

Conocimientos, prácticas, actitudes y opiniones sobre limitación del esfuerzo terapéutico en niños del personal de salud del departamento de pediatría de un hospital universitario en Colombia

Knowledge, Practices, Attitudes and Opinions towards End of Life Care in Children, of Pediatric Healthcare Providers, at a General Hospital in Colombia

Recepción: 28/03/2017 | Aceptación: 08/08/2017

MARÍA ADELAIDA CÓRDOBA NÚÑEZ^a

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

PAULA CAROLINA GUZMÁN CRUZ

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

ANA KATHERINE ARÉVALO

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

YUDY ANDREA CORREDOR

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

ISABEL CRISTINA ERASO

Pontificia Universidad Javeriana, Colombia

RESUMEN

Introducción: Conceptos como limitación del esfuerzo terapéutico (LET) son de vital importancia para la práctica diaria. **Objetivo:** Identificar conocimientos, prácticas, actitudes y opiniones sobre LET en un servicio de pediatría. **Método:** Estudio observacional descriptivo de corte transversal. Encuesta estructurada. **Resultados:** Se evaluaron 121 encuestas (80% de la población). El 96% de las personas conocen el término LET, el 91,5% ha estado en contacto con al menos un caso, pero solo el 25% considera haber recibido capacitación en el tema durante su formación; en el 86% de los casos la decisión de LET se tomó en junta multidisciplinaria o en conjunto con la familia. **Conclusiones:** Las personas encuestadas están familiarizadas con el término LET; son muy pocas las que recibieron capacitación durante su entrenamiento. Es necesario el desarrollo de herramientas educativas y apoyo respecto a cuidados paliativos pediátricos para el personal de salud a cargo de pacientes pediátricos.

Palabras clave

paliativo; conocimiento; eutanasia pasiva.

Cómo citar: Córdoba Núñez MA, Guzmán Cruz PC, Arévalo AK, Corredor YA, Eraso IC. Conocimientos, prácticas, actitudes y opiniones sobre limitación del esfuerzo terapéutico en niños del personal de salud del departamento de pediatría de un hospital universitario en Colombia. Univ. Med. 2018;59(1): 32-37. doi: <https://doi.org/10.11144/Javeriana.umed59-1.letc>

ABSTRACT

Introduction: Concepts like End of Life Care (ELC) are vital for daily practice. **Objective:** To identify the knowledge, practices, attitudes and opinions about ELC in a Pediatric service. **Method:** Descriptive

observational cross-sectional study. Structured survey. **Results:** 121 surveys (80% of the population) were evaluated. 96% of the people know the term ELC, 91.5% have been in contact with at least one case, but only 25% consider having received training in the subject during their training, in 86% of cases the decision to ELC was taken in a multidisciplinary meeting or in conjunction with the family. **Conclusions:** Respondents are familiar with the term ELC, very few are trained during their training. We consider it necessary to develop educational tools and support with regard to pediatric palliative care for health personnel in charge of pediatric patients.

Keywords

palliative; knowledge; euthanasia passive.

Introducción

En el modelo de atención del servicio de Pediatría del Hospital Universitario San Ignacio (HUSI), desde el 2011 se ha realizado un proceso de sensibilización en temas relacionados con cuidados paliativos y dilemas al final de la vida, como el de limitación del esfuerzo terapéutico (LET), que ha generado un proceso de reflexión sobre el tema en la comunidad académica y asistencial.

En el mundo, el cuidado paliativo pediátrico es relativamente nuevo (1,2,3); además, en los últimos años ha aumentado, debido a un aumento de enfermedades catastróficas sin posibilidad de cura (4). Por esto, en el 2000, el Comité de Bioética de la Academia Americana de Pediatría publicó las directrices para la implementación del cuidado paliativo en niños (5).

En estudios de referencia se ha demostrado que una de las principales limitantes en la aplicación de cuidados paliativos es la falta de educación y preparación acerca de este tema durante la formación médica. Flórez y cols. (6) demostraron que solo un 13% de los residentes de pediatría y pediatras han recibido entrenamiento en cuidado paliativo, y el 57,1% lo ha hecho a través de un compañero o autoaprendizaje.

