuelas severas o son portadores de diversas discapacidades que limitan su desarrollo y expectativa de vida. Así, han surgido nuevos problemas en su atención, descritos como necesidades complejas y continuas que requieren manejo multidisciplinario, cuidados especiales y utilización de tecnología (Newacheck, 2006).

Este grupo de niños es descrito por el Maternal and Child Health Bureau como “aquellos niños que tienen o están con un mayor riesgo de sufrir de problemas físicos, del desarrollo, conductuales o emocionales crónicos y que requieren servicios de salud y otros relacionados de un tipo y cantidad mayor que los requeridos por los niños en general” (McPherson et al, 1998, p. 138). Y son denominados como Niños con Necesidades Especiales (NNE), Niños con Necesidades complejas (NNC) (McPherson M, 1998) o Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud (NANEAS) (Flores, 2012). En este grupo se encuentran los niños prematuros extremos, los niños portadores de patologías complejas, aquellos con malformaciones congénitas, niños con errores innatos del metabolismo, niños con secuelas severas de enfermedades graves y otros.

Estas poblaciones particulares de niños están en aumento y plantean nuevas demandas al sistema de salud (Cohen, 2011). En la búsqueda de la solución médica a sus problemas complejos, muchos de estos niños pueden estar expuestos a recibir cuidados que van más allá de lo éticamente razonable, resultando en un cuidado caracterizado por

la obstinación terapéutica debido a que no se considera el factor calidad de vida como uno de los más importantes en la toma de decisiones médicas.

Las necesidades de atención de estos niños, comprenden más de lo que la medicina curativa puede proporcionar, pues por las características particulares de su salud requieren del concurso multidisciplinario e integrado desde una perspectiva holística, que comprenda a la familia, y que se centra más en la calidad de vida que en la duración de esta (Cohen, 2011). El cuidado paliativo es un enfoque que puede responder a estas necesidades particulares.

La Organización Mundial de la Salud en 2002 define los Cuidados Paliativos (CP) como “Un enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y familiares que se están enfrentando a los problemas asociados a una enfermedad potencialmente mortal, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento realizando una identificación temprana, una evaluación adecuada y aplicando tratamientos para el dolor y otros problemas físicos, psicosociales y espirituales“ (Le Gales, Resnikoff y Sepúlveda, 2007, p. 3).

Los Cuidados Paliativos han sido reconocidos como modelo humanizado de atención, que revalora conceptos como calidad de vida, empatía, acompañamiento, especialmente en las situaciones de vulnerabilidad dada por una enfermedad, enfatizando el respeto por la dignidad humana; y cuando no es posible curar, siempre es posible y necesario cuidar (Alonso, 2013).

Actualmente el 80% de las personas subsidiarias de recibir Cuidados Paliativos en el mundo, se ubican en los países subdesarrollados, por lo cual la Organización Mundial de la Salud lo plantea como un componente esencial en los sistemas de salud (World Palliative Care Alliance; WHO, 2014).

En adultos, los Cuidados Paliativos se centran en los cuidados al final de la vida (pacientes ancianos), o en aquellas enfermedades no transmisibles, de curso crónico, progresivo y degenerativo, que a su vez se encuentran en etapas avanzadas de enfermedad.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos, están dirigidos a los niños que tienen enfermedades que pueden limitar o acortar su vida. Se estima que 30% de ellos tienen enfermedades oncológicas, y 70% tienen enfermedades crónicas, degenerativas, o progresivas, existiendo un amplio espectro de ellas (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011).

No existen en el mundo cifras oficiales de cuanto representan los niños que tienen enfermedades crónicas, de curso progresivo y degenerativo, sin embargo es evidente que el número está en aumento en los establecimientos de salud, especialmente los de mayor complejidad, donde además se observa en ellos una mayor permanencia hospitalaria lo que trae como consecuencia una menor disponibilidad de camas para pacientes con patología aguda (Flores, 2012; Cohen, 2011).

En el Perú, el Ministerio de Salud agrupa los establecimientos de salud en tres niveles de complejidad, según su capacidad resolutoria, (Nivel I o primer nivel de atención: Centros de salud, Puestos de salud, Nivel II: Hospitales locales y Regionales y Nivel III: Hospitales nacionales III-1 e Institutos Especializados III-2). El Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN), está en el Nivel III-2, y es el encargado de brindar atención altamente especializada a los niños de todo el territorio nacional con patología compleja y con Necesidades Especiales (NNE), también llamados niños con Necesidades complejas o Niños y Adolescentes con Necesidades Especiales de Atención en Salud.

La atención de estos niños en el Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN) constituye un problema crítico, habiéndose observado un incremento significativo - según referencias no publicadas de la Oficina de Estadística e Informática del INSN (OEI)- se estimó que 1 de cada 6 niños hospitalizados en el período 2008-2012, eran niños complejos, es decir con NNE o NNC o NANEAS. Estos niños presentan estancias hospitalarias prolongadas originando altos costos de atención, además de problemas sociales como rompimiento del vínculo familiar, depresión en los familiares, situaciones de conflicto con el personal de salud, lo que origina continuas quejas, y agotamiento del personal de salud. Los altos costos de atención son asumidos en casi todos los casos por el Sistema de Seguro Integral de Salud (SIS), que financia las atenciones de aquellos pacientes pobres y extremadamente pobres en el país.

El otro grupo importante de niños subsidiarios de Cuidados Paliativos Pediátricos es de los niños con problemas oncológicos. Ellos constituyen aproximadamente 6.6% de los egresos hospitalarios del INSN, en su mayoría hemato-oncológicos, los cuales son referidos al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas (INEN) para su tratamiento. Permanecen en el INSN los niños con tumores cerebrales, para su tratamiento neuroquirúrgico, y si es requerido son referidos luego al INEN para completar tratamiento con quimioterapia o radioterapia, lo mismo sucede con otros tumores menos frecuentes como tumores de hígado, riñón y otros.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos han ido evolucionando, y actualmente se enfocan en la atención de los niños con diversas patologías, con necesidades especiales (NNE, NNC o NANEAS) y con expectativa de vida limitada o acortada, centrados en la calidad de vida y alivio de sufrimiento de los niños y sus familias (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen una propuesta interesante y en desarrollo en el mundo, y siendo el INSN el establecimiento pediátrico nacional del más alto nivel de complejidad y encargado de la atención de pacientes complejos provenientes de todo el país, se llevó a cabo esta investigación a fin de explorar los conocimientos, las actitudes y motivaciones que los profesionales de salud tienen en torno a los Cuidados Paliativos Pediátricos.

Desde el 2010, el Comité de Bioética Asistencial del INSN, atiende interconsultas referidas a la toma de decisiones en niños con NNE, y tributarios de beneficiarse con Cuidados Paliativos Pediátricos. A pesar de la complejidad de los tratamientos brindados en el INSN, existe una brecha de atención respecto a los cuidados necesarios en estos niños y surgiendo a menudo conflictos en la toma de decisiones entre la opinión médica y la de los padres, que pudiera explicarse desde la falta de conocimiento, actitudes y motivaciones acerca de los cuidados que brinda la atención paliativa, la correcta aplicación de los principios bioéticos y defensa de los Derechos de los Pacientes en otros casos.

Anualmente en el INSN, aproximadamente uno de cada 6 egresos hospitalarios corresponden a NNE, que presentan estancia hospitalaria casi 2.5 veces más que niños sin estas necesidades, y además mayores posibilidades de fallecer (Datos no publicados de la Oficina de Estadística e Informática). Estos niños constituyen el grupo más numeroso de beneficiarse de atención paliativa.

Los casos de niños con problemas oncológicos son menos frecuentes, constituyen el 6.6% de egresos hospitalarios, la mayoría hemato-oncológicos, y en segundo término los neuro-oncológicos. Los primeros son referidos al Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas para su tratamiento, y los segundos son referidos luego del tratamiento quirúrgico si es lo que corresponde. Siendo un grupo tributario de atención diferenciada paliativa, no es posible en la mayor parte de casos el seguimiento hasta el final por su referencia temprana.

Es evidente que el INSN atiende un número considerable de niños con problemas complejos tributarios de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos, tanto oncológicos como

no oncológicos, por lo que es necesario que todo el equipo de salud que los atiende tengan conocimiento de los que constituyen dichos cuidados como una forma de proporcionar una buena calidad de atención.

Siendo los Cuidados Paliativos Pediátricos un modelo de atención innovador, es necesario objetivar el grado de conocimiento, conocer las actitudes y motivaciones que sobre Cuidados Paliativos Pediátricos tienen los profesionales de la salud del INSN.

No existen publicaciones en el área pediátrica al respecto en Perú, por lo que la información del presente estudio podrá ser alcanzada a las autoridades del propio instituto y del Ministerio de Salud para proponer programas de entrenamiento y capacitación en esta área e impulsar y consolidar el desarrollo de los Cuidados Paliativos Pediátricos con la creación de unidades en el país, a fin de responder a una demanda creciente, en pos de la búsqueda de la mejora de calidad de vida de los Niños con Necesidades Especiales de Atención, y servir de punto de partida a propuestas nacionales de Cuidados Paliativos Pediátricos.

CAPÍTULO I: MARCO TEÓRICO

1.1. Desarrollo de los Cuidados Paliativos

Desde 1948, con el surgimiento del movimiento de “Hospices” a la actualidad se producen cambios que van desde el concepto de los Cuidados Paliativos dedicados al cuidado de pacientes en fase terminal, hasta el modelo actual de cuidados que se brindan conjuntamente con los tratamientos curativos, y que se aplican en forma progresiva en la medida en que la enfermedad avance, siempre en procura de proporcionar la mejor calidad de vida, y cuando ya no es posible, la búsqueda de una muerte digna además de proseguir con el apoyo a la familia en el duelo (OMS, 2012).

La Academia Americana de Pediatría, en su documento de políticas con respecto a Cuidados Paliativos Pediátricos afirma que la evolución de los Cuidados Paliativos ha pasado de ser un modelo de acompañamiento al final de la vida, a brindar cuidados durante el transcurso de la enfermedad, hasta el final de la vida y luego extenderse al soporte de la familia en el duelo (Pediatrics, 2013).

Cecily Saunders, reconocida como la principal impulsora del movimiento Hospice y de los Cuidados Paliativos modernos, tal y cual lo concebimos actualmente (Saunders, 2011), indica que los cuidados paliativos comprenden el cuidado de aquellos pacientes que tienen enfermedades que limitan o acortan su vida, y donde los pilares de atención se centran principalmente en la calidad de vida y alivio de sufrimiento, teniendo como centro de atención al paciente y su familia.

Este concepto ampliado de Cuidados Paliativos explica que no es solo importante la atención a las personas al final de la vida, sino el acompañamiento a aquellas personas con enfermedades crónicas, incurables, progresivas desde el diagnóstico y hasta el final, con una intensidad de atención creciente, y que no termina

con la muerte de la persona, sino que al comprender a la familia culmina con la resolución del duelo por ella.

Aunque los Cuidados Paliativos inicialmente estuvieron dirigidos a los pacientes oncológicos, la demanda creciente de atención en pacientes con enfermedades crónicas, la mayoría no transmisibles, pero de naturaleza progresiva y severa y que originan sufrimiento, ha condicionado que los cuidados paliativos se extiendan a estos grupos de pacientes por requerir el soporte, con criterios de integridad, consistencia, oportunidad, calidad y calidez de atención.

En el país, la carga de enfermedades no transmisibles está aumentando, con ello el número de pacientes crónicos que generan una mayor demanda especialmente de los establecimientos de salud de alta complejidad, debido a los requerimientos en medicamentos y biotecnología.

Esta observación en la Región de las Américas motivó la publicación “Cuidados Innovadores para las condiciones crónicas. Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas” (OPS, 2013), donde se reconoce esta transición epidemiológica en la región, y se presentan experiencias exitosas trabajadas desde diversos ángulos en los países.

La propuesta del documento se enmarca desde la perspectiva de la atención centrada en el paciente, mediante la creación de redes, con participación activa de la comunidad especialmente en acciones preventivas promocionales y el trabajo en equipo multidisciplinario.

Los Cuidados Paliativos son un modelo de atención basado en el trabajo en equipo, de aquellos pacientes con afecciones crónicas, avanzadas y limitantes, con apoyo comunitario; por ello es importante considerarlo como un modelo válido para atender la demanda creciente en nuestros países, y como tal su difusión a la población y a los profesionales de la salud.

Los cuidados paliativos, constituye así un modelo innovador de atención, que se caracteriza por ser humanizador, holístico, centrado en la persona y en la familia, y además por impulsar e incorporar el trabajo en equipo multi, inter y transdisciplinario.

El desarrollo de los Cuidados Paliativos en el mundo no ha sido uniforme, siendo mucho mayor en los países desarrollados, y muy escaso en los países subdesarrollados y con altos niveles de pobreza (OMS, 2017), originando una brecha de demanda de atención por cubrir (World Palliative Care Alliance; WHO, 2014).

El modelo de salud pública para el desarrollo de los Cuidados Paliativos de la OMS (World Palliative Care Alliance; WHO, 2014), se basa en tres pilares fundamentales. En primer lugar las Políticas Públicas, donde los Cuidados Paliativos deben formar parte del Plan Nacional de Salud. Un segundo pilar está constituido por la Disponibilidad de medicamentos, con especial referencia a los medicamentos esenciales y opiodes (para manejo del dolor), y esto incluye las regulaciones, cadena de producción venta, distribución y costos entre otros. El tercer pilar se considera la Educación y Capacitación, esto es efectivizar su introducción en la currícula de estudios de los profesionales de la salud, entrenamiento de expertos, entrenamiento de Cuidadores. Todo esto llevará a su implementación.

En la Región de las Américas el desarrollo de los Cuidados Paliativos es aún escaso. Según el Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica del 2013, existen 1.63 servicios/unidades de Cuidados Paliativos por millón habitantes y en nuestro país la situación es más crítica con 0.42 servicios/unidades de Cuidados Paliativos por millón habitantes (Pastrana et al., 2013).

Los Cuidados Paliativos surgen en Perú en 1989 con la creación de la Primera Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos en el Hospital de Policía, que es seguida por la Unidad de Dolor y Cuidados Paliativos en Hospital E. Rebagliatti de EsSalud, y en 1999 se funda el Servicio de Cuidados Paliativos y Dolor en el Instituto Nacional de Enfermedades Neoplásicas. Actualmente, según la última edición del Atlas Latinoamericano de CP (Pastrana et al., 2013), se cuenta con 4 Equipos Multinivel, 1 Servicio en Primer nivel de atención, 7 Servicios en Tercer nivel de Atención, 12 Servicios de 2do/3er nivel. Además 3 Servicios de Atención Domiciliaria (2 de EsSalud – Programa Control Post Hospitalario Especializado (COPHOES) y Programa de Atención Domiciliaria de pacientes Adultos Mayores y pacientes con Cáncer terminal (ADAMO) del Gobierno Regional del Callao), 1 Equipo de Voluntarios (Hermanos Camilos).

En Pediatría en el Perú existe una sola Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, creada el 2014 en el INSN.

La falta de formación y capacitación en Cuidados Paliativos en general, y de Cuidados Paliativos Pediátricos en particular, tanto en Pre como en Post Grado a nivel nacional, es una de las limitantes que explican el lento desarrollo pues no permite contar con una masa crítica de profesionales de la salud capacitados para brindar estos servicios.

En América Latina Brasil, Colombia, Costa Rica y Venezuela tienen acreditación en Cuidados Paliativos como especialidad o subespecialidad médica, mientras que Argentina, Chile, Cuba, México, Panamá y Uruguay, tienen algún curso o diploma en Cuidados Paliativos. La gran mayoría de médicos con formación en Cuidados Paliativos se encuentran en México, Argentina y Chile (Pastrana et al., 2012).

En el Perú están surgiendo propuestas de cursos y diplomas (Diploma de Cuidados Paliativos y tratamiento del dolor por la Universidad Científica del Sur), y ofrecimientos de maestrías en Cuidados Paliativos (Universidad Nacional Mayor de San Marcos). Hasta la fecha existe como curso en la currícula de algunas especialidades (Geriatría, Anestesiología) en tres universidades privadas del país (Pastrana et al., 2012), y no existe aún la propuesta de especialidad o sub-especialidad. Este factor influye en la cantidad de profesionales con formación en Cuidados Paliativos, y en la difusión del conocimiento al respecto.

La falta de Políticas sanitarias específicas, que contribuyan a centrar los esfuerzos en el cuidado de estos pacientes y sus familias, y contar con las medidas normativas que permita la implementación de las unidades necesarias, además de contar con los medicamentos e insumos requeridos para la atención de los pacientes.

En suma, las barreras para la difusión e implementación de Cuidados Paliativos son la falta de conocimiento y poca difusión en los ámbitos académicos, el creciente desarrollo de la biotecnología de aplicación imperiosa en la atención médica, perdiendo de vista la integridad de la persona humana considerando solo su dimensión biológica sin tener en cuenta su psique, espíritu y ambiente social, y el poco reconocimiento de las ventajas que representa este modelo de atención en el gerenciamiento de los siempre escasos recursos financieros en el sector salud.

1.2 Cuidados Paliativos Pediátricos

Los Cuidados Paliativos Pediátricos, según la propuesta de la Academia Americana de Pediatría del 2006 y modificada en el 2013, se establecen desde el momento mismo del diagnóstico y continúan a lo largo de la enfermedad, con independencia del resultado previsto, curación o muerte del niño. Además incluye a la familia, como parte importante en los cuidados (Pediatrics, 2013).

De igual manera la Association for Children's Palliative Care indica que los Cuidados Paliativos Pediátricos implican “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 curativo” (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011, p. 18).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos tienen algunas características que los diferencia de los Cuidados Paliativos de Adultos, como la de atender a niños que se encuentran en proceso de crecimiento y desarrollo que afecta su comprensión de la enfermedad, la vida y la muerte.

El niño es una esperanza y promesa de futuro para las familias, y la actitud del niño con enfermedades crónicas o severas es protectora hacia sus padres y entorno. En los niños el desarrollo del lenguaje puede afectar la expresión de emociones, sentimientos y de dolor. Por otro lado, las familias desean “hacer todo lo posible” para salvar a sus niños y tienden a protegerlos de la información.

Las condiciones de atención a los niños subsidiarios de Cuidados Paliativos Pediátricos, muchas veces puede originar problemas con los hermanos que es necesario reconocer y afrontar (Quezada, 2007).

De la misma manera se reconoce que los niños constituyen un grupo vulnerable, siendo la situación a veces mucho más evidenciable en salud, por la falta de políticas de protección necesaria, o de programas especiales, y esto origina problemas económicos en las familias que tienen que afrontar mayores gastos (Quezada, 2007).

Otros aspectos a considerar se refiere al desconocimiento de las enfermedades, como se desarrollan y como afectan a los niños, como la presencia del dolor, y acerca del uso de la tecnología y sus límites (Quezada, 2007).

Las enfermedades que requieren Cuidados Paliativos Pediátricos son distintas a las de los adultos, y han sido agrupadas en cuatro categorías: a. Niños con enfermedades que amenazan la vida, pero en las que un tratamiento curativo es posible pero puede fracasar, b. Niños en situaciones en las que la muerte prematura es inevitable, pero con tratamientos apropiados puede prolongarse la vida con calidad, c. Niños con enfermedades progresivas sin opciones curativas, y d. Niños con enfermedades irreversibles pero no progresivas, que experimentan complicaciones que acortan o limitan la vida (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011, p. 19).

La duración de la vida es difícil de predecir en la mayoría de los casos. De hecho, muchas de las enfermedades pediátricas tributarias de recibir Cuidados Paliativos

Pediátricos, pueden tener una supervivencia prolongada, y llegar a la edad adulta. (Zubarew Gurtchin, Bedregal Garcia, y Correa Venegas, 2017).

Se estima, según datos del Grupo de Trabajo de Cuidados Paliativos para Niños de la European Association for Palliative Care –EAPC, que la tasa de prevalencia europea para el año 2007, de niños y jóvenes que requieren Cuidados Paliativos era de 10-16 por cada 10.000 habitantes entre 0-19 años (15 por cada 10.000 si se excluyen las muertes neonatales) (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos constituyen un esfuerzo innovador al servicio de los niños con alguna enfermedad que limita o acorta su vida y sus familias que tiene el objetivo de optimizar la mejor calidad de vida posible y aliviar el sufrimiento.

De los niños que requieren Cuidados Paliativos, aproximadamente un 30% padece enfermedades hemato-oncológicas y oncológicas. (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011); el 70% restante comprende una combinación de patologías, principalmente neurológicas, metabólicas y genéticas (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011), que son precisamente los NNE o NNC o NANEAS. En todos los casos, estos niños requieren de un abordaje integral y trabajo en equipo, que incida sobre todo en la mejora de su calidad de vida (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011).

Los Cuidados Paliativos Pediátricos permiten además de una mejor calidad de atención, disminuir los costos hospitalarios (proyecciones de estudios en adultos indican que podría ahorrarse entre 40-70% de costos en la atención de niños con enfermedades incurables (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011), al lograr el externamiento de los pacientes, y su reincorporación al ambiente familiar, entre otros beneficios para el paciente, su familia y el sistema de salud.

El impacto positivo de la implementación de Cuidados Paliativos Pediátricos encontrado en otros países con mejora de la calidad de vida, ahorro de gastos hospitalarios indica que la implementación de unidades de Cuidados Paliativos Pediátricos puede repercutir positivamente en los pacientes y en la eficiencia del sistema de salud (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011).

Según datos publicados en la Edición Cartográfica 2013 del Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica, en Perú el desarrollo de los Cuidados Paliativos ha sido modesto (Pastrana et al., 2013), y nulo en lo referente a Cuidados Paliativos Pediátricos, pues la atención de niños donde existe Unidades de Cuidados Paliativos es accesorio, no existiendo hasta el 2014 ninguna Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

En Abril de 2014 se crea la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Instituto Nacional de Salud del Niño, como una unidad funcional que brinda atención en la modalidad de soporte hospitalario, consulta externa y visita domiciliaria. Lo cual constituye un reto, al iniciar una experiencia inédita en nuestro medio.

1.3. Ética y Cuidados Paliativos

El tema del final de la vida es un tema médico, ético y social, pero se ha transformado en un tema tabú gracias a los adelantos científicos tecnológicos que han logrado aumento de la supervivencia en un respetable número de enfermos aquejados de enfermedades antes incurables o poco controlables, reflejado esto en el aumento de la expectativa de vida, y en la medicalización de la muerte (Couceiro, 2004).

Elizabeth Klüber Ross es la estudiosa más conocida, sus trabajos cambiaron la concepción de muerte del mundo moderno, permitiendo ir mejorando la atención en esta etapa crucial de la vida. Ella describe los procesos psicológicos, fisiológicos y sociales que acompañan al proceso de morir, sistematizados en las cinco fases de duelo ahora ampliamente difundidas, que son la Negación y Aislamiento, Ira, Pacto, Depresión y finalmente Aceptación (Klüber-Ross, 1993).

Son muchos los estudios respecto al final de la vida, de hecho, la Tanatología surge como nueva especialidad que se ocupa precisamente de lo relacionado a la muerte, y del estudio de los diversos fenómenos que acontecen en la parte final de la vida, buscando la manera de comprenderlos, abordarlos y de disminuir el impacto negativo tanto en la persona muriente, como en la familia.

A pesar de ello, de la muerte poco se habla en medios académicos y sociales. La muerte se asume con bastante frecuencia como el fracaso de la medicina, cuando sabemos que es consustancial a nuestra condición humana. El abordaje de la muerte es ahora planteado en el sentido de recobrar la humanidad ante ella, el volver a considerar la dignidad de la persona a la hora de morir, y el cómo desde la medicina moderna podemos y debemos brindar el soporte adecuado para una muerte en paz.

El final de la vida nos enfrenta en muchos casos a problemas éticos, en tanto pone a disposición la tecnología y su aplicación automática en diversas condiciones clínicas (Gonzales, 2004). La prolongación de la vida en enfermedades crónicas es un hecho constatable, pero exige también que en la atención de pacientes en fase avanzada

de enfermedad, reflexionemos acerca de la pertinencia o no de la aplicación de la tecnología en función de la calidad de vida posterior.

La respuesta ética, racional y humana, ante este dilema ético es la Limitación del esfuerzo terapéutico (LET), que puesto en forma positiva es denominado Adecuación del Esfuerzo terapéutico (AET) que es la aplicación de la tecnología proporcional al impacto que se desea obtener. Es la respuesta al llamado “imperativo tecnológico”, contextualizando al paciente, sus necesidades y requerimientos que no solo son biomédicos sino psicológicos, espirituales y sociales (Gonzales, 2004; Couceiro, 2004).

La Adecuación del Esfuerzo Terapéutico es reconocer que las enfermedades crónicas, severas y limitantes, se acompañan de sufrimiento, tanto para el paciente como su familia, por lo que considerar su alivio, teniendo en cuenta la calidad de vida antes que el tiempo de vida, es la propuesta de Cuidados Paliativos.

Los Cuidados Paliativos asumen el tema del final de la vida, con un sentido médico integral, ético y humano. Pero además, con un sentido práctico, ya que permite un mejor gerenciamiento de los recursos en salud, siempre escasos en las economías nacionales, brindando al mismo tiempo atención personalizada, con buena calidad de atención y al mismo tiempo con contención de costos en salud.

Los Cuidados Paliativos responden a la “Ética del Cuidado”, que considera a la persona humana vulnerable por la enfermedad, y complementa las propuestas de la llamada medicina curativa, pero con centralidad en la persona (Alvarado, 2004).

Temas como encarnizamiento terapéutico, ética al final de la vida, proporcionalidad terapéutica, decisiones anticipadas, consentimiento informado, rechazo terapéutico, entre otros, son abordados con mucha más fluidez en el modelo de atención de Cuidados Paliativos.

1.4. Antecedentes de la investigación

A pesar de ser los Cuidados Paliativos reconocidos como un Derecho Humano por la Organización Mundial de la Salud que motiva e impulsa su conocimiento generalizado (OMS, 2014), es precisamente en los países en desarrollo donde más se nota la ausencia de una propuesta formativa. A esta realidad no escapa la formación en Pediatría, y son los conocimientos en Cuidados Paliativos Pediátricos en los profesionales de la salud dedicados a la atención de NNE o NNC o NANEAS, casi nulos, siendo

posiblemente éste una de las razones por la cual esta modalidad de atención no es muy difundida ni requerida.

Diversas publicaciones médicas indican que los profesionales (médicos y enfermeras) desconocen sobre los Cuidados Paliativos Pediátricos, e igual podríamos decir sobre áreas como la Bioética, que sirve de apoyo y complemento en la toma de decisiones en pacientes complejos.

Althabe et al. (2003) en su investigación sobre Actitudes de los Profesionales de la salud frente a decisiones sobre limitación o retiro de tratamiento, realizado en el Hospital A. Garrahan de Buenos Aires, Argentina, aplica una encuesta a 238 profesionales en Pediatría (médicos, residentes, becarios y enfermeras), enfrentados a casos tipo de pacientes con patología compleja, y la toma de decisiones referida a: Limitación del Esfuerzo terapéutico, Cuidados Paliativos versus Tratamientos Convencionales. La autora encuentra alta variabilidad en la toma de decisiones y consideraciones éticas en los casos planteados, reflejando poca uniformidad en la opción elegida, y aplicándose la Limitación del Esfuerzo terapéutico y Cuidados Paliativos en similares proporciones, independiente del grupo profesional, área de trabajo, y otras características sociodemográficas de los participantes.

Por otro lado Astray A. (2010) en una encuesta sobre conocimientos en Cuidados Paliativos Pediátricos, realizada a 103 pediatras de Atención primaria en Madrid encuentra que el 55.4% no había leído ningún artículo sobre el tema en los últimos cinco años, el 32% consideraba no estar preparado para atender a niños al final de la vida y que el 64.6% de ellos requería recibir capacitación a niveles básico e intermedio.

Calleja et al. (2012) en una encuesta sobre conocimiento en Cuidados Paliativos Pediátricos, realizada a 96 neuropediatras en el Hospital Niño Jesús de Madrid – España, en los aspectos de reconocimiento de los pacientes tributarios de recibirlos, utilización de recursos paliativos y formación en el tema. Identificó que 91% de encuestados conocían la definición de Cuidados Paliativos Pediátricos, pero el 55% manifestaron no tener conocimientos sobre el tema pero estaban dispuestos a recibir capacitación e información al respecto, y el 81% reconocían la importancia de poder derivar a sus pacientes a una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

Medina et al. (2012) realiza un trabajo exploratorio sobre Cuidados Paliativos en 144 profesionales de la salud de México (médicos, enfermeras, odontólogos, trabajo social, nutrición y psicología), que atendían pacientes crónicos y terminales, y que laboraban en los tres niveles de atención. Reporta que solo el 7% de los encuestados

logra un grado de conocimiento aceptable sobre CP, con mejores resultados en médicos y enfermeras comparados con otros grupos profesionales, independiente del nivel de atención donde laboraban, identificándose en la discusión de sus resultados las necesidades de capacitación.

Trujillo-De los Santos et al. (2013) aplica una encuesta a 40 profesionales de la salud (médicos, enfermeras y trabajadoras sociales) del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía de México, sobre conocimientos en Cuidados Paliativos y actitudes emocionales ante la muerte, encontró que aunque el 77.5% de sus encuestados tenía conocimiento sobre los objetivos de Cuidados Paliativos, el 72.5% no tenían conocimientos sobre los derechos de los pacientes y bioética, existiendo necesidad de capacitación sobre el tema.

Mota et al. (2017) en su trabajo sobre Conocimientos de Cuidados Paliativos Pediátricos de un hospital de Tercer Nivel en México, aplicó una encuesta estructurada a 200 profesionales de la salud, de los cuales 57.1% fueron médicos, 35% enfermeras y 7.5% trabajadoras sociales, que laboraban en servicios de Pediatría, Oncología y Medicina Interna. Sus hallazgos fueron: 81% de los encuestados respondieron acertadamente sobre lo que comprendían los Cuidados Paliativos Pediátricos, y 75% reconocieron los objetivos principales. Al estandarizar la prueba con puntaje de 0-100, se obtuvo una media de 66 puntos, siendo mayor en médicos (83.3) que en enfermeras (64.31). Y respecto a las necesidades de capacitación no hubo diferencias entre los grupos profesionales, siendo alrededor del 55% de profesionales que opinaron a favor de recibir capacitación e información.

En Perú encontramos que Hilario Quispe R. (2014) en su Tesis de grado de Enfermería, realiza una encuesta a los estudiantes de Enfermería del IV ciclo de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos sobre “Conocimientos y Actitudes hacia el Cuidado Paliativo del paciente con enfermedad terminal”. Del total de 90 encuestados, encuentra que 27.8% tenían un nivel alto de conocimientos, 54.4% tuvo un nivel medio, y 17.8% un nivel bajo. Sobre actitudes refiere que un 25.6% tiene una actitud favorable, y 53.3% medianamente favorable, mientras que 21.1% tiene una actitud desfavorable.

Ordoñez D, Rivera A, y Mateluna, P, en la Tesis de Grado de Médico Cirujano (2018), sobre el Nivel de “Conocimientos en Cuidados Paliativos en alumnos del sexto año de la Universidad Peruana Cayetano Heredia, 2018”, encuentran una alta tasa de aciertos en Conocimientos de Generalidades de Cuidados Paliativos (5.9 5/7), Bioética (5.3 4/6) y Espiritualidad (4.7 9/5), y un nivel intermedio en Conocimientos de síntomas

al final de la vida (3.3 6/7), y manejo farmacológico del dolor (4.2 1/6). Refieren que 68.75% están de acuerdo con tener un curso de Cuidados Paliativos en su formación, y un 29.68% lo considera como muy necesario.



CAPÍTULO II. METODOLOGÍA

2.1. Objetivos del estudio

2.1.1. Objetivo General

Determinar el nivel de conocimientos, actitudes y motivaciones que el personal profesional de salud del INSN tiene sobre los Cuidados Paliativos Pediátricos

2.1.2. Objetivos Específicos:

- Identificar el nivel de conocimientos que el personal profesional de salud del INSN tiene sobre Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Identificar las actitudes del personal profesional de salud del INSN ante pacientes tributarios de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- Identificar las motivaciones que el personal profesional de salud del INSN tiene con respecto los Cuidados paliativos pediátricos.

2.2. Diseño del estudio

El presente fue un estudio cuantitativo, de tipo transversal, descriptivo, se utilizó una encuesta estructurada dirigida a los profesionales de la salud que laboran en el campo asistencial del INSN, a fin de obtener información acerca del grado de conocimiento, actitudes, motivaciones y opiniones que tienen sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Se consideró a los profesionales de la salud, además de médicos y enfermeras partiendo del

concepto de que los Cuidados Paliativos implican el trabajo en equipo con profesionales de Psicología, Farmacia, Nutrición, Tecnología Médica y Trabajo social.

La encuesta comprendió tres módulos. Un primer módulo conteniendo los datos demográficos de los participantes.

El segundo módulo que explora las actitudes de los profesionales de la salud a partir de las opciones clínicas que asumirían ante casos clínicos tipos (Althabe, 2003), el grado de confianza o seguridad que tendrían al tomarlas utilizando una escala de Lickert (Fernandez, 2005) (poco seguro, seguro, muy seguro), así como la consistencia, es decir el acuerdo entre lo que se piensa que se debe hacer con lo que habitualmente se realiza en el campo clínico laboral.

En este estudio utilizamos las siguientes definiciones de actitud, “Actitud es el estado de disposición adquirida y organizada a través de la propia experiencia, que incita al individuo a reaccionar de una manera característica frente a determinadas personas, objetos o situaciones”. (Icart MT et al, 2012 p. 123).

Por otra parte, Ramón Colell Brunet en su Tesis Doctoral (2005), indica que “según Lamberth (1982) la actitud se puede definir como “una respuesta evaluativa, relativamente estable, en relación a un objeto, que tiene consecuencias cognitivas, afectivas y comportamentales” (Colell, 1982, p. 38). Describe los tres componentes clásicos de las actitudes como el cognitivo, el afectivo, y finalmente el componente conductual, los cuales pueden o no estar relacionados, lo que hace complejo el asunto al intentar evaluar las actitudes. Uno de los modos de evaluación más usados es el autoinforme, donde se plantea un cuestionario, en el cual el sujeto adopta una posición, y luego se pregunta la seguridad de esa decisión. Esta es la forma empleada en nuestra investigación.

Un tercer módulo donde se exploró el grado de conocimientos que tienen sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. La Real Academia de la Lengua Española define conocimiento como el conjunto de datos e ideas que se conocen acerca de algo, especialmente de una materia o una ciencia.

Se indagó sobre el concepto y la aplicación de limitación del esfuerzo terapéutico por ser un tema básico y fundamental en Cuidados Paliativos. Beca et al. (2010) refiere que “la limitación de esfuerzos terapéuticos (LET), que algunos prefieren llamar adecuación, no se refiere a una sola decisión, sino a una amplia gama de tratamientos y procedimientos médicos que se pueden iniciar o no, y que una vez iniciados se pueden

continuar o suspender cuando el enfermo está ante una muerte inminente”. (Beca et al., 2010 p. 639)

Definida la “motivación como el estímulo que anima a una persona a mostrar interés por una cosa determinada (Bioscripts) se exploró acerca de las motivaciones del personal profesional de salud en relación a esta forma de atención de los NNE, y sobre el funcionamiento de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos en el INSN, incidiendo en las probables barreras y limitaciones.

2.3. Población y lugar

La investigación se realizó entre los meses de mayo a diciembre de 2016, en el INSN, Lima – Perú, que es una institución del Ministerio de Salud (MINSA) de categoría III-2 y es el centro de referencia nacional para la patología pediátrica compleja en todas las especialidades.

2.4. Criterios de inclusión y exclusión

2.4.1. Criterios de Inclusión:

- Profesionales: médicos, enfermeras, psicólogos, tecnólogos, asistentes sociales, nutricionista y químicos farmacéuticos, con más de un año de experiencia de trabajo en el instituto en áreas asistenciales.
- Profesionales de la salud que estén trabajando en áreas asistenciales en el momento de la encuesta.
- Profesionales que voluntariamente acepten participar del estudio.

2.4.2. Criterios de exclusión:

- Profesionales con menos de un año de experiencia en el instituto.

- Profesionales que estén ocupando actualmente o se desempeñen en áreas administrativas o que no se encuentren laborando durante el desarrollo de la encuesta debido a permisos o vacaciones.
- Profesionales que no acepten participar del estudio.

2.5. Recolección de datos (Técnicas e instrumentos)

Para la recolección de los datos se utilizó como técnica una encuesta estructurada. El instrumento fue un cuestionario de 22 preguntas con respuestas opcionales, y tres preguntas abiertas. La encuesta se aplicó a todos los profesionales que cumplieron con los criterios de inclusión y aceptaron participar. La encuesta fue entregada por la investigadora en forma personal a cada uno de los participantes del estudio, en los diferentes servicios, y se recogió posteriormente en período de tiempo razonable determinado por el encuestado, un máximo de una semana.