Aunque hay controversia con el término, se puede definir LET como la decisión clínica de no iniciar o suspender alguna terapia, tratamiento o medio diagnóstico a un paciente en quien esto no modifica de manera alguna la conducta ni el curso de la condición, dadas las condiciones

irrecuperables de su enfermedad y pronóstico, y que, en cambio, pueden causarle mayor daño o sufrimiento; es decir, cuando las medidas terapéuticas se consideran extraordinarias o desproporcionadas con el objetivo que se desea alcanzar en el contexto particular de ese paciente (7,8,9,10). La gran confusión que existe entre LET, distanasia y ortotanasia, así como el desconocimiento de hasta dónde es ético limitar los tratamientos, cuáles medidas podemos tomar y en qué casos, nos conducen a situaciones críticas, éticas y emocionalmente muy complejas que dificultan la toma de decisiones.

En el mundo se han realizado diversos estudios para evaluar la importancia de la educación acerca de este tema y se ha demostrado la clara necesidad de recibir mayor formación centrada en el cuidado paliativo durante el proceso de formación. El propósito de este artículo es identificar conocimientos, prácticas, actitudes y opiniones sobre LET del personal de salud asistencial y académico en un servicio de pediatría de un hospital general universitario en Bogotá, Colombia.

Materiales y métodos

Se revisó literatura sobre el tema y, posteriormente, el grupo investigador construyó una encuesta de 16 preguntas estructuradas que incluía aspectos sociales, personales y culturales que parecen influir en la toma de decisiones del personal de salud que maneja pacientes con enfermedades catastróficas.

En el periodo comprendido entre julio y septiembre del 2016 se invitó a participar, de manera anónima y voluntaria, a todas las personas del servicio de pediatría. En total se contó con 121 de 150 personas elegibles.

Se recolectaron datos y se llevó a cabo un análisis estadístico independiente empleando el paquete estadístico R (11), que reporta medidas de tendencia central para variables cuantitativas, y frecuencias, para variables cualitativas.

Resultados

El 80% de las personas a las que se invitó a participar contestó la encuesta. De 121 participantes, 26 (21,5%) eran pediatras; 40 (33%), residentes de Pediatría; 18 (14,8%), enfermeras registradas, y 37 (30,5%), auxiliares de enfermería. El promedio de edad del personal encuestado fue de 33 años, con una desviación estándar de 7,4 años. De este grupo, el 84% profesaba alguna religión, siendo la más frecuente el catolicismo, seguida por el protestantismo, sin encontrarse otras religiones. El 16,5% se declaró no practicante de ninguna religión.

El 96,7% de las personas ha escuchado el término LET. La mayoría lo haría en ellos mismos o en sus familiares y consideran que en Colombia es legal y es diferente en niños y adultos (tabla 1).

Tabla 1

Opiniones de las personas que conocen el término LET (n = 116)

¿Haría LET en usted o en sus familiares?	FA	%
Sí	92	79
No	2	1,7
No sé	22	19,3
¿Haría LET en niños, incluidos los recién nacidos?	FA	%
Sí	108	93,2
No	4	3,4
No sé	4	3,4
¿Considera que la LET en niños es diferente a adultos?	FA	%
Sí	64	55,0
No	45	39,0
No sé	7	6,0
¿Sabe usted si la LET es legal en Colombia?	FA	%
Sí	71	61,2
No	4	3,4
No sé	41	35,4

Del 55% de las personas que consideró que había diferencias entre niños y adultos, el 22% pensó que esto se debía a la capacidad mental; el 26,5%, a razones legales; el 58%, a la expectativa de vida, y menos del 1%, a otras razones.

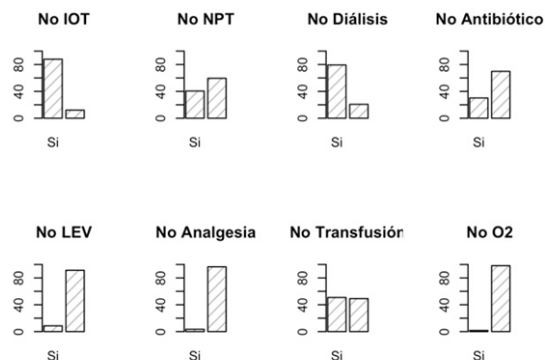
De las personas que conocían el término LET, el 91,5% había estado en contacto con al menos un caso en el cual se realizó dicho procedimiento; en el 79% de los casos las decisiones se habían tomado en junta médica; en el 1,9% la decisión había sido tomada por parte del médico tratante exclusivamente, y en el 1,7%, había sido tomada por el médico y la familia. Solo

en el 0,9% la decisión había sido tomada por la familia exclusivamente. El 96% de las personas encuestadas estuvo de acuerdo con la decisión tomada, mientras el 4% estuvo en desacuerdo.