El cuestionario fue diseñado utilizando como referencia los trabajos publicados por Calleja et al. (2012), Althabe et al. (2003), Astray (2010) y Medina et al. (2012).

El contenido del instrumento fue previamente validado por 4 jueces expertos que hicieron observaciones las cuales fueron absueltas. El grado de concordancia entre los jueces fue de 96.4% (Anexo 1). Se realizó además un estudio piloto con 10 profesionales de la salud a fin de medir los tiempos de aplicación de la encuesta y corregir su redacción.

El Proyecto de investigación fue aprobado por el Comité de Ética de Investigación del INSN, y autorizado por la Oficina Ejecutiva de Investigación y Docencia para su realización.

2.5.1. El instrumento (Anexo 2) tuvo 3 secciones:

- **Sección de datos demográficos.** Donde se consignan los datos demográficos de los participantes: Edad, sexo, estado civil, número de hijos, profesión, servicio y años de trabajo en el INSN.

- **Sección de actitudes sobre cuidados paliativos.**

- En esta sección se presentaron 4 casos clínicos de pacientes complejos en situación crítica, cuya redacción sencilla permite su evaluación por profesionales no médicos como en el trabajo original (Althabe et al., 2003). A través de 3 opciones de respuesta se exploró la actitud clínica que asumiría el encuestado en cada caso. Las opciones planteadas fueron: a) Continuar con tratamiento convencional o tratamiento estándar (ST), b) la Limitación a esfuerzo terapéutico (LET), c) Cuidados Paliativos (CP), de acuerdo a criterios de irreversibilidad, irrecuperabilidad, calidad de vida y estado avanzado de enfermedad o terminalidad de la misma, que cada encuestado determina personalmente en su análisis. Además, se interrogó sobre, el grado de confianza en la decisión escogida utilizando escala de Lickert (poco seguro, algo seguro, seguro, más seguro y muy seguro, escogiendo una puntuación de 1-5), y la consistencia de la misma, es decir el grado de congruencia entre la decisión planteada por el encuestado (positiva o negativa), con lo realizado u observado en la práctica clínica del servicio durante la atención de pacientes con similares características.

Los casos fueron los siguientes:

- Caso 1: De emergencia transfieren a hospitalización a un paciente de 4 años con parálisis cerebral severa secundaria a lesión perinatal, con dificultad respiratoria por probable neumonía aspirativa. Es el cuarto episodio en un año. El niño presenta además desnutrición severa, gran espasticidad, déficit sensorial, convulsiones frecuentes, mínima relación con el medio. Es portador de Sonda nasogástrica. Al examen tiene gran dificultad respiratoria, con oxígeno por máscara y saturación de Oxígeno de 80% y un cuadro de neumonía bilateral extensa. Tiene indicado tratamiento antibiótico endovenoso e hidratación.
- Caso 2: Se hospitaliza en su servicio un lactante de 2 meses portador de un síndrome genético no tipificado aún. Presenta las siguientes malformaciones: microrretrognatia, atresia unilateral de coanas, hemivértebra, cardiopatía congénita cianótica (Fallot, por ahora con buena saturación de oxígeno - 90%), y riñones pequeños hiperecogénicos. Hijo único de madre soltera. Luego de unos días presenta episodios de apneas que impresionan mixtas (centrales y obstructivas). No se conoce estudio cromosómico.

- Caso 3: Niño de 8 años con diagnóstico de Leucemia Aguda en tratamiento de su primera recaída, se encuentra hospitalizado por neutropenia febril sin foco. A la semana de hospitalización y de estar recibiendo antibióticos de amplio espectro, presenta dificultad respiratoria, hipoxemia y signos de neumonía bilateral rápidamente progresiva. Indica cambio de esquema antibiótico, apoyo con oxígeno, e hidratación EV. En las siguientes 24 horas paciente empeora, y presenta criterios para recibir soporte con Ventilación mecánica. La probabilidad de sobrevida de la sepsis es 20% y de curarse de la enfermedad de fondo es 70% por trasplante de médula ósea que ya se realiza en otra institución de salud.
- Caso 4: En su servicio desde hace 6 meses se encuentra un paciente de 5 años con encefalopatía hipóxico isquémica severa secundaria a un ahogamiento, catalogado por neurología como estado vegetativo persistente, sin posibilidades razonables de recuperación. Presenta bruscamente fiebre y dificultad respiratoria progresiva que no responde a tratamiento con oxígeno.

- **Sección sobre conocimientos de Cuidados Paliativos**

En esta sección se realizaron preguntas acerca del nivel conocimiento que el personal de salud tiene sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Se exploró el conocimiento de la definición actual de Cuidados Paliativos Pediátricos (pregunta 7), el grupo de pacientes a quienes van dirigidos estos (Pregunta 6), las personas que participan en los Cuidados Paliativos Pediátricos (pregunta 8), se incluye la autovaloración por el encuestado sobre el nivel de conocimiento sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, (Pregunta 10), y actualización en el tema mediante la lectura de artículos científicos (Pregunta 9).

Dentro de los Cuidados Paliativos se enfrentan situaciones en que hay que reconocer cuando algún tratamiento deja de ser útil o es desproporcionado al efecto a alcanzar, y frecuentemente se toman decisiones en torno a la Limitación del Esfuerzo terapéutico (LET), y brindar los cuidados necesarios para la realidad de cada paciente, procurando una buena calidad de vida hasta el final.

La Limitación del Esfuerzo Terapéutico, ó Adecuación del Esfuerzo terapéutico, despierta diversas opiniones y posiciones en los profesionales que atienden a niños complejos. La Bioética acude en ayuda de los equipos de salud, al reflexionar sobre el

tema y aclarar algunos conceptos en determinadas situaciones. En condiciones de terminalidad se considera éticamente aceptable tanto la abstención de iniciar un tratamiento o retirarlo en cuanto se verifica que es desproporcionado o fútil su aplicación (Couceiro, 2004; Novoa, 2008). Se realizaron dos preguntas sobre la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) (preguntas 12 y 13), conocimiento de la definición, y el valor moral de las decisiones en LET. Finalmente se exploró las necesidades de capacitación sobre CPP (Preguntas 18 y 19).

- **Sección sobre motivaciones.**

En esta sección se realizaron preguntas motivadoras sobre Cuidados Paliativos como, si el encuestado había atendido pacientes pasibles de recibir Cuidados Paliativos y cual considera la mejor opción de tratamiento, si derivaría a estos pacientes a una Unidad de Cuidados Paliativos y participaría de su atención, y las razones para utilizarla y barreras que encuentra para su implementación. Estas preguntas permiten identificar las motivaciones que el personal profesional de salud del INSN tiene sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Para valorar las motivaciones se hizo una categorización por el procedimiento de Estaninos (es una escala de valores enteros y positivos que es una transformación lineal de las escalas normalizadas), dándose una puntuación de 0-5 como baja motivación, 6 como motivación media, y 7 motivación alta.

Todos los participantes en la encuesta firmaron un Consentimiento Informado (Anexo 3).

2.5.2. Muestra y muestreo

Se calculó el tamaño de muestra basado en un estudio realizado en la India que encontró que solo el 20% tenían conocimiento adecuado sobre Cuidados Paliativos. (Begun, 2015). Se calculó el tamaño de muestra para una población finita, considerando un grado de confianza de 95%, una prevalencia esperada de conocimiento de 12%, y un error de 5%. El cálculo final fue de 143. Se obtuvieron 158 encuestas, 15 adicionales.

Mediante muestreo aleatorio simple sobre la población institucional de 1195 profesionales de la salud obtenida a partir de un listado proporcionado por la Oficina de Personal se hizo una primera selección de los profesionales de salud que laboraban en áreas asistenciales, obteniéndose el porcentaje de cada grupo profesional. Se hizo una segunda selección al azar y en base a la proporción encontrada, del número de personas

a encuestar de los diversos servicios, hasta alcanzar el tamaño de muestra calculado con un 10% adicional.

2.5.3. Análisis Estadístico

Los cuestionarios fueron ingresados a una base de datos a través de digitación simple, en una tabla Excel.

Los datos se procesaron utilizando el programa STATA. Los resultados se expresan en medias y desviación estándar para las variables continuas y porcentajes para las discretas. Para relacionar las variables categóricas se utilizó la prueba de Chi-cuadrado, y se consideró un nivel de significado si p era igual o menor a 0.05.

Además se utilizó la valoración de Escala de Lickert, en el módulo de Actitudes, descrita como herramienta útil en esta clase de evaluaciones, siendo una escala de evaluación psicométrica.

En la evaluación de resultados de la Motivación se aplicó el Método de Estaninos que es una escala de valores enteros, que facilita la interpretación de una valoración normalizada con media y desviación típica.

2.6. Aspectos Éticos

El estudio se realizó siguiendo los procedimientos establecidos por la Oficina Ejecutiva de apoyo a la Investigación y Docencia Especializada del Instituto Nacional de Salud del Niño y su Comité de Ética en Investigación.

Para la realización del estudio se ha tenido en cuenta los principios Bioéticos de no maleficencia, puesto que el estudio no representa actos que atenten contra la persona. En cuanto al principio de beneficencia, los resultados del estudio representarán un beneficio social puesto que servirá como apoyo a la sostenibilidad de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del INSN, y también como información para el desarrollo de propuestas de Políticas, Formación y Capacitación a nivel superior.

Se respetó el principio de autonomía, puesto que la aplicación del instrumento se hizo solo a las personas que aceptaron participar en el estudio mediante la firma de consentimiento informado y la investigadora un compromiso de confidencialidad. En cuanto al principio de justicia, se requirió la participación del personal profesional que

labora en el INSN por lo menos un año, considerando que es el tiempo mínimo necesario de capacitación y conocimiento de la dinámica institucional.

En todos los Procedimientos del presente estudio se cumplieron las normas en respeto a preservar la integridad y los derechos fundamentales de los sujetos participantes, de acuerdo con los lineamientos de las buenas prácticas clínicas y de ética en investigación biomédica. Se garantizó la confidencialidad de los datos obtenidos, pues la identificación consignada en el Consentimiento Informado, era desglosada de la encuesta al momento de empezar el vaciamiento de datos. El Consentimiento Informado fue archivado en forma separada.



CAPÍTULO III. ANÁLISIS DE RESULTADOS Y DISCUSIÓN

3.1 Análisis de Resultados

3.1.1. Características sociodemográficas de los participantes

Se consideraron 153 encuestas válidas, Se excluyeron 5 por datos demográficos incompletos. De los cuales 41 (26.7%) fueron médicos, 79 fueron enfermeras (51.6%), y 33 (21.5%) fueron otros profesionales de la salud (10 psicólogos, 16 tecnólogos médicos, 4 trabajadoras sociales y 4 químicos farmacéuticos y 1 nutricionista). No se obtuvo 100% de respuestas para todas las preguntas.

Las características demográficas de los participantes, agrupados por grupo profesional se muestran en la Tabla N° 1.

Tabla N° 1.

Características sociodemográficas de médicos, enfermeras y otros profesionales de la salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.

	Médicos n=41 (%)	Enfermeras n=79 (%)	Otros Prof. n=33 (%)	Total n=153(%)
Edad				
20-30	13 (31.7)	9 (11.4)	5 (15.2)	27(17.6)
31-40	6 (14.6)	21 (26.6)	9 (27.3)	36(23.5)
>41	18 (43.9)	42 (53.2)	15 (45.5)	75(49)
No consigna	4(9.7)	7(8.8)	4(12.1)	15(9.8)
Sexo				
Masculino	19 (46.3)	4 (5.1)	4 (12.1)	27(17.6)
Femenino	21 (51.2)	74 (93.7)	29 (87.9)	124(81.0)
No consigna	1 (2.4)	1(1.2)	0	2(1.3)
Estado civil				
Soltero	15 (36.6)	33 (41.8)	16 (48.5)	64(41.8)
Casado	23 (56.1)	39 (49.4)	13 (39.4)	75(49)
Divorciado	1 (2.4)	2 (2.5)	3 (9.1)	6(3.9)

Viudo	1 (2.4)	3 (3.8)	0 (0)	4(2.6)
No consigna	1 (2.4)	2 (2.5)	1(2.6)	4(2.6)
Años de trabajo				
1 a 5	11 (26.8)	10 (12.7)	3 (9.1)	24(15.6)
6 a 10	9 (22)	9 (11.4)	6 (18.2)	24(15.6)
Mas de 10	19 (46.3)	55 (69.6)	18 (54.5)	92(60.1)
No consigna	2(4.8)	5(6.3)	5(15.1)	12(7.8)
Lugar de Trabajo				
Areas Qx	3 (7.3)	17 (21.5)	0 (0)	20(13.0)
Areas Med	29 (70.7)	39 (49.3)	14 (42.4)	82(53.5)
Areas criticas	3 (7.3)	11 (13.9)	2 (6)	16(10.4)
Apoyo tto	3 (7.3)	6 (14.6)	17 (51.5)	26(16.9)
No consigna	3 (7.3)	6 (14.6)	0 (0)	9(5.8)

En la población encuestada, 124 (81.0%) de los participantes fueron mujeres, 27(17.6%) fueron varones, y no hubo este dato en 2 encuestas (1.3%). En el grupo profesional enfermeras y en otros profesionales, el sexo femenino fue predominante, a diferencia del grupo profesional de médicos.

En cuanto a edad, los profesionales encuestados tuvieron edad entre 22-68 años de edad, con una media de 42.5 años (DE \pm 10.55 años). En 15 encuestas no se registró la edad. En el grupo de médicos se observa un mayor número de profesionales jóvenes (20-30 años) a diferencia de los otros grupos, probablemente por estar representados los médicos residentes de segundo y tercer año.

Con respecto al estado civil, hubo un número muy cercano de profesionales solteros 64 (41.8%) y casados 75 (49%). Se observa un ligero predominio de médicos casados, a diferencia de lo observado en enfermeras y en otros profesionales donde predominan los solteros.

Los profesionales encuestados tuvieron entre 1 y 42 años de trabajo profesional en el INSN, con una media de 16 años (DE \pm 9.9 años), siendo las enfermeras y otros profesionales los que registraron mayor número de años de trabajo en promedio. En 12 encuestas no se registró el dato. El grupo profesional que registra un porcentaje significativo de menos años de trabajo (entre 1-5 años) es el de médicos, porque en este grupo se consideraron a los residentes de segundo y tercer año.

En cuanto al lugar de trabajo, 29 médicos (70.7%), 39 enfermeras (49.3%) y 14 de otros profesionales (42.4%) laboraban en áreas médicas. Pertenecientes a áreas críticas

(Emergencia y Unidad de Cuidados Intensivos), respondieron 3 médicos (7.3%), 11 enfermeras (13.9%) y otros profesionales 2 (6%). 9 encuestas no consignaron datos.

3.1.2. Evaluación de Conocimientos en Cuidados Paliativos.

Tabla N° 2.

Conocimientos sobre Cuidados Paliativos de médicos, enfermeras y otros profesionales del Instituto Nacional de Salud de Niño

	Medico n=41(%)	Enfermera n=79(%)	Otro/Prof n=33(%)	Valor p
Usted considera que los Cuidados Paliativos Pediátricos son:				
La atención que se da a los niños que van a morir como consecuencia de una enfermedad	0	8(10.1)	0	0.094
La atención que se da a los niños que van a morir como consecuencia de una enfermedad incurable, desde el diagnóstico y dirigida a mejorar su calidad de vida	39(95.2)	70(88.6)	7(21)	
La atención que se da a los niños cuando están al punto de morir en agonía	1(2.4)	1(1.3)	26(79)	
No respondieron	1(2.4)	0	0	
Usted considera que los Cuidados Paliativos Pediátricos comprenden:				
Es el mejor abordaje del dolor en pacientes con enfermedades incapacitantes y terminales	2(4.9)	2(2.5)	3(9.1)	0.365
Tratamiento sintomático de la fase final de una enfermedad.	1(2.4)	1(1.3)	0	
Comprende los cuidados físicos, espirituales, emocionales, tratamiento médico curativos, que contribuyen a mejorar su calidad de vida	37(90.3)	76(96.2)	30(90.9)	
No respondieron	1(2.4)	0	0	
Los actores participantes en Cuidados Paliativos Pediátricos son:				
El paciente, su familia, el equipo de salud	9(22)	32(40.5)	13(39.3)	0.196
El equipo de salud y el paciente	1(2.4)	0	0	
El paciente, su familia, el equipo de salud y otros miembros de la comunidad	31(75.6)	47(59.5)	20(60.7)	
¿Ha leído algún artículo sobre Cuidados Paliativos en niños en los últimos 6 meses?				
Uno	10(24.3)	29(36.7)	10(30.3)	0.038
Varios	12(29.3)	17(21.6)	15(45.5)	
Ninguno	19(46.4)	30(37.9)	7(21.2)	
No parece en la bibliografía	0	1(1.3)	0	
No respondieron	0	2(2.5)	1(3)	
Tiene conocimientos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos				
Nivel Básico	23(56.1)	55(69.6)	19(57.6)	0.459
Nivel Intermedio	4(9.8)	6(7.6)	8(24.3)	
Nivel Avanzado	14(34.2)	3(3.8)	1(3)	
Ninguno	0	14(17.7)	5(15.1)	
No respondieron	0	1(1.3)	0	
Con relación a la abstención o retiro de tratamiento en enfermos en situación irreversible, usualmente se acepta que:				
Retirar el tratamiento es moralmente inaceptable que no instituirlo	10(24.4)	20(25.3)	6(18.1)	0.733
No instituir el tratamiento es moralmente inaceptable que retirarlo	14(34.1)	22(27.9)	14(42.5)	
No hay diferencia moral entre no instituir o retirar un tratamiento	17(41.5)	32(40.5)	11(33.3)	
No respondieron	0	5(6.3)	2(6.1)	
Cuando se enfrenta un paciente en el que se ha decidido limitar el esfuerzo terapéutico usted prefiere:				
No iniciar un tratamiento	27(65.8)	31(39.2)	8(24.3)	0.055
Retirar el tratamiento o ya instituido	4(9.8)	14(17.7)	4(12.1)	
Ambas situaciones le parecen iguales	10(24.4)	30(38)	17(51.6)	
¿Considera que como profesional de la salud tiene formación para atender a pacientes con enfermedad incurable al final de su vida?				
Si	14(34.1)	56(70.9)	20(60.6)	0.001
No	27(65.8)	22(27.8)	12(36.4)	
No respondieron	0	1(1.3)	1(3)	
Si pudiera asistir a un curso para recibir formación en cuidados paliativos pediátricos, ¿asistiría?				
Si	38(92.7)	76(96.2)	28(84.9)	0.105
No	3(7.3)	0	4(12.1)	
No respondieron	0	3(3.8)	1(3)	

Se exploró los conocimientos, partiendo de la definición aceptada de Cuidados Paliativos Pediátricos, establecida como la atención que se da a los niños con enfermedades severas, crónicas, generalmente incurables y progresivas que limitan o acortan la vida, que se establece desde el diagnóstico y están dirigidos a mejorar su

calidad de vida y aliviar el sufrimiento. Fue contestada acertadamente por 39 (95.2%) de los médicos y 70 (88.6%) de las enfermeras, a diferencia de los otros profesionales donde 26(79%) consideraron que los Cuidados Paliativos se brindaban a los niños a punto de morir. A la pregunta sobre que comprende los Cuidados Paliativos Pediátricos, todos los grupos profesionales, 37 (90.3%) de los médicos, 76 (96.2%) de enfermeras y 30(90.9%) de otros profesionales, contestaron acertadamente en que los Cuidados Paliativos Pediátricos comprenden los cuidados físicos, espirituales y emocionales.

La participación del paciente, su familia, el equipo de salud y miembros de la comunidad en los Cuidados Paliativos Pediátricos, fue reconocida por 31(75.6%) Médicos, 47(59.5%) Enfermeras y 20(60.7%) Otros profesionales, como el enfoque correcto.

Al preguntarse sobre conocimientos a los encuestados, si habían leído últimamente uno o varios artículos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos 22(53.6%) médicos, 46 (58.3%) enfermeras y 25 (75.8%) otros profesionales lo habían hecho. Existe un porcentaje significativo de profesionales que no habían leído ningún artículo.

Esto contrasta con la siguiente pregunta, donde se solicita al encuestado autovalore sus propios conocimientos sobre Cuidados Paliativos Pediátricos en niveles de básico, intermedio o avanzado, y se observó que 23(56.1%) médicos, 55(69.6%) enfermeras y 19(57.6%) otros profesionales consideran tener un nivel básico, por otro lado 14(17.7%) enfermeras y 5(15.1%) de otros profesionales aceptan no tener ningún conocimiento.

Al preguntarse si había diferencia (ética) en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico entre no iniciar un tratamiento o retirar si éste resulta fútil, encontramos que 17(41.5%) médicos, 32(40.5%) enfermeras y 11(33.3%) de otros profesionales no encontraban diferencia entre aplicar o retirar un tratamiento. Sin embargo al preguntarse sobre que consideraban más aceptable al enfrentarse a un paciente en el que se ha decidido Limitar el Esfuerzo Terapéutico, 27(65.8%) de los médicos prefería no iniciar tratamiento, y solo un 4(9.8%) se inclinaba por retirarlo, el grupo de enfermeras 31(39.2%) prefería no iniciar y 30(38%) opinaban que ambas situaciones eran iguales, y en el grupo de otros profesionales 17(51.6%) respondieron que ambas medidas les parecían iguales.

Se interrogó si los encuestados consideraban que tenían formación para atender a un paciente al final de la vida, encontramos que del grupo médico 27(65.8%)

manifestaron no tenerla, mientras que 56(70.9%) enfermeras y 20(60.6%) de otros profesionales si consideraron tener formación suficiente.

En cuanto a necesidades de capacitación, todos los grupos profesionales respondieron en forma afirmativa sobre la necesidad de capacitarse en Cuidados Paliativos Pediátricos y estaría de acuerdo en asistir a una actividad de capacitación.

Al realizar el análisis estadístico relacionando los grupos profesionales, con las preguntas realizadas, no se encontró significancia estadística en la mayoría de las preguntas, excepto en dos, la referida a actualización de conocimientos ($p=0.038$) donde los grupos de enfermeras y otros profesionales se habían actualizado en mayor número que el grupo médico. La otra pregunta fue acerca de tener la formación para la atención al final de la vida ($p=0.001$), donde el grupo médico considera en mayor proporción no tener formación a diferencia de los otros grupos profesionales.

Se hizo una valoración del nivel de conocimiento teórico sobre cuidados paliativos en Alto, Medio y Bajo (Tabla N° 3), de acuerdo a los aciertos a las preguntas (6-10 del cuestionario) realizadas, estableciéndose los niveles de Alto (si alcanzaba una puntuación de 13-20 puntos), Medio (puntuación de 9-12) y Bajo (0-8), y se hizo el análisis estadístico por grupos profesionales. No hubo variación entre los grupos, y 118 (79%) de los encuestados mostraban un conocimiento medio y bajo. No tuvo significación estadística. Figura 1.

Tabla N° 3

Nivel de conocimiento sobre cuidados paliativos de médicos, enfermeras y otros profesionales de salud del Instituto Nacional de Salud del Niño.

	Medico	Enfermera	Otro prof	Valor P
	n=41 (%)	n=79 (%)	n=33 (%)	
Alto	8 (19)	15 (19)	10 (31)	0.619
Medio	12 (29)	27 (35)	10 (31)	
Bajo	21 (51)	36 (46)	12 (38)	

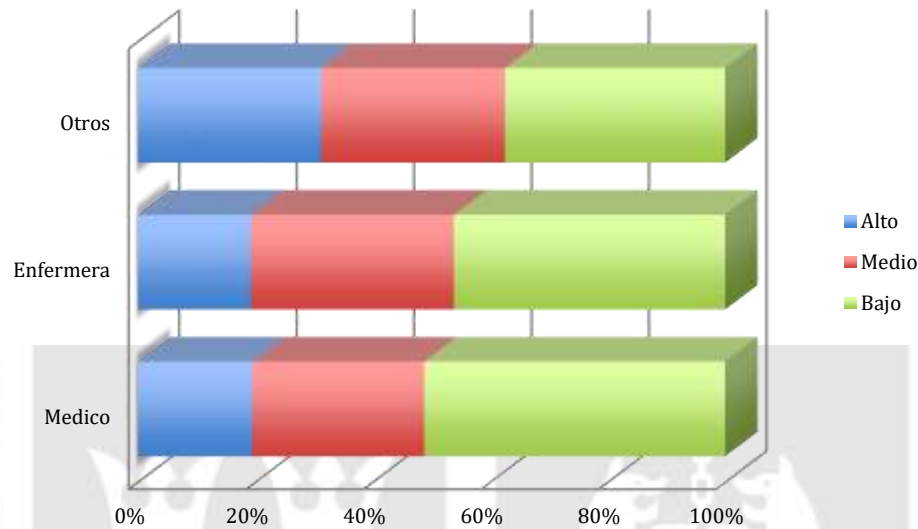


Figura 1. Nivel de conocimientos sobre Cuidados Paliativos de médicos, enfermeras y otros profesionales del Instituto Nacional de Salud del Niño

3.1.3. Evaluación de Actitudes en Cuidados Paliativos.

Los resultados se presentan en la Tabla N° 4.

Se plantearon 4 casos clínicos tipo de pacientes complejos, con diversa patología crónica o severa, y en estado crítico, solicitándose escogieran entre tres posibilidades o niveles de tratamiento, un tratamiento que implica soporte total, denominado tratamiento estándar (ST), otro que implica la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) y el tercero referido a cuidados paliativos (CP). La decisión entre LET y CP puede ser en algunos casos casi equivalente, sin embargo es importante recordar que la LET es una decisión referida solo al tratamiento médico, y los CP implican además el cuidado del paciente y familia a fin de evitar el sufrimiento y proporcionar calidad de vida hasta el final. Se exploró el grado de confianza o seguridad en la decisión tomada y si esta era la observada en la práctica habitual.

Tabla N° 4.

Actitudes de los Médicos, Enfermeras y Otros profesionales del Instituto Nacional de Salud del Niño sobre el tratamiento elegido, grado de confianza y consistencia en casos clínicos.

Caso 1				
	Medico n=41(%)	Enfermeras n=79(%)	Otros n=33(%)	Valor p
Tratamiento elegido				
Tratamiento estandar	16 (39)	22 (27.9)	7 (21.3)	0.0003
Limitación Esfuerzo Terapéutico	22 (53.7)	20 (25.3)	8 (24.3)	
Cuidados Paliativos	3 (7.3)	37 (46.8)	12 (36.4)	
No contestaron			6(18)	
Grado de Confianza				
Poco seguro	0	1	0	0.0068
Algo seguro	1	0	1	
Seguro	19	10	6	
Mas seguro	11	30	11	
Muy seguro	10	35	9	
La opinión expresada difiere de la práctica habitual				
Si	13	48	15	0.008
No	24	25	10	
Caso2				
Tratamiento elegido				
Tratamiento estandar	11 (27)	15 (18.9)	5 (15.2)	0.0007
Limitación Esfuerzo Terapéutico	23 (56.1)	19 (24.1)	8 (24.2)	
Cuidados Paliativos	6 (14.6)	42 (53.2)	13 (39.3)	
No contestaron	1 (1.3)	3(3.8)	7 (21.3)	
Grado de Confianza				
Poco seguro	0	1	0	0.04
Algo seguro	1	1	1	
Seguro	18	13	8	
Mas seguro	14	25	8	
Muy seguro	7	36	8	
La opinión expresada difiere de la práctica habitual				
Si	16	49	16	0.007
No	20	17	6	
Caso 3				
Tratamiento elegido				
Tratamiento estandar	30 (73.2)	39 (49.4)	13 (39.5)	0.117
Limitación Esfuerzo Terapéutico	6 (14.6)	19 (24)	4 (12.1)	
Cuidados Paliativos	5 (12.2)	20 (25.3)	8 (24.2)	
No contestaron		1(1.3)	8 (24.2)	
Grado de Confianza				
Poco seguro	1	0	0	0.7
Algo seguro	0	2	1	
Seguro	10	13	6	
Mas seguro	13	28	9	
Muy seguro	17	35	9	
La opinión expresada difiere de la práctica habitual				
Si	10	34	11	0.039
No	26	30	10	
Caso 4				
Tratamiento elegido				
Tratamiento estandar	2 (4.9)	10 (12.7)	1 (3)	0.096
Limitación Esfuerzo Terapéutico	20 (48.8)	22 (27.8)	7 (21.2)	
Cuidados Paliativos	19 (46.3)	47 (59.5)	17 (51.6)	
No contestaron			8 (24.2)	
Grado de Confianza				
Poco seguro	0	1	0	0.25
Algo seguro	1	0	0	
Seguro	4	7	6	
Mas seguro	20	28	8	
Muy seguro	14	39	11	
La opinión expresada difiere de la práctica habitual				
Si	15	42	13	0.1
No	18	20	9	

Caso 1: Este caso describe a un niño con una condición avanzada, irreversible, e irrecuperable, que se agrava con una enfermedad aguda severa. Hubo bastante variabilidad en las respuestas, en total 52 encuestados (33.9%) se inclinaron por CP y 45 (29.4%) eligió el ST, frente a 52 (33.9%) que eligió LET (Figura 2). Al hacer el análisis por grupo profesionales, verificamos que 22 (53.7%) médicos estuvieron más inclinados a elegir LET, mientras que 37 (46.8%) enfermeras y 12 (36.4%) de otros profesionales se inclinaron por CP, siendo estas diferencias estadísticamente significativas ($p=0.0003$). El grado de confianza en la decisión elegida, es decir la seguridad en la elección de la respuesta, fue significativamente alta (73% con puntuación 4-5, $p=0.006$), pero se observa diferencia significativa ($p=0.008$) en el grado de consistencia con lo que se realiza u observa en el servicio respectivo, donde el grupo médico expresa que la decisión no difiere de la práctica habitual, a diferencia de las enfermeras y otros profesionales que opina lo contrario. (Figura 2).

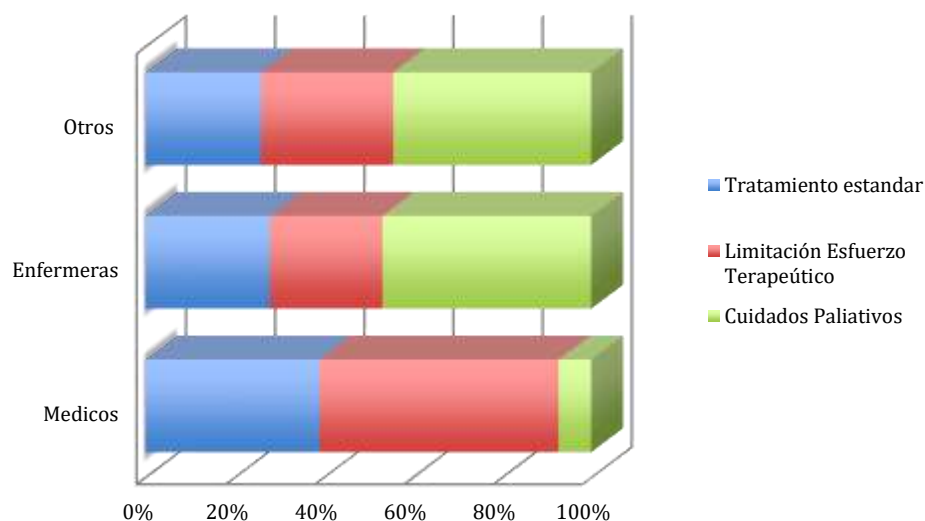


Figura 2. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de médicos, enfermeras y otros profesionales del Instituto de Salud del Niño: Caso 1

Caso 2: Se presenta a niño de corta edad, portador de malformaciones congénitas mayores, como consecuencia de lo anterior presenta apneas mixtas. Además tiene antecedente social (hijo único de madre soltera). Se observó que las decisiones estuvieron dirigidas a CP, 61 (39.8%), siendo LET en 50 (32.6%) y ST convencional 31 (20.2%) (Figura1). Se observa nuevamente una diferencia estadísticamente significativa ($p=0.0007$) entre las opiniones de los médicos, que estuvieron a favor de LET 23 (56.1%)

médicos, en comparación con enfermeras 42(53.2%) y otros profesionales 13(39.4%) que se inclinaron por CP. (Figura 3). El grado de confianza fue algo menor que en caso anterior (69%), pero con significancia estadística ($p=0.04$). El nivel de consistencia tuvo diferencia significativa ($p=0.007$) entre el grupo médico y los otros grupos profesionales, similar al caso anterior. (Figura 3).

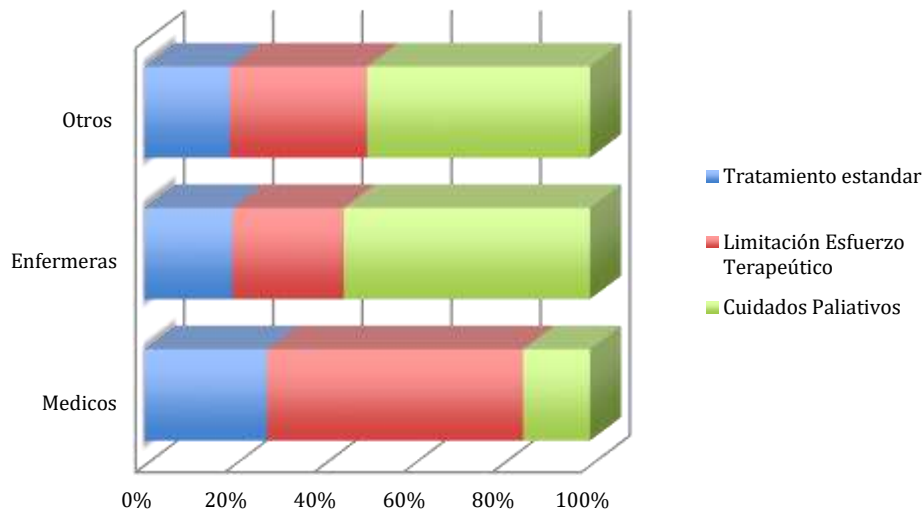


Figura 3. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de médicos, enfermeras y otros profesionales del Instituto de Salud del Niño: Caso 2

Caso 3. Se describe a un niño con condición severa, con intercurencia infecciosa grave, pero que si responde tiene un mejor pronóstico vital. Es este caso hubo más acuerdo que en los casos anteriores, pues 82 (53.6%) estuvieron a favor de ST, 29 (18.9%) opinó por LET y 33 (21.5%) por CP. (Figura 4). Si bien la opinión a favor del ST o soporte total fue similar en todos los grupos profesionales, no alcanzó significancia estadística ($p=0.117$). El grado de confianza fue mayor (77%) en la decisión tomada, pero sin significancia estadística ($p=0.7$), y no habiendo mayores diferencias entre los grupos profesionales en relación a la consistencia con la práctica observada o realizada, pero tuvo significancia estadística ($p=0.039$). (Figura 4)

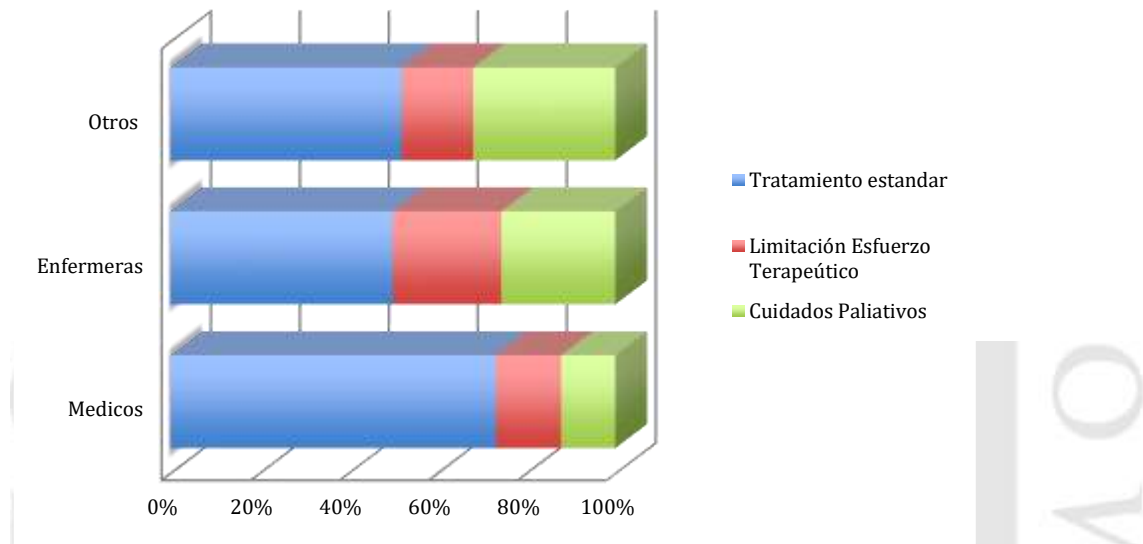


Figura 4. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de médicos, enfermeras y otros profesionales del Instituto de Salud del Niño: Caso 3

Caso 4: Es el caso de un niño con condición neurológica severa e irrecuperable, con intercurencia grave que no responde a medidas iniciales. La inclinación en este caso fue por CP, con 83 respuestas (54.2%), un número menor opinó por LET 49 (32%) y mucho menos por ST 13 (8.4%). (Figura 5). Al realizar el análisis por grupo profesional, se observa que en el grupo médico casi hay una similar opinión entre Limitación del esfuerzo terapéutico 20(48.8%) y Cuidados Paliativos 19(46.3%), en el grupo de enfermeras y otros profesionales las respuestas estuvieron mucho más inclinadas en torno a Cuidados Paliativos 47 (59.5%) enfermeras y 17 (51.6%) de otros profesionales). El análisis no tuvo significancia estadística ($p=0.096$). El grado de confianza fue alto (86%), pero sin nivel de significancia ($p=0.7$) y la consistencia con la práctica fue variada, observándose la misma tendencia diversa entre lo que opinan el grupo Médico y los otros grupos profesionales. (Figura 4).