En cuanto a las intervenciones que hacen parte de la LET, las respuestas fueron variadas: el 96,5% de las personas considera que el manejo del dolor hace parte de los cuidados básicos, aun en los casos de LET. De igual manera, el 98% cree que el aporte de oxígeno hace parte de este manejo. De forma global, el 80% no piensa que la LET signifique la suspensión de toda intervención médica (figura 1).

Figura 1

Intervenciones que hacen parte de la limitación del esfuerzo terapéutico



IOT: intubación orotraqueal; NPT: nutrición parenteral total; LEV: líquidos endovenosos; O₂: oxígeno suplementario.

Sobre la importancia del tema, la mayoría de los encuestados consideró que es muy importante; refieren haber recibido poco entrenamiento y todos opinaron que la LET debería estar incluida en los programas de formación (tabla 2).

Tabla 2
Opiniones sobre limitación del esfuerzo terapéutico
(n = 121)

¿Cuál cree usted que la importancia del tema LET?	FA	%
Ninguna	3	2,5
Poco importante	1	0,8
Muy importante	117	96,7
¿Recibió entrenamiento durante su formación técnica/profesional?	FA	%
Ninguno	18	15,0
Poco	72	60,0
Suficiente	25	21,0
Mucho	5	4,0
¿Considera que los temas afines a LET deberían estar incluidos en su programa de formación?	FA	%
Sí	121	100,0
No	0	0,0
No sé	0	0,0
¿Cuáles considera usted son las mejores estrategias para el entrenamiento en LET?	FA	%
Cursos	14	14,0
Talleres	33	34,0
Mayor participación en comités y juntas	36	37,0
Cursos, talleres y participación en juntas	13	13,0
Ninguna	2	2,0

Discusión y conclusiones

El niño, como todos los seres humanos, tiene derecho a vivir dignamente y a morir con la misma dignidad, pues la muerte es parte de su vida. De ahí que siempre, y más aún, ante la amenaza de muerte deba darse un diálogo amplio y abierto entre el equipo de salud, el paciente y padres del niño, para que se puedan tomar decisiones en pro del interés superior del menor (12,13).

Algunos de los factores que inicialmente se había considerado podrían influir en la toma de decisiones al final de la vida no se identificaron como barreras en este estudio; por ejemplo, la religión, pues la gran mayoría de los encuestados profesaban alguna religión, lo que se encuentra en congruencia con estudios acerca de este tema (14).

En la presente indagación, la gran mayoría de las personas considera importante el tema fin de vida y LET; sin embargo, cree que el entrenamiento que ha recibido es limitado e insuficiente. Por ello es fundamental, a futuro, incluirlos en los programas de pregrado y de posgrado en el área de las ciencias de la salud (2,4,15). En Colombia hay pocos reportes sobre el tema. En el 2015 se publicó un informe del 2011 (6) que mostró que el conocimiento de pediatras graduados y en formación sobre cuidado paliativo

era bajo (el 13% de 359 encuestados). En el 2014, una tesis de grado reportó que en un hospital infantil de Bogotá el 64,8% de los 85 encuestados consideró importante la LET hospitalario (16). Este fenómeno no es exclusivo de Colombia: de acuerdo con reportes generales analizados en el estudio de Chiu y cols. (17) tanto los médicos graduados como los estudiantes de medicina consideran escaso su entrenamiento en cuidado paliativo y fin de vida.

Por otro lado, se han estudiado las diversas metodologías de enseñanza, entre las que se encuentran: conferencia sobre el control del dolor, conferencia con los padres de niños con enfermedades crónicas o fallecidos, seminario de entrenamiento acerca de cómo dar malas noticias (con una duración de dos horas para los residentes de primer año), discusiones de casos trimestrales con el grupo de ética y sesiones informativas mensuales para los residentes durante sus rotaciones en unidades de cuidados intensivos y hematología pediátrica (18).

La cobertura en cuidado paliativo y de fin de vida en Colombia es limitada, particularmente para los niños, pues el personal entrenado es limitado y no existen programas de formación en cuidado paliativo infantil. De igual manera, no existe dentro de la estructura curricular de los programas de medicina asignaturas acerca de cuidado paliativo de adultos ni de niños. En un estudio realizado en el 2014 en Colombia se encontró que menos del 5% de los programas de pregrado de medicina y enfermería en el país incluyen cuidado paliativo como una asignatura específica (19), lo que se encuentra en relación con la situación de la región (20).