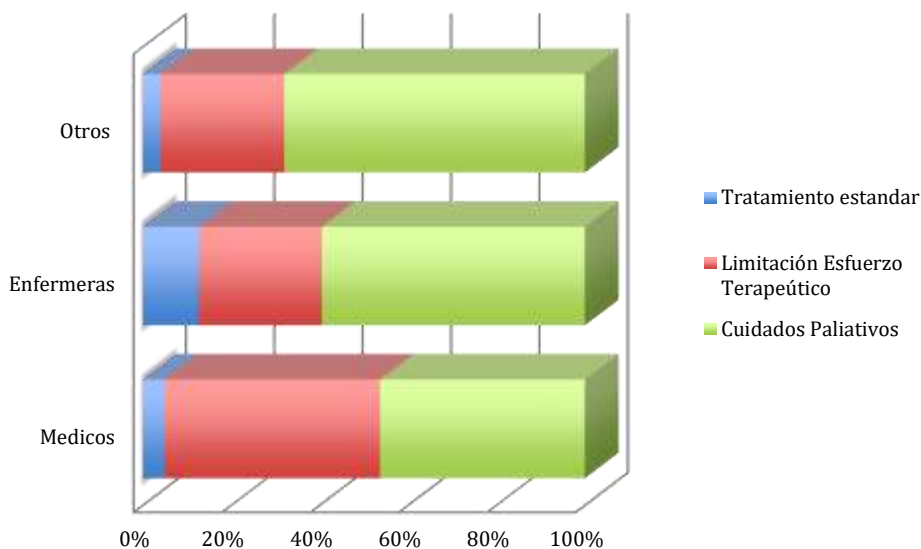


Figura 5. Actitudes sobre Cuidados Paliativos Pediátricos de médicos, enfermeras y otros profesionales del Instituto de Salud del Niño: Caso 4

Como podemos apreciar, en los casos 1, 2 y 4 los profesionales se inclinaron por las opciones LET y CP, estando las diferencias entre el grupo médico frente a los otros profesionales. Por las características del caso 3, las opiniones estuvieron fuertemente inclinadas a tratamiento ST. Es interesante observar que existe un grupo de profesionales que se inclinan persistentemente por la opción del tratamiento estándar, 29.4% en Caso 1, 20.2% en Caso 2, y 8.4% en el Caso 4.

3.1.4 Evaluación de Motivaciones en Cuidados Paliativos (Tabla N° 5).

En esta sección, se hicieron preguntas para conocer la motivación referente a los Cuidados Paliativos. Como parte de estas preguntas, se indagó si los profesionales atendieron a pacientes que requerían de Cuidado Paliativos. La respuesta fue mayoritariamente positiva, 36(88%) médicos, 62(78.5%) enfermeras y 23(69.7%) otros profesionales. Asimismo se preguntó, si pudiera derivar a un paciente a una Unidad de CP cuál sería el momento ideal, 36 médicos (88%) y 65 enfermeras (82.3%) opinaron que sería al momento de realizar el diagnóstico de una enfermedad tributaria de CP, a diferencia de 20(60.7%) de otros profesionales.

Tabla N°5.

Motivación sobre Cuidados Paliativos, de los Médicos, Enfermeras y Otros profesionales del Instituto Nacional de Salud del Niño

	Médico n=41(%)	Enfermera n=79(%)	Otro Prof n=33(%)	Valor p
¿En caso pudiera derivar a un paciente a una UCP, cuando considera debería hacerlo?				
En el momento del diagnóstico de enfermedad incurable y pronóstico de vida acortado	36 (87.9)	65(82.3)	20 (60.7)	0.06
Cuando los padres lo pidan	1 (2.4)	4 (5)	1 (3)	
Cuando detecte empeoramiento progresivo e irreversible con mayores complicaciones o necesidades	3 (7.3)	5 (6.3)	9 (27.3)	
Cuando se encuentre en situación de agonía	0	1 (1.3)	1 (3)	
Nunca	0	1 (1.3)	1 (3)	
No contestaron	1 (2.4)	3 (3.8)	1 (3)	
¿Tiene o a tenido en su servicio pacientes con enfermedades incurables o limitantes para la vida o vida acortada?				
Si, algunos o varios	36 (88)	62 (78.5)	23 (69.7)	0.46
No, no tengo ningún paciente de ese tipo	5 (12)	14 (17.7)	7 (21.2)	
No contestaron	0	3 (3.8)	3 (9.1)	
¿Cuál piensa que es la mejor opción para el tratamiento de niños con enfermedades crónicas, incapacitantes o limitantes para la vida?				
Deben recibir tratamiento médico de especialistas	1 (2.4)	2 (2.5)	0	0.49
De preferencia deben estar hospitalizados para mejor control de la enfermedad	0	2 (2.5)	2 (6)	
Deben estar a cargo de equipo multidisciplinario que le brinde soporte psicológico, espiritual, físico, además del cuidado de las especialidades	40 (97.6)	72 (91.2)	31 (94)	
No contestaron	0	3 (3.8)		
¿dónde considera deberían atenderse los niños al final de su enfermedad?				
En su casa siempre que puedan recibir atención adecuada	37 (90)	70 (88.6)	25 (75.8)	0.19
En el hospital para que la familia no se sienta abandonada	2 (5)	4 (5)	3 (9.1)	
En una unidad de cuidados intensivo para que se haga todo lo posible hasta el final	2 (5)	3 (4)	5 (15.1)	
No contestaron	0	2 (2.5)	0	
¿Participaría en la atención de un paciente en la fase final de su enfermedad, si contara con el apoyo de una UCP?				
Si	38 (93)	69 (87.4)	28 (84.9)	0.59
No	3 (7)	5 (6.3)	4 (12.1)	
No contestaron	0	5 (6.3)	1 (3)	
¿Considera que el Instituto debería contar con una Unidad de Cuidados Paliativos?				
Si	40 (97.6)	77 (97.4)	32 (97)	0.66
No	1 (2.4)	1 (1.3)	0	
No contestaron	0	1(1.3)	1 (3)	
Usted, ¿utilizaría la Unidad de Cuidados Paliativos?				
Si	40 (97.6)	71 (90)	27 (81.9)	0.66
No	1 (2.4)	4 (5)	2 (6)	
No contestaron	0	4 (5)	4 (12.1)	
Razones por la que utilizaría Cuidados Paliativos				
Apoyo Familiar	3	3	3	0.4
Proporcionar mejor Calidad de Vida/Calidad de muerte	6	15	2	
Brindar Cuidado especializado	5	8	4	
Constituye una demanda no satisfecha	5	3	1	
Es un trabajo de equipo multisicplinario	4	13	4	
¿Cuáles serían las barreras para la implementación de la Unidad de Cuidados Paliativos?				
Recursos Humanos especializados	19	35	17	0.01
Falta de Tecnología	10	12	6	
Infraestructura	21	54	17	
Falta de referencias	8	16	4	
Otros	9	9	17	

Al preguntarse acerca de cuál piensan que es la mejor opción para el tratamiento para este tipo de pacientes, todos los grupos profesionales estuvieron de acuerdo en que deben estar a cargo de un equipo multidisciplinario que le brinde un soporte holístico, 40 (97.6%) médicos, 72 (91.2%) enfermeras y 31 (94%) de otros profesionales.

En el mismo sentido, al interrogarse sobre donde deberían ser atendidos al final de la vida, 37 (90%) médicos y 70 (88.6%) enfermeras y 25 (75.8%) de otros profesionales opinó que debería ser en casa si las condiciones lo permiten; 5 (15.1%) de otros profesionales opinan que la atención debería ser en una Unidad de Cuidados Intensivos intentando todo lo posible hasta el final.

Preguntados si participarían en la atención de un paciente al final de la vida si cuentan con apoyo de una Unidad de Cuidados Paliativos, mayoritariamente la respuesta fue positiva en 38 (93%) médicos, 69(87.4%) enfermeras y 28 (84.9%) de otros profesionales. De manera similar se preguntó si utilizarían la Unidad de Cuidados Paliativos, siendo la respuesta muy positiva, 40 (97.6%) médicos, 71 (90%) enfermeras y 27(81.9%) de otros profesionales.

Se preguntó de manera abierta que describan las razones por las que utilizarían dicha Unidad, en total 60% encuestados respondieron esta pregunta, entre las respuestas estuvieron las siguientes: como apoyo familiar, para proporcionar mejor calidad de vida o muerte, por ser una demanda insatisfecha, por brindar un cuidado especializado y por ser además un trabajo de equipo multidisciplinario.

Entre las barreras para la implementación de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, médicos y enfermeras opinan que son principalmente la falta de recursos humanos especializados, y el no contar con una infraestructura adecuada.

Al realizar el análisis de las diferentes preguntas por grupos profesionales, ninguna tuvo significación estadística. Sin embargo, al aplicar el método de Estaninos, la motivación encontrada fue alta, siendo mucho mayor entre médicos que en los otros grupos profesionales, y con significancia estadística ($p=0.0003$). Tabla N° 6

Tabla N°6.

Grado de motivación en relación a Cuidados Paliativos Pediátricos, de los médicos, enfermeras y otros profesionales del Instituto Nacional de Salud del Niño

Grado de Motivación en Cuidados Paliativos Pediátricos				
Grado de Motivación	Médico	Enfermera	Otros	Valor p
	n=41(%)	n=79(%)	n=33(%)	
Bajo	7(17)	13(16)	12(36)	0.0003
Medio	4(10)	23(29)	9(27)	
Alto	30(73)	43(54)	12(36)	

3.2. Discusión

3.2.1. Características sociodemográficas de los participantes.

El trabajo comprendió una encuesta aplicada a una muestra de 153 profesionales de la salud que laboran en los diversos servicios del INSN, estuvo compuesta por 41 médicos (26.8%), 79 enfermeras (51.6%) y 33 (21.5%) correspondiente a otros profesionales de la salud. La edad promedio de los participantes fue de 42.5 años (DE ± 10.5 años), La mayoría de los encuestados fueron mujeres 124(81%), 64(41.8%) fueron solteros y 75(49%) casados. En cuanto a años de trabajo fue una media de 16 años (DE ± 9.9 años).

Otros estudios describen hallazgos similares, como el estudio de Althabe et al. (2003) que incluyó personal médico y enfermeras del Hospital J.P. Garrahan de Buenos Aires, de una complejidad similar a la nuestra, comprendieron 246 encuestas, 69% fueron del sexo femenino con una edad promedio algo menor (37 años DE ± 7.8 años), 32% fueron médicos, siendo más de la mitad residentes, por ello la experiencia laboral de este grupo fue de 9.5(DE ± 8.2) años en promedio. Participaron 58% enfermeras con una experiencia laboral de 13.3 años (DE ± 6 años), algo menor de la registrada en nuestro trabajo, quizá por la razón ya expuesta.

Astray (2010) en el trabajo publicado aplicando una encuesta sobre Cuidados Paliativos Pediátricos a 103 pediatras de atención primaria en Madrid - España, siendo 68 las respuestas recepcionadas, con un gran predominio de mujeres (81%), y casadas (89%) a diferencia de nuestros hallazgos. Una diferencia importante es el tiempo de experiencia laboral, donde el 47.7% tenían menos de 5 años y solo el 18.5% registraban más de 20 años. La diferencia con nuestro estudio y el de Althabe et al.,(2003) que son Hospitales pediátricos de alto nivel de complejidad, esta investigación se realizó en establecimientos de atención primaria.

Por su parte Medina et al., (2012), en la investigación sobre nivel de conocimientos de Cuidados Paliativos del personal de salud de los tres niveles de atención en México, que atendían personas con enfermedades crónico degenerativas y terminales, sobre 144 encuestas, 76% de participantes fueron de sexo femenino, y tenían una edad promedio de 41.8 años (DE 10.9) respectivamente, siendo 30% médicos, 51% enfermeras, y con una experiencia laboral en un 66% menor de 10 años.

Trujillo-De los Santos et al., (2013) entrevistó a 40 profesionales de la salud de 5 hospitales del Distrito Federal de México, siendo 30% médicos, 20% residentes, 25%

enfermeras y 25% trabajadoras sociales. 70% de los encuestados fueron mujeres, con una edad promedio de 36.88 años ($DE \pm 11.63$), siendo 42.5% casados.

Florez et al., (2015) realiza en el 2011 su estudio en Colombia, aplicando una encuesta a Pediatras y residentes de pediatría de todo el país, de los cuales 25.9% eran subespecialistas y 27.6% residentes, logrando 359 encuestas recibidas de un total de 1200 enviadas. Encontró que 59.6% de participantes eran mujeres, con edades en rango de 31-40 años. El 42.6% tenían experiencia profesional menor de 5 años, y 46% de más de 10 años. No se hicieron otras indagaciones en torno a otras variables demográficas.

Mota et al., (2017) en su estudio realizado en Hospital Infantil Federico Gomez de México, acerca de conocimientos de Cuidados Paliativos Pediátricos en un Hospital de nivel de complejidad similar al nuestro, encuesta a 200 personas, siendo 56.5% médicos, 35% enfermeras y 7.5% trabajadoras sociales, proporciones parecidas a las nuestras, sin embargo no registra otros datos demográficos.

López (2016), en su trabajo desarrollado en el Hospital universitario Mayor Méderi de Bogotá Colombia, encuesta a 145 médicos, 52% fueron varones, 42.76% estuvieron entre los 20-30 años de edad, y 45.52% tenían de 0-5 años de experiencia profesional.

Es notable el predominio del sexo femenino en casi todas las investigaciones, posiblemente influencia de la especialidad de Pediatría, y porque la mayor parte de trabajo incluye personal de enfermería, casi exclusivamente femenino. El promedio de años de edad, y los años de experiencia es variable en los diversos trabajos incluyendo el nuestro, pues depende de la población encuestada.

Aunque aparentemente las encuestas incluyen poblaciones algo similares, no son estrictamente comparables, ya que comprenden poblaciones diferentes conformados por profesionales médicos y otros profesionales de la salud (Althabe et al., 2003, Mota et al., 2017), solo médicos (Lopez, 2016; Florez, 2015; Astray, 2010), y personal de salud profesional y técnico en otro (Medina et al., 2012). En nuestra investigación se incluyó a médicos, enfermeras y otros profesionales como tecnólogos médicos, químico farmacéuticos, psicólogos, nutricionista y trabajadoras sociales debido a que todos participan en el trabajo asistencial y son considerados como parte de un equipo multidisciplinario de Cuidados Paliativos y porque consideramos que la información sería más completa.

3.2.2. Conocimientos en Cuidados Paliativos

En el presente estudio exploramos el nivel de conocimientos que tenían los encuestados sobre Cuidados Paliativos y Cuidados Paliativos Pediátricos, partiendo de la definición de los mismos dadas por la Organización Mundial de la Salud, “es el cuidado total activo del cuerpo, la mente y el espíritu del niño, y también implica dar apoyo a la familia: se inicia cuando se diagnostica la enfermedad, y continúa independientemente de si el niño (a) recibe o no un tratamiento dirigido a la enfermedad”. (EAPC task force for Palliative Care in Children, 2011, p. 18).

Encontramos que la mayoría de médicos 39 (95.2%) y enfermeras 70 (88.6%) conocían esta definición, a diferencia de los otros profesionales 7 (21%). En el grupo de no profesionales 26 (79%) definieron CP como los cuidados que se da a los niños que están a punto de morir. La mayoría de los profesionales estuvieron de acuerdo con que los Cuidados Paliativos Pediátricos comprenden un enfoque integral y holístico de la atención.

En su trabajo Calleja et al., (2012) realizado con 96 neuropediatras a quienes se envió un cuestionario, encontró que el 91% de los encuestados conocían la definición de Cuidados Paliativos Pediátricos, sin embargo un 5% pensó que la atención está enfocada en los últimos 6 meses de vida.

Mota et al., (2017) reportó que 81% de la población estudiada compuesta por médicos, enfermeras y trabajadoras sociales respondieron adecuadamente acerca de la definición.

Astray (2010), plantea esto como pregunta abierta en su encuesta a pediatras: “¿Qué entiendes por Cuidados Paliativos Pediátricos?”, y refiere que la mayoría considera que es “ayudar al niño en estado terminal a morir dignamente con el menor sufrimiento posible”, (p. 37) aunque no se indican porcentajes.

La atención paliativa es multidisciplinaria, y cuenta con la participación activa del paciente, su familia, el equipo de salud y miembros de la comunidad o red social del paciente. Los pacientes crónicos, requieren para sus cuidados no solo del aporte de la familia, sino de otros miembros de la comunidad que puedan brindar su ayuda, pues las demandas de atención en el tiempo son agobiantes. Así, las redes sociales pueden brindar los llamados “respiros” o descansos a la familia en el cuidado de los pacientes, la forma más conocida son los llamados “hospices”.

En nuestra investigación encontramos que el 75.6%(31) del grupo médico reconoce la propuesta que incluye a la comunidad como parte de los Cuidados Paliativos,

así como el 59.5% (47) del grupo de enfermeras y 60.7%(20) de otros profesionales. Un número menor considera la participación solamente del paciente, su familia y el equipo de salud, sin considerar a la comunidad. Quizá sea reflejo de la visión hospitalaria del personal, por ser una institución de alta complejidad que atiende a pacientes referidos de todo el país y en consecuencia muchas veces alejados de la comunidad.

En suma, el conocimiento teórico de Cuidados Paliativos, y el enfoque multidisciplinar e integral de los mismos, es conocido ampliamente por el personal de salud, en especial médicos y enfermeras. Sin embargo, existe aún personal que une el concepto de Cuidados Paliativos con enfermedad terminal, posiblemente porque inicialmente así se consideró. No obstante, actualmente se entiende como el cuidado continuo desde el diagnóstico. Desde la perspectiva del tratamiento de pacientes crónicos con enfermedades severas, incurables, oncológicas y no oncológicas, se consigue mayor sobrevida gracias al avance de la ciencia, sin embargo, el cómo es esta sobrevida requiere una reflexión.

Surge entonces el concepto de Calidad de Vida y especialmente Calidad de Vida Relacionado a Salud que es un concepto multidimensional que se refiere al impacto que la salud y la enfermedad o sus tratamientos tienen sobre la calidad de vida de un individuo, lo cual dio una nueva perspectiva a los Cuidados Paliativos, incluyendo los Cuidados Paliativos Pediátricos. (Schwartzmann, 2003)

En Pediatría, el cambio de perfil epidemiológico, ha modificado la demanda de atención, siendo que la población de niños con NNE, NNC o NANEAS (Flores, 2012), es una población emergente, y en número creciente, demanda un nuevo enfoque de atención diferente al de los niños afectados de patologías agudas y debe considerarse en los Sistemas de Salud nacionales.

Los Cuidados Paliativos Pediátricos surgen como respuesta a la necesidad creciente de estos niños portadores de patología compleja y con necesidades especiales de atención, que no encuentran satisfacción en la atención convencional, y que demandan un modelo que sea integral, integrador e íntegro.

En la evaluación de conocimientos consideramos importante el saber si los encuestados habían leído últimamente algún artículo referido a Cuidados Paliativos, como indicativo de autoeducación y revisión científica en el tema, encontramos que un porcentaje significativo del personal de salud: 46.4% (19) de médicos, 37.9% (30) de enfermeras y 21.2% (7) de otros profesionales, no habían leído ningún artículo científico referente a CP ($p=0.038$). Aunque son cifras preocupantes son algo mejores que las

encontradas por Astray (2010) que en su trabajo con pediatras de atención primaria encuentra que un 55% no había leído ningún artículo sobre CPP.

Otros trabajos que exploran sobre conocimientos en Cuidados Paliativos, emplean diversos cuestionarios, y métodos de valoración, que es interesante referir, aunque no son necesariamente comparables a nuestra investigación.

Trujillo-De los Santos et al., (2013) encuentra variaciones en el nivel de conocimientos entre dos establecimientos (Instituto de Neurología y Centro Médico Nacional), mostrando el personal de Instituto Neurológico mejor conocimiento en aspectos relacionados a los objetivos del Cuidado Paliativo, (90% vs 38%) y a la finalidad del mismo (82.5% vs 37%).

Mota et al., (2017) indaga sobre conocimientos de Cuidados Paliativos que tiene el personal de salud de un hospital similar al nuestro, aplicando un cuestionario estructurado sobre Conocimientos y Necesidades, estandariza las respuestas de 0-100 y encuentra que los médicos obtuvieron los mejores puntajes al compararlos con el resto del personal (enfermeras y trabajadoras sociales), con una mediana de 83.3, y enfermeras de 64.31.

Hernández et al., (2015) realiza un estudio en la Facultad “10 de Octubre” de Cuba, en 63 residentes de atención secundaria, la mayoría de ellos (82.6%) en su segunda especialización, y con más de 10 años de experiencia en 52.1% de los mismos. Encontró que aunque el conocimiento teórico sobre Cuidados Paliativos era bueno en 82.6% de ellos, había insuficiente conocimiento práctico sobre los mismos, como que debe brindarse en el hogar, la importancia de la espiritualidad, reconocimiento de algunas enfermedades crónicas no oncológicas, tratamiento de dolor, y falta del dominio del concepto de terminalidad pues atribuyen que los Cuidados Paliativos contribuyen a retardar la muerte. Estos hallazgos fueron mayores en el grupo de médicos con menos de 10 años de recibidos. En resumen, los autores refieren que el 87% tuvieron baja puntuación en la evaluación global.

Medina et al., (2012) en su estudio considera al personal profesional y técnico que labora en establecimientos de diversos niveles al cuidado de pacientes con enfermedades crónica, oncológicas y geriátricas, y aplica un cuestionario estandarizado y validado en Japón, que es adaptado para su aplicación en el estudio, el mismo que evalúa conocimientos sobre Cuidados Paliativos con enfoque al manejo al dolor. El cuestionario comprende 5 dominios como conocimientos generales, de familia, de espiritualidad, dolor y psiquiatría. Considera como aceptable un nivel de conocimientos de 75% de respuestas

acertadas en los diversos ítems, obteniendo luego la media aritmética, y encuentra que solo un 7% de personal logra conocimientos aceptables en general, indicando que 16.7% contestó bien en el dominio de dolor, y 28.5% en conocimientos generales, encontrando diferencias significativas de acuerdo al perfil profesional y en las áreas de conocimientos generales, dolor y conocimientos totales, entre el nivel de los médicos y otros grupos profesionales (trabajo social, nutrición y psicología), así como entre el nivel de enfermería y otras profesiones.

En nuestro estudio hicimos una pregunta acerca del nivel de conocimientos que consideran tiene sobre Cuidados Paliativos, encontramos que más del 50% en todos los grupos profesionales considera que tiene un nivel básico (56.1% (23) médicos, 69.6% (55) enfermeras y 57.6% (19) otros profesionales), es decir conoce la definición, los objetivos, los principios de cuidados paliativos, conocimientos generales respecto de control dolor y de síntomas. Además analizamos la valoración del nivel global de conocimientos alcanzados por los encuestados, en base a las preguntas realizadas, la mayoría de profesionales alcanzan una valoración de conocimientos medio (29% (12) médicos, 35% (27) enfermeras y 31% (10) otros profesionales) y bajo (51% (21) médicos, 46% (36) enfermeras y 38% (12) otros profesionales) ($p=0.619$). Tabla 3.

Cuando preguntamos si consideraban que tenían formación para atender a un paciente al final de su vida, un 65.8 % (27) de médicos consideró que no, frente a 70.9% (56) de enfermeras y 60.6% (20) de otros profesionales que consideraron que sí, diferencia explicable debido a que la formación de enfermeras, y otros profesionales como psicólogos y trabajadores sociales, está contemplado el acompañamiento cercano a pacientes en esta etapa, siendo la intervención médica más acotada. Esta diferencia fue estadísticamente significativa.

Calleja et al., (2012), encuentra que 55% de los participantes (médicos neuropediatras) considera que no está preparado. Astray (2010) reporta que el 32.3% de pediatras de atención primaria refirieron no estar preparados para afrontar y ayudar a los pacientes al final de la vida, y el 50.8% necesitaba preparación para ello.

Respecto a disponibilidad del personal en asistir a un curso de Cuidados Paliativos, encontramos una amplia disponibilidad en todos los grupos profesionales (92.7% (38) de médicos, 96.2% (76) de enfermeras y 84.9% (28) de otros profesionales). Mota F et al., (2017) encontró que 53.9% de los médicos, y 56.5% de los otros profesionales expresaban necesidades de capacitación e información en el tema.

La capacitación y formación previa en Cuidados Paliativos, así como la experiencia en la atención de pacientes tributarios de recibirlos, constituye un punto importante a tener en cuenta cuando se hace la exploración de conocimientos. Sin embargo en nuestro trabajo, no exploramos este aspecto, al ser la experiencia del Instituto de Salud del Niño, inédita a nivel nacional en cuanto a Cuidados Paliativos Pediátricos. Un grupo de profesionales (aproximadamente 30) de todas las profesiones de salud del Instituto, recibieron capacitación no oficializada a través de 3 cursos-talleres realizados en el mismo Instituto, Curso básico de Cuidados Paliativos Pediátricos, Curso de Acompañamiento en la muerte y Habilidades Comunicacionales en Cuidados Paliativos. No se llevó a cabo ningún estudio de impacto luego de ellos.

López (2016) en una encuesta realizada a 145 médicos, encuentra que el 40.69% habían recibido algún tipo de capacitación en Cuidados Paliativos, e identificó que el área deficitaria era la correspondiente a establecer el pronóstico o la característica de enfermedad limitante para la vida, ambas condiciones incluidas en la definición y aplicación de los Cuidados Paliativos.

En otro trabajo, Ramos (2013) encuesta a 74 médicos, de los cuales solo 18.9% habían recibido alguna capacitación, y 24.3% conocían sobre criterios de enfermedad terminal, sin embargo el 37.8% consideraban a Cuidados Paliativos como el tratamiento más adecuado en esta condición. Dicho trabajo concluye que hay desconocimiento sobre Cuidados Paliativos.

En suma, los encuestados son conscientes del poco conocimiento y la poca capacitación recibida con respecto a la atención de pacientes al final de la vida, más notable en el grupo de médicos, y comparable con los otros estudios reportados. Por otro lado, el reconocimiento de las necesidades de capacitación es alto en nuestro estudio y los estudios referidos comparativamente.

3.2.3. Limitación del Esfuerzo terapéutico (LET)

“El objetivo de la medicina es disminuir la violencia de las enfermedades y evitar el sufrimiento de los enfermos, absteniéndose de tocar a aquellos en quienes el mal es más fuerte y están situados más allá de los recursos del arte”. Hipócrates, Sobre el arte. (Alvarez, 2007, p. 245)

Estas palabras ilustran bastante bien, a pesar del tiempo transcurrido, la necesidad de racionalizar los esfuerzos en determinados casos a pesar de poder contar

con las herramientas tecnológicas, en el convencimiento (o en su defecto con mucha mayor certeza que incertidumbre) de que aún a pesar de ellas, el paciente se encuentra en el derrotero final de su vida.

Es interesante las reflexiones en torno a este tema, ya que pasado un tiempo de los grandes avances de la medicina y los adelantos tecnológicos, nos hemos dado cuenta que, muchas veces hemos prolongado agonías, y hemos contribuido a un mayor sufrimiento, más que al alivio de enfermedades.

Cuando los pacientes atraviesan la delgada línea de la vida, e inician el camino hacia la muerte, es un estado de difícil valoración y por ende de aceptación por los profesionales de la salud especialmente los médicos. La falta de reconocimiento de este punto llamado también el “punto de no retorno”, origina que muchos veces empleemos recursos en forma insistente y a veces exagerada, negando a los pacientes la posibilidad de una muerte tranquila, y confinándolos a morir invadidos y solos.

Como apunta Álvarez (2007), antes se hablaba de la muerte natural a la que sobrevénía a causa de las enfermedades, y de la muerte violenta generalmente provocada por accidentes. Ahora además de estas clases de muerte, podemos hablar de la muerte intervenida, es decir, aquella en que se emplean los medios médico-tecnológicos para evitarla. Esto se conoce como el imperativo tecnológico, es decir, creer que existe la obligación moral de aplicar todos los medios con que se cuenta para evitar o alargar la muerte, sin considerar otros factores como la propia enfermedad del paciente, sus valores y creencias, su contexto social entre otros (Saunders, 2011, Alvarez, 2007).

El concepto de Limitación del Esfuerzo Terapéutico está muchas veces vinculado a Cuidados Paliativos, aunque no es lo mismo. La Limitación del Esfuerzo Terapéutico se establece como una estrategia válida y moralmente aceptada cuando hay evidencia suficiente que indiquen la futilidad de seguir aplicando ciertas medidas o procedimientos médicos sin conseguir los resultados esperados (Novoa, 2008).

Por otro lado los Cuidados Paliativos se prodigan en pos de mantener una calidad de vida aceptable y alivio de sufrimiento en aquellos pacientes - y sus familias - afectados de enfermedades que limitan o acortan su vida. Los Cuidados Paliativos constituyen un proceso continuo desde el diagnóstico de una enfermedad, que se va acentuando en la medida que las medidas curativas van disminuyendo en su eficacia, mientras que la Limitación del Esfuerzo Terapéutico es una estrategia terapéutica establecida en el punto final de la enfermedad, cuando las medidas curativas dejan de ser

útiles y tienen que ser sustituidas por aquellas medidas que proporcionen calidad de muerte.

El punto donde la Limitación del Esfuerzo Terapéutico y los Cuidados Paliativos se cruzan es pues al final de la vida, cuando el foco terapéutico está dirigido a conseguir una muerte tranquila, sin dolor, acompañado y en paz. En Cuidados Paliativos el sujeto de atención es el paciente y su familia, en Limitación del Esfuerzo Terapéutico se refiere estrictamente al paciente. En Cuidados Paliativos se prodigan cuidados que incluyen higiene, confort, acompañamiento, asistencia espiritual, soporte emocional y social. Limitación del Esfuerzo Terapéutico se refiere a establecer un tratamiento racional, y proporcional a los efectos a alcanzar reconociendo la terminalidad del paciente. En suma, en Cuidados Paliativos se puede aplicar Limitación del Esfuerzo Terapéutico al final de la vida, pero no necesariamente la Limitación del Esfuerzo Terapéutico constituye una parte de los Cuidados Paliativos.

Exploramos los conocimientos de los encuestados con respecto a Limitación del Esfuerzo Terapéutico a través de 2 preguntas, en relación al contenido ético de su aplicación, y el cómo aplicarían está en la práctica. Observamos que, aunque teóricamente consideran que no hay diferencia entre retirar o no instaurar un tratamiento médico (41.5% (17) de médicos, 40.5%(32) de enfermeras y 33.3%(11) de otros profesionales), en la práctica (65.8% (27) de médicos, 39.2%(31) de enfermeras y 24.3%(8) de otros profesionales) prefieren no iniciar una intervención terapéutica. Quizá la variación en las opiniones se basen en que finalmente quien toma las decisiones terapéuticas es el médico.

Althabe et al., (2003) también encuentra variabilidad en su estudio respecto a las opiniones sobre Limitación del Esfuerzo Terapéutico, y explora los factores que influyen en la toma de decisiones. Encuentra que de 246 encuestas enviadas y respondidas a médicos y enfermeras, 40% respondieron que no existía diferencia moral entre no iniciar o retirar un tratamiento, resultados similares a los encontrados por nosotros. Y de igual manera un 53% consideraba mejor no instituir a retirar un tratamiento, similar a lo encontrado en nuestro estudio. En ambos casos con significación estadística. Estos resultados son muy similares a los nuestros.

En general aunque se acepta que las medidas de no instituir un tratamiento, o retirar uno que ha demostrado su futilidad son éticamente correctos, en la práctica profesional se prefiere no instaurar un tratamiento.

Un factor a considerar en la Limitación del Esfuerzo Terapéutico es la carga emocional en cada profesional que implica la toma de decisiones, sobre todo porque a

pesar del conocimiento científico, queda en el pensamiento del que suspende una medida terapéutica, la duda si esto contribuyó o no al desenlace final en un paciente determinado (Althabe et al., 2003). También es importante anotar que para los mismos familiares de un paciente, puede ser emocionalmente diferente asistir a la agonía de un paciente en quien no se instaura medidas de soporte avanzado, que a quien se retira esas mismas medidas y fallece poco después, aunque finalmente sabemos que es diferente permitir la muerte a quitar la vida (Alvarez, 2007).

Althabe et al., (2003) refiere que entre los factores más importantes a tener en cuenta en la toma de decisiones están, la certeza diagnóstica, la probabilidad de sobrevida del evento actual, y los deseos del paciente y su familia, aunque precisa que en este último factor encontraron diferencias significativas pues médicos que trabajaban en una Unidad de Cuidados Intensivos asignaron una valoración más baja que el resto de profesionales a este aspecto. Es importante referir que otros factores, que fueron expresados en menor frecuencia, aunque no menos importante fueron: la probabilidad de secuelas graves, la existencia de una enfermedad crónica previa, las convicciones religiosas del paciente y familia, el riesgo de demanda judicial, los factores socioculturales del paciente y familia, y finalmente las convicciones religiosas del profesional.

3.2.4. Actitudes hacia los cuidados paliativos

Se exploró las actitudes del personal de salud frente a decisiones clínicas en cuatro situaciones diferentes, (los casos fueron tomados del trabajo de Althabe et al., (2003) por ser de naturaleza muy similar a la observada a nuestro hospital), a fin de conocer cuál sería la decisión terapéutica que asumirían en la atención asistencial, seguido de la autoevaluación del grado de confianza sobre dicha situación (graduado desde poco seguro a muy seguro) y la consistencia con la práctica clínica que observan en el servicio respectivo.

Los casos son demostrativos de lo observado en la práctica en la atención de pacientes complejos, que llegan en diversas condiciones clínicas, y que dado el contexto que los rodea como las condiciones sociales, el grado de enfermedad, la fragilidad que acompaña a alguno de ellos, el pronóstico que se percibe, determinará la opción a elegir desde la mirada de los distintos profesionales, que estará influida a su vez por las experiencias previas, por sus competencias y conocimientos, por sus creencias religiosas en algunos de ellos, y el trabajo que realizan.

No necesariamente el resultado promedio de las opiniones, se extienden a todos los grupos profesionales, existiendo diferencias notables entre el grupo médico y no médico en las actitudes asumidas en cada uno de los casos.

Caso 1: En este caso observamos que el grupo médico 22(53.7%) se inclina por Limitación del Esfuerzo Terapéutico a diferencia del grupo de Enfermeras y otros que se inclinan por aplicación de Cuidados Paliativos. Quizá explicable, porque el pensamiento médico está más dirigido en aplicar medidas terapéuticas específicas, más que en medidas inespecíficas como pueden ser el Cuidado, alivio de dolor, proporcionar confort, brindar acompañamiento que es la esencia en el Cuidado Paliativos. Un aspecto importante a indicar es que aunque el grado de confianza es alto en todos los grupo profesionales (más seguro y muy seguro) ($p=0.0068$), el grado de consistencia indica que en el caso de los médicos la decisión no difiere de su práctica, y contrariamente el grupo de enfermeras y otros profesionales estima que lo opinado es diverso a lo observado. Esta diferencia tiene significancia estadística ($p=0.008$).

En el trabajo de referencia (Althabe et al., 2003) se observó un gran predominio (casi 60%) de respuestas en torno a Limitación del Esfuerzo Terapéutico. El grado de confianza fue alto, siendo mayor en los médicos que el grupo de enfermeras y el grado de consistencia fue 49% (preferentemente enfermeras), es decir que la actuación difería de su práctica habitual, resultados similares encontrados en nuestra investigación.

Caso 2. En este caso observamos un ligero predominio de respuestas en torno a Cuidados Paliativos (39.8%), sin embargo nuevamente el grupo médico 23(56.1%) se inclina más por Limitación del Esfuerzo Terapéutico, a diferencia del grupo no médico que opina a favor de Cuidados Paliativo (53.2% y 39.3%). Situación que se asemeja en el trabajo de referencia (Althabe et al., 2003), donde las respuestas fueron ligeramente mayores para Limitación del Esfuerzo Terapéutico, y algo menos para Cuidados Paliativos. El grado de confianza aunque fue alto especialmente en los no médicos, fue ligeramente menor que el anterior, y el grado de consistencia similar, es decir el grupo no médico opina que la decisión difiere de la observada en la práctica clínica.

Caso 3. Por las características clínicas planteadas en este caso, hubo una inclinación marcada por el tratamiento convencional o Soporte Total o Tratamiento estándar, siendo mucho más marcada en grupo médico 30(73.2%). Hubo un alto grado de confianza, pero nos llama la atención la consistencia con la práctica habitual, donde casi la mitad de los profesionales indica que no está de acuerdo a lo que realmente se realiza, lo que nos podría indicar, que aún en este caso, donde un buen número de profesionales

se inclinan por dar un tratamiento de soporte total, pudiera haber casos en que profesionales se inclinaran por Limitación del Esfuerzo Terapéutico o Cuidados Paliativos, pero no alcanzó significancia estadística. Comparando estos hallazgos con la referencia (Althabe et al., 2003), las respuestas se inclinaron mayoritariamente hacia Soporte Total (más de 90%), y en cuanto al grado de confianza fue algo mayor en los médicos que en el grupo de enfermeras.

Caso 4. A diferencia de los casos anteriores las respuestas concluyeron hacia Cuidados Paliativos, siendo esta tendencia mayor en el grupo de profesionales no médicos (enfermeras y otros), estando el grupo médico más inclinado a Limitación del Esfuerzo Terapéutico antes que a brindar Cuidados Paliativos. Hubo un alto grado de confianza y consistencia positiva baja con la práctica habitual. No hubo significancia estadística en este caso en ninguno de los tres rubros. Comparados estos datos con el trabajo referencial (Althabe et al., 2003) encontramos bastante similitud en la respuestas, predominando Cuidados Paliativos, seguido muy de cerca por Limitación del Esfuerzo Terapéutico.

La amplia variabilidad observada en los casos expuestos, nos revela por un lado que existe diferencias entre los grupos profesionales, siendo el comportamiento del grupo médico diferente al grupo de enfermeras y otros profesionales. Explicable porque en las escuelas profesionales médicas, la formación académico científica, está inclinada más a solucionar los problemas biológicos derivados de la enfermedad, ejerciendo una labor curativa y recuperativa y delegando en otros profesionales los aspectos emocionales, espirituales y sociales (Cassel, 1982).

También es importante resaltar, que excepto el Caso 3 donde la gran mayoría está de acuerdo con el Tratamiento Estándar, en los otros casos las opiniones se inclinan por Limitación del Esfuerzo Terapéutico o por Cuidados Paliativos. La razón por la cual, en estos casos (1, 2 y 4), permanezca un porcentaje que opina en que reciban Tratamiento Estándar pudiera ser basada en la formación clásica recibida por los profesionales, donde se consideran que a los problemas médicos que tiene cada paciente corresponde una opción terapéutica, sin considerar los otros factores que están alrededor de la toma de decisiones como calidad de vida, pronóstico de sobrevivencia, creencias y valores del paciente y su familia, además de factores sociales. Estas consideraciones tienen ahora una gran importancia, pues revaloran a la persona humana en su conjunto.

Es interesante observar el alto grado de confianza en la opción elegida en cuanto al tratamiento, sin embargo la consistencia difiere bastante, lo que induce a pensar que debe haber otros factores además de las consideraciones médicas que juegan un papel

importante en la decisión terapéutica final. Quizá muchos de los factores descritos por Althabe et al., (2003), que influyen las decisiones como considerar los deseos y convicciones religiosas de los pacientes, sus familias y hasta del propio personal de salud, el miedo a una demanda judicial, hayan tenido un peso en los hallazgos, que puede ser objeto de una investigación futura.

Conocemos que en el médico moderno y tecnificado, la formación está enfocada a la curación de enfermedades en su base biológica eminentemente, con el uso de amplia y variada tecnología, sin tener en cuenta a la persona humana en todas sus dimensiones, que ha ocasionado que los médicos progresivamente perdamos de vista a los seres humanos que atendemos, y nos centremos en sus enfermedades y no en el sufrimiento generado. Esta es una de las razones a las cuales se atribuye el fenómeno actual de deshumanización de la medicina (Cassel, 1982).

Por otro lado, la profesión de enfermería ha ganado protagonismo en la atención de los paciente, porque prodigan cuidados, y son los miembros del equipo sanitario que están más cerca del paciente y su familia, hecho que es muy importante en una enfermedad terminal, y tiene su base filosófica y fortaleza en la llamada “ética del cuidado” (Alvarado, 2004), donde toma en cuenta la integralidad de la persona humana. Al respecto, como señala Hernández y Aguilar (2016) en su publicación, donde aluden al posicionamiento del Consejo Internacional de Enfermería con respecto a los cuidados de pacientes moribundos: “ *....la función de enfermería es fundamental para unos cuidados paliativos destinados a reducir el sufrimiento y a mejorar la calidad de vida de los pacientes moribundos y de sus familias mediante una pronta evaluación, identificación y gestión del dolor y de las necesidades físicas, sociales, psicológicas, espirituales y culturales*”. p. 89

Otros profesionales de la salud, de alguna manera complementan el trabajo médico, desde el punto de vista social (las trabajadoras sociales), lo concerniente a necesidades psicológicas y emocionales (los psicólogos), necesidades espirituales (asesores espirituales) y en menor grado otros como nutricionistas, terapeutas, e incluso farmacéuticos.

La reflexión bioética sobre los quehaceres médicos, especialmente al final de la vida, motivados además por demandas de pacientes o sus familiares, y por la insatisfacción de los mismos profesionales ante los resultados, nos ha llevado a repensar sobre la obligación moral de reflexionar a la hora de aplicar los avances tecnológicos en todos los casos. Es evidente, que ante la evidencia del curso de las enfermedades, cuando

se observa el deterioro progresivo e irreversible de los enfermos, se plantee la medida humana de reemplazar el curar por el cuidar, centrándose en la atención a la persona, en todas sus necesidades, no solo médicas (alivio de dolor y otros síntomas), sino además emocionales (tristeza, soledad, desamparo), espirituales (trascendencia), y sociales (como parte de una familia y comunidad).

3.2.5. Motivaciones sobre cuidados paliativos

Asumimos motivación como el estímulo que anima a una persona a mostrar interés por una cosa determinada, o el impulso que lo lleva a buscar la manera de satisfacer una necesidad (Bioscripts). Las preguntas planteadas describen las necesidades de los niños con patologías complejas en nuestro sistema de salud, y una manera de solucionarlo desde los Cuidados Paliativos.

Se realizaron preguntas motivadoras para conocer la necesidad de atención, es decir saber si atienden pacientes tributarios de CP, cual consideran la mejor opción para su atención, donde debe brindarse la atención y cual debiera ser el accionar al final de la vida. Además se indagó sobre las razones y barreras para el funcionamiento de una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.

El momento adecuado de derivación de un paciente a una Unidad de Cuidados Paliativos es importante, por cuanto permite al equipo contar con el tiempo necesario para brindar la atención que mejore la calidad de vida y contribuya al alivio de sufrimiento no solo del paciente sino de la familia.

¿Cuándo derivar a un paciente a Cuidados Paliativos? Pregunta planteada en diversas investigaciones.

Calleja et al., (2012) encuentra que el 44% de los encuestados derivaría a sus pacientes a Cuidados Paliativos Pediátricos si observa empeoramiento o presentación de complicaciones en su estado, y solo un 38% considera apropiado en el momento de establecer el diagnóstico de una enfermedad incurable.

Florez et al., (2015) encuentra que los dos grupos de pediatras encuestados (con entrenamiento y sin entrenamiento en Cuidados Paliativos Pediátricos) estuvieron de acuerdo en que la remisión de pacientes para su atención deba ser desde etapas tempranas de la enfermedad considerada como incurable y crónica.

Mota et al., (2017) en su encuesta encuentra que solo el 45.5% de los participantes contesta que el tiempo ideal es en el momento del diagnóstico de una enfermedad incurable.

Estos resultados que difieren de lo encontrado en nuestro estudio, donde 87.9%(36) de médicos, y 82.3%(65) de enfermeras opinan que la derivación debe hacerse al momento de establecerse el diagnóstico de enfermedad incurable, mientras que solo el 7.3%(3) de médicos y 6.3%(5) de enfermeras opinan que debe hacerse al observar empeoramiento.

Las diferencias de nuestros resultados con los otros estudios, puede responder a varias razones por ejemplo el grado de avance de la enfermedad al llegar al establecimiento, las alternativas terapéuticas a ofrecerse al momento del diagnóstico, la posibilidad de contar con una Unidad de Paliativos, la facilidad en acceder a ella, entre otras. Otra razón pudiera ser la definición asumida de Cuidados Paliativos, es decir, si asumimos como los cuidados establecidos desde el diagnóstico de enfermedad, o desde que se establece un pronóstico acertado de vida. Sin embargo, las razones para una respuesta u otra no están descritas en los diversos trabajos, incluyendo el nuestro.

Un punto álgido y explorado en Cuidados paliativos es el referente a lugar de fallecimiento, se preguntó dónde consideran los profesionales de la salud que un paciente en estado terminal debería morir, al respecto Astray (2010) refiere que el 78.5% de los pediatras opinan que debería morir en casa, frente a un 7.7% que consideran que es mejor en el hospital. Calleja et al.,(2012) encuentra que el 77% de sus encuestados considera que la casa es el mejor lugar siempre y cuando pueda recibir atención adecuada, 9% consideran que el hospital es el lugar idóneo, y un 14 % considera cualquiera de las opciones. En nuestra encuesta encontramos que el 90%(37) de médicos, 88.6%(70) de enfermeras y 75.8% (25) de otros profesionales consideran la casa como el mejor lugar.

Es interesante observar la evolución del concepto de la muerte en nuestras sociedades. Al respecto, M. Marí-Klose y J. De Miguel (2000) realizaron una encuesta a 127 profesionales de la salud participantes de un Seminario relativo a Enfermedad y Sociedad en el siglo XXI en Valencia - España, e hicieron una sola pregunta: ¿Cómo le gustaría morir? Como resultado, concluyeron en seis ideas relevantes, la importancia de mantener calidad de vida hasta la hora de morir, morir sin dolor, morir inconsciente, morir de forma rápida, o morir rodeado de familiares, en casa y en su propia cama.

En nuestros días, persiste el ideal de la muerte en el imaginario de nuestra sociedad con estas características, lo que podría explicar el alto porcentaje de encuestados

que opinan que la casa es el mejor lugar para morir. Sin embargo, constatamos en la vida real que la elección del lugar del morir va en sentido inverso, pues la muerte es frecuentemente hospitalaria, en soledad y con dolor, pues los familiares trasladan a sus pacientes moribundos a los establecimientos de salud llevados quizá por la esperanza de lo que la medicina puede hacer, y que va más allá de aquello que todavía no se alcanza a comprender y controlar.

Un ejemplo de esto es lo reportado por Bernardá et al., (2011), que encontró que 12 de 17 niños que recibían Cuidados Paliativos fallecieron en el hospital, y 3 de ellos en una Unidad de Cuidados Intensivos, demostrando que a pesar de reconocer la naturaleza de su enfermedad, muchos padres acuden al hospital en la esperanza que pueda hacerse siempre algo más por alargar la vida, y retardar la muerte.

Por otro lado, refiere Bernardá en su artículo, que en la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital del Niño Jesús de Madrid (Bernarda et al., 2011), 71% de las muertes ocurrieron en el hogar, demostrando que en esta sociedad y posiblemente gracias al trabajo realizado con los niños y familias fue posible lograr romper con el paradigma de la muerte hospitalaria. No tenemos cifras al respecto.

Un hallazgo interesante en nuestro estudio es que 15.1% de otros profesionales (3 Tecnólogos médicos, 1 químico farmacéutico y 1 trabajadora social) indicaron que la Unidad de Cuidados Intensivos sería el lugar más adecuado de fallecimiento, a fin de asegurar que se haga todo lo posible. Posiblemente este resultado sea más acorde con lo que observamos en la práctica diaria, donde los familiares acuden con su paciente desfalleciente, aun sabiendo que es un enfermo terminal, para intentar se prolongue su vida.

Se preguntó acerca de la necesidad de contar con una Unidad de Cuidados Paliativos. Casi la totalidad de profesionales (97.6%(40) de médicos, 97.4%(77) de enfermeras y 97%(32) de otros profesionales) opinaron estar a favor de contar con una Unidad de Cuidados Paliativos.

La alta aceptación de la necesidad de contar con una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos, indicaría que los Cuidados Paliativos podrían ser la respuesta a la demanda insatisfecha en la atención de los niños crónicos complejos y sus familias.

Es importante tener en cuenta que al momento de realizar la encuesta, la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del INSN era de reciente formación, y, mucho del personal no conocía de su existencia, ni de los servicios que brindaba, ni a que pacientes iba dirigida su atención.

Se preguntó acerca de si derivarían a sus pacientes a la Unidad de Cuidados Paliativos, la mayoría (más del 93%) estuvo a favor de derivar a pacientes para recibir los cuidados respectivos, y que el 93% de profesionales (38 médicos y 69 enfermeras) participarían en su cuidado al final de la enfermedad junto con el equipo paliativo. No encontramos información similar en otros estudios.

Dentro de las razones expuestas para utilizar la Unidad se describen por ejemplo, para contribuir a mejorar la calidad de vida o muerte, proporcionar tratamiento especializado y estar a cargo de un equipo multidisciplinario. Sin embargo el número de encuestados que respondieron esta última pregunta fue del 50%, lo cual constituye un factor limitante para fines de comparación.

Calleja et al., (2012) describe que 65% de sus encuestados no tendría dificultad en derivar a sus pacientes a una Unidad de Cuidados Paliativos, 58 de 96 (60%) neuropediatras, manifestaron que lo harían con la finalidad de un manejo conjunto. Refiere además, que a 33% les resultaría difícil la derivación por desconocer la existencia de una unidad cercana, porque consideran que asustaría a la familia, o porque consideran que el propio servicio debe hacerse cargo de los pacientes hasta el final.

Bernardá et al., (2011) describe que existen muchos más pacientes tributarios de recibir Cuidados Paliativos en su Unidad y que no son derivados a esa - no precisa las cifras-, por resistencia de los tratantes de aceptar que un paciente pueda requerir Cuidados Paliativos, y reflexiona que esto podría estar en relación a conceptos de considerar la muerte como fracaso profesional.

En nuestro trabajo no se exploró razones para no derivar pacientes a la unidad de CP.

Las apreciaciones respecto a la utilidad y barreras para el funcionamiento de una Unidad de CP, constituyen motivaciones para lograr la implementación de una, por ser una necesidad sentida por los profesionales del INSN.

Cuando analizamos el grado de motivación, encontramos un alto grado, especialmente entre los médicos, posiblemente porque el final de la vida con mucha frecuencia se originan conflictos éticos, entre ellos los referidos a la Limitación del Esfuerzo Terapéutico. El contar con un equipo multidisciplinario que se ocupe en la atención, cuidado y acompañamiento de los pacientes y sus familias al final de la vida, llena un vacío en la calidad de atención en los establecimientos de salud, especialmente de alta complejidad, y contribuye a la humanización de los mismos.

La implementación de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del INSN es pues una propuesta que responde a una demanda insatisfecha, que exige el compromiso perentorio del Estado Peruano, y que lejos de generar gastos, puede contribuir a una mejor gestión de los recursos existentes, pues está demostrado que la aplicación de Cuidados Paliativos, teniendo como eje central los cuidados domiciliarios es un ahorro de gastos hospitalarios, además de un efecto directo en la calidad de vida del paciente y su familia y mayor satisfacción por los servicios brindados (Gans et al., 2012).

3.2.6. Limitaciones y fortalezas del estudio

Consideramos que nuestro estudio presenta algunas limitaciones, como el tamaño de la muestra final, calculado considerando un conocimiento bajo sobre CP, que podría limitar la precisión de las mediciones y el poco poder para establecer diferencias. No obstante, el tamaño muestral en nuestro estudio fue bastante similar a otros estudios (Trujillo et al., 2013; Astray, 2010; Medina et al., 2012),. y superior a algunos (Pediatrics 2013, OMS, 2014. Calleja et al., 2012). Dado que el estudio fue realizado en el INSN, que es un establecimiento de alta complejidad y ubicado en la capital del país, no podemos generalizar los resultados a servicios pediátricos de otras instituciones.

Las pérdida de datos podría también afectar los resultados obtenidos. Existe un número de encuestas con datos incompletos, por ejemplo en 5 (0.6%) no se registró la profesión, y en 17 (10%) encuestas no se estableció el dato de años de trabajo en la institución. Una posible explicación para la pérdida es que la encuesta aplicada fue auto administrada. Con este tipo de encuestas existen un mayor porcentaje de no respuestas en comparación a las encuestas por entrevistas. No obstante decidimos realizar una encuesta auto administrada porque se describe como ideal para recoger preguntas sensibles, como es el caso de las decisiones clínicas frente a casos complejos.

En el caso de las preguntas abiertas referidas a las razones por las que utilizaría la Unidad de Cuidados Paliativos, y cuáles serían las barreras para su implementación, se registraron respuestas en solo 50% de encuestas. Estudios posteriores pudieran ayudar a precisar las razones en ambos casos.

Los conocimientos se evaluaron de diferentes formas, por autovaloración, preguntas específicas y con puntajes globales categorizados. Aunque utilizamos preguntas de instrumentos de estudios publicados, las diferentes formas de evaluación

muestran resultados similares. Una limitación es que las escalas de puntajes globales no fueron validados.

No obstante las posibles limitaciones, el estudio tiene fortalezas. El instrumento utilizado ha sido publicado por otros estudios, que nos ha permitido hacer comparaciones, y de esta manera tener una observación más cercana de lo que sucede en nuestra propia realidad.

Este estudio es el primero de su naturaleza realizado en el país. Según la búsqueda bibliográfica realizada, no encontramos estudios similares sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. Reconociendo la existencia de la población emergente y en aumento de NNE o NNC o NANEAS y pasibles de recibir Cuidados Paliativos Pediátricos, este estudio nos permite detectar las brechas de conocimientos referentes a Cuidados Paliativos, su impacto en la toma de decisiones en casos complejos, y conocer aquellos puntos que limitan su implementación y consolidación, información que es importante considerar en la Salud Pública Pediátrica Nacional.

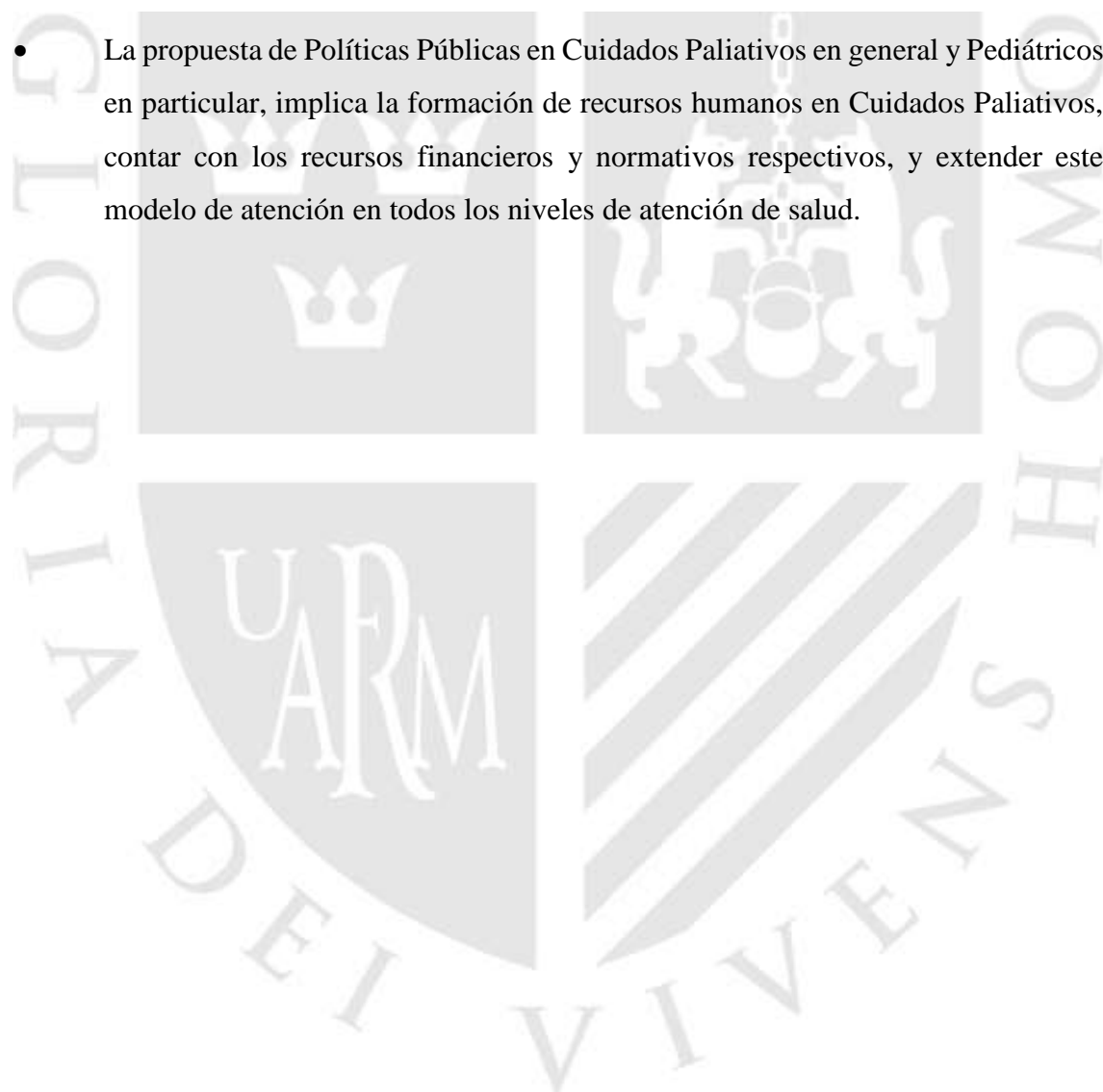
CONCLUSIONES

- **Conocimientos:** El estudio identificó que 51% de médicos, 46% de enfermeras y 38% de otros profesionales tienen un nivel de conocimientos bajo sobre Cuidados Paliativos Pediátricos, reafirmado por la propia percepción de los profesionales, y además 46.4% de médicos, 37.9% de enfermeras y 21.2% de otros profesionales no habían leído ningún artículo sobre Cuidados Paliativos. Sin embargo existe alto grado de interés en recibir capacitación sobre Cuidados Paliativos en la mayoría de los profesionales (92.7% de médicos, 96.2% de enfermeras y 84.9% de otros profesionales).
- **Actitudes:** Existen diferencias en las actitudes asumidas por los diferentes profesionales ante los casos presentados. En general, los médicos, que son los que toman las decisiones, se inclinan más por la Limitación de Esfuerzo Terapéutico, a diferencia de los otros profesionales que se inclinan por brindar Cuidados Paliativos, quizá respondiendo a la formación académica del médico centrada más en el conocimiento biológico y tecnología que en la persona y sufrimiento.
- **Motivaciones:** Se encontró que 73% de médicos y 54% enfermeras y 36% de otros profesionales tenían un alto nivel de motivación con respecto a Cuidados Paliativos Pediátricos y lo que implica, un cuidado multidisciplinario, centrado en las necesidades del paciente y su familia.

RECOMENDACIONES

- **Conocimientos:** Existe la urgente necesidad de realizar capacitación en Cuidados Paliativos Pediátricos a los Profesionales de la Salud, que permitiría mejorar la atención de los pacientes complejos crónicos cuyo número es creciente en la Institución. Siendo los Cuidados Paliativos en general, y los Cuidados Paliativos Pediátricos en particular, un modelo de atención novedoso en el país, sería adecuado que se incluya desde la formación en Pregrado de las profesiones de la salud, y en Post grado como parte de la especialización requerida. Asimismo, el reconocer a la Medicina Paliativa como una especialidad médica, y a los Cuidados Paliativos Pediátricos como una sub especialidad Pediátrica, podría contribuir en la formación de profesionales con conocimientos profundos en esta área como ya se ha establecido en otros países de la región.
- **Actitudes:** La variabilidad en las toma de decisiones asumidas ante los casos clínicos de pacientes complejos entre médicos y los otros grupos profesionales indica la diversa formación recibida, y la influencia de otros factores profesionales, personales, culturales que es necesario explorar más detenidamente. Las diferencias en la toma de decisiones podrían indicar el surgimiento de conflictos bioéticos que requieren capacitación sobre Cuidados Paliativos y en Bioética, a partir de ello poder conformar Comités de Ética Asistencial como herramienta que contribuya a la deliberación y reflexión en casos complejos.
- Es importante ampliar la visión de la atención médica más allá del enfoque biologicista, considerando la multidimensionalidad del ser humano, como lo propone el modelo de atención de los Cuidados Paliativos.

- Motivaciones: Siendo los Cuidados Paliativos Pediátricos un modelo de atención holístico, centrado en la persona y su familia, con un trabajo multidisciplinario, y que pudiera representar ahorro en costos hospitalarios, es conveniente recomendar su difusión en todos los niveles de atención, como un modelo básico y aplicable a nuestra realidad, y proponer las Políticas Públicas que lo respalden.
- La propuesta de Políticas Públicas en Cuidados Paliativos en general y Pediátricos en particular, implica la formación de recursos humanos en Cuidados Paliativos, contar con los recursos financieros y normativos respectivos, y extender este modelo de atención en todos los niveles de atención de salud.



REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alonso, J. P. (2013). Cuidados Paliativos entre la humanización y medicalización de la vida. *Ciencia & Saude Coletiva* , 18 (9), 2541-2548.
- Althabe M, Ledesma F, Cernadas C, Flores C, Gallardo R y Basbona O. (2003). Actitudes de los profesionales de salud frente a las decisiones de limitación o retiro de tratamiento en pediatría. *Arch Argent pediatr* , 101 (2), 85-92.
- Alvarado, A. (2004). La ética del cuidado. *Revista Aquichan* 4(4): 30-39. Obtenido de Universidad La Sabana Aquichan: <http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/47/96>
- Alvarez, J. (2007). Limitación del Esfuerzo Terapéutico. En F. E. Bastera, *10 Palabras Clave ante el Final de la Vida* (págs. 245-301). España: Verbo Divino.
- Astray, A. (2010). Encuesta sobre Cuidados Paliativos a Pediatras de Atención Primaria en una área sanitaria de Madrid. *Rev Pediatr Aten Primaria* , 12, 33-40.
- Beca J, Montez J, y Abarca J. (2010). Diez mitos sobre el retiro de ventilación mecánica en enfermos terminales. *Rev Med Chile* , 138 (5), 639-644.
- Begun S, Khanam M. (2015). Knowledge and Practice of staff nurses on Palliative Care. Obtenido de *IJHRMLP* 1(2):41-45: <http://www.ijhrmlp.org/pdfs/61.pdf>
- Bernarda M, Dall'Orso P, Fernandez G, Gonzales E, Dallo M, Caperchione F, Bellora R, Le Pera V, Carrerou R, Guillén S, Ferreira E y Giordano A. (2011). 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. *Rdev Med Urug* , 27 (4), 220-227.
- Bioscripts. (s.f.). *BioDic*. Recuperado el 24 de 02 de 2018, de Motivación: <https://www.biodic.net/palabra/motivacion/>
- Calleja ML, Rus M, Martino R, Luque M, Conejo D, Ruiz M. (2012). Cuestionario sobre Cuidados Paliativos a neuropediatras. *Neurología* , 27 (5), 277-83.
- Cassel, E. (1982). Los fines de la medicina y el sufrimiento humano. *NEJM* , 306 (11), 639-64.

- Cohen E, Kuo D, Agrawal R, Berry J, Bhagat S, Simon T y Srivastava R. (2011). Children with Medical Complexity: an emerging population for clinical and research initiatives. (A. A. Pediatrics, Ed.) *Pediatrics* , 127 (3), 529-538.
- Colell, R. (2005). *Análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería de Andalucía y Cataluña*. Tesis Doctoral, Universitat Autònoma Barcelona, Barcelona. España.
- Couceiro, A. (2004). El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida. En A. Couceiro (Ed), *Ética en Cuidados Paliativos*. Pags. 263-304 Madrid. España. Editorial Tricastela.
- EAPC task force for Palliative Care in Children. (22-11 2011). *European Association for Palliative Care*. (F. M. Onlus, Ed.) Recuperado el 20 de 06 de 2017, de Cuidados Paliativos para Lactantes, Niños y Jóvenes: Los Hechos: <http://www.eapcnet.eu/Themes/ProjectsTaskforces/EAPCTaskforces/ChildrenandYoungPeople/PublicationsDocuments/SolidFactsinPaediatricPC/tabid/285/ctl/Details/ArticleID/1003/mid/4228/SPANISH-Cuidados-Paliativos-para-Lactantes-Ninos-y-Jovenes-Los-Hechos.aspx>
- Fernandez, I. (13 de 02 de 2005). *Perueduca*. Recuperado el 2018, de NPT 15: Construcción de una escala tipo Likert.: <http://www.perueduca.pe/documents/60563/3fcc8eac-9eb0-4366-b4d5-9038d79e0340>
- Flores JC, Carrillo D, Karzulovic L, Cerda J, Araya G, Matus M y col. (2012). Niños y adolescentes con necesidades especiales de atención en salud: prevalencia hospitalaria y riesgos asociados. *Revista Médica Chile* , 140 (4), 458-465.
- Florez S, Tovar. M, León M, Villegas K, Villamizar D y Granados C. (2015). Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. *Med Paliat* , 22 (4), 127-135.
- Gans D, Komiski GF, Roby DH, Diamant AL, Chen X, Lin W y Hohe N (2012). *Better outcomes, lower cost of care for children with Life-threatening conditions*. UCLA Center for Health Policy Research. Recuperado el 24-03-2018, de <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22946141>
- Gonzales, G. (2004). El imperativo tecnológico una alternativa desde el humanismo. *Cuad Bioét*, 1, 37-58.
- Hernandez M, Aguilar C. (2016). Conocimiento del personal de enfermería sobre cuidados paliativos en pacientes hospitalizados de medicina interna. *Rev Enferm Mex Seguro Soc*. 24 (2), 87-90.
- Hernandez O, Arbelo M, Reyes M, Medina I, Chacón E. (2015). Nivel de información sobre cuidados paliativos en médicos residentes. *Educación Médica Superior*, 29 (1), 14-27.
- Hilario, R. (2014). *Conocimiento y actitud hacia el cuidado paliativo del paciente con enfermedad terminal, de los estudiantes del IV ciclo de la especialidad de*

- Enfermería de la Universidad Nacional Mayor de San Marcos*. Tesis de Grado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Lima.
- Icart MT, Pulpon A, Garrido E, Delgado P. (2012). *Como elaborar y presentar Proyectos de investigación, una Tesina y una Tesis*. (Metodología 19). Pag. 123. Ed. Universitat Barcelona. España.
- Instituto Nacional de Estadística e Informática. (Noviembre de 2016). *INEI Perú*. Recuperado el 17 de 03 de 2018, de Síntesis Estadística 2016: www.inei.gob.pe/media/MenuRecursivo/publicaciones_digital
- Klüber-Ross, E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Ed. Grupo Grijalbo-Mondadori.
- Le Gales, Resnikoff S, Sepulveda C. (2007). *OMS*. (G. d. OMS, Ed.) Recuperado el 12-02-2018, de Cuidados Paliativos (Control del cáncer: aplicación de los conocimientos, guía de la OMS para desarrollar Programas eficaces. Módulo 5): http://www.who.int/cancer/publications/cancer_control_palliative/es/
- Lopez, J. (2016). Encuesta de Actitudes y conocimientos médicos en el manejo paliativo hospitalario. *Rev Cienc Salud* , 14 (1), 53-61.
- Mari-Klose M, De Miguel J. (2000). El Canon de la Muerte. *Política y Sociedad* , 35, 115-143.
- McPherson M, Arango P, Fox H, Lauver C, McManus M, Newacheck P y col. (1998). A new definition of Children with Special Health Care Needs. *Pediatrics* 102, 137-140.
- Medina L, De la Cruz A, Sanchez M, Gonzales A.. (2012). Nivel de conocimientos del personal de salud sobre Cuidados Paliativos. *Rev Esp Med Quir* , 17 (2), 109-114.
- Mota F, Paredes M, Rivas R, Villanueva D (2017). Conocimiento de cuidados Paliativos Pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. *CONAMED* , 22 (4), 179-184.
- Newacheck PW, Rising JP, Kim SE. (2006). Children at Risk for Special Health Care Needs. (A. A. Pediatrics, Ed.) *Pediatrics* , 118 (1), 334-342.
- Novoa, F. d. (2008). Dilemas éticos en la limitación terapéutica en edad pediátrica. *Rev Chil Pediatr* , 79 (1), 51-54.
- OMS. (2012). *Cuidados Paliativos. Guías de Manejo Clínico*. (OPS, Ed.)
- OMS. (2014). Fortalecimiento de los Cuidados Paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la totalidad del proceso asistencial. OMS. Consejo ejecutivo 134., *EB134/2014/REC/1*, pág. 10. Ginebra.
- OMS. (Agosto de 2017). *OMS*. Obtenido de: 10 Datos sobre Cuidados Paliativos.: <http://www.who.int/features/factfiles/palliative-care/es/>
- OPS. (2013). *Cuidados Innovadores para las condiciones crónicas. Organización y prestación de atención de alta calidad a las enfermedades crónicas no transmisibles en las Américas*. Washington DC, USA: OPS.

- Ordoñez D, Rivera A, Mateluna P. (2018). *Nivel de conocimientos en Cuidados Paliativos en alumnos de Medicina del sexto año de la Universidad Peruana Cayetano Heredia*. Tesis de Grado, Universidad Peruana Cayetano Heredia, Lima.
- Pastrana T, De Lima L, Wenk R, Eisenchlas J, Monti C, Rocafort J, Centeno C (2012). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica*. IAHPC Press Houston Tx. USA
- Pastrana T, De Lima L, Pons J, Centeno C. (2013). *Atlas de Cuidados Paliativos de Latinoamérica. Edición acrtográfica 2013*. International Association for Hospice and Palliative Care Press.
- Pediatrics. (2013). Pediatric Palliative Care and Hospice Care. Commitments, Guidelines and Recomendations. Policy Statement. *Pediatrics* , 132 (5), 966-972.
- Quezada L, Masis D. (2007). Cuidados Paliativos Pediátricos: de curar a cuidar. En M. Gomez Sancho, & C. Vasquez (Ed.), *Cuidados Paliativos en Niños* (págs. 3-15). España: GAFOS.
- Ramos A, Ramos L. (2013). *Conocimientos sobre Cuidados Paliativos en el personal médico del Hospital Tula de Allende Hidalgo*. Tesina, Asoc. Mexicana de Tanatología.
- Saunders, C. (2011). *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Obra social "la Caixa".
- Schwartzmann, L. (2003). Calidad de vida relacionada con la salud: aspectos conceptuales. *Ciencia y Enfermería* , 9 (2), 9-21.
- Trujillo Z, Paz F, Sanchez A, Nava G, Zamora P, Garcia C, Ochoa A, Medina D, Mimiaga H. (2013). Estudio exploratorio sobre conocimientos de cuidados paliativos y actitudes de profesionales de la salud, ante la muerte y el trabajo emocional. *Rev Mex Neuroci* , 14 (1), 8-13.
- UNICEF, WHO, World Bank, UN-DESA Population Division (2014). Levels And Trends in Child Mortality. Report 2014. *World Health Organization*. (C. N. Fund., Ed.) Recuperado el 24 de 03 de 2018, de Maternal, newborn, child and adolescent health.http://www.who.int/maternal_child_adolescent/documents/levels_trends_child_mortality_2014/en/
- World Palliative Care Alliance; WHO. (January de 2014). *WHO*. Recuperado el 24 de 03 de 2018, de Global Atlas Of Palliative Care: <http://www.who.int/nmh/Global Atlas of Palliative Care.pdf>
- Zubarew G T, Bedregal G P, Correa V M. (2017) Servicios de transición para la atención de adolescentes con enfermedades crónicas. Una necesidad urgente para Chile y Latinoamérica. Carta al editor. *Rev Chil Pediatr*, 88(1):186-187