Este estudio constituye el primer reporte sobre conocimientos, prácticas, actitudes y opiniones sobre LET en el HUSI, donde desde el 2011 se ha venido realizando un proceso de sensibilización —particularmente en el servicio de Pediatría— y donde desde el 2016 se encuentra vinculado un pediatra con entrenamiento formal en cuidados paliativos pediátricos.

Si bien existe una limitación en cuanto al entrenamiento en cuidado paliativo pediátrico y el cuidado de fin de vida en niños en Colombia, el

Departamento de Pediatría del HUSI ha logrado una sensibilización en el tema de fin de vida y ello ha permitido que el personal de salud lo reconozca como fundamental para su ejercer profesional y considere necesario aumentar su capacitación formal y no formal. La gran mayoría de las personas ha estado en contacto con casos de LET y ha estado de acuerdo con las decisiones tomadas. De acuerdo con los datos de este estudio, si bien hay desconocimiento sobre el tema, no es una barrera para considerar la LET como tabú o inapropiado en niños.

Será necesario evaluar a futuro si los miembros de otros departamentos del HUSI comparten las percepciones de los miembros del Departamento de Pediatría respecto a LET en niños; al igual que explorar las actitudes y percepciones de miembros de otros departamentos de pediatría de Colombia acerca del cuidado de fin de vida en niños.

Referencias

1. Bogetz JF, Ullrich CK, Berry JG. Pediatric hospital care for children with life-threatening illness and the role of palliative care. *Pediatr Clin North Am*. 2014;61(4):719-33.
2. Aulino F, Foley K. Professional education in end-of-life care: a US perspective. *J R Soc Med*. 2001;94(9):472-6; discussion 7-8.
3. Martínez Hernández EB. Panorama actual de los cuidados paliativos pediátricos [internet]. Tesis de diplomado. Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia, Guanajuato, México; 2013. Disponible en: <http://www.tanatologia-amtac.com/2013>.
4. Khaneja S, Milrod B. Educational needs among pediatricians regarding caring for terminally ill children. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 1998;152(9):909-14.
5. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative care for children. *Pediatrics*. 2000;106(2 Pt 1):351-7.
6. Flórez P, Tovar B, León M, Villegas K, Villamizar DdP, Granados CE. Knowledge of pediatric palliative care and perception of barriers by pediatricians and pediatric residents. *Medipal*. 2015;22(4):127-35.
7. Herreros B, Palacios G, Pacho E. [Limitation of the therapeutic effort]. *Rev Clin Esp*. 2012;212(3):134-40.
8. Ayestarán MA, Gea LB, Gordon AB, Arruabarrena EC, Otoño LE, Agirre AE, et al. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. En: Guías de práctica clínica en el SNS. Madrid: Agencia de Evaluación de Tecnologías Sanitarias del País Vasco; 2008.
9. Eijk WJ. Tratamiento proporcionado y desproporcionado, ensañamiento terapéutico y cuidado paliativo. *Dolentium Hominum*. 2005;58:79-85
10. Asociación Médica Mundial. Declaración de Venecia de la Asociación Médica Mundial sobre la Enfermedad Terminal [internet]. 2006. Disponible en: <https://www.wma.net/es/polices-post/declaracion-de-venecia-de-la-amm-sobre-la-enfermedad-terminal/>
11. R Development Core Team. R: A language and environment for statistical computing [Internet]. Vienna: R Foundation for Statistical Computing; 2011. Disponible en: <http://www.R-project.org/>.
12. Soler F, Pedrós F, Marín F, Ania MJ, Cambrón A, Alcázar JD, et al. Los derechos del niño. *Revista DMD*. 2012;11.
13. Brudney D, Lantos JD. Whose interests count? *Pediatrics*. 2014;134 Suppl 2:S78-80.

14. Delgado-Guay MO, Chisholm G, Williams J, Bruera E. The association between religiosity and resuscitation status preference among patients with advanced cancer. *Palliat Support Care*. 2015;13(5):1435-9.
15. Sullivan AM, Warren AG, Lakoma MD, Liaw KR, Hwang D, Block SD. End-of-life care in the curriculum: a national study of medical education deans. *Acad Med*. 2004;79(8):760-8.
16. González Cruz LR. Consideraciones sobre la limitación del esfuerzo terapéutico (LET) en pediatría [internet]. Bogotá: Universidad Nacional de Colombia; 2014. Disponible en: <http://www.bdigital.unal.edu.co/12322/1/luisricardogonzalezcruz.2014.pdf>
17. Chiu N, Cheon P, Lutz S, Lao N, Pulenzas N, Chiu L, et al. Inadequacy of palliative training in the medical school curriculum. *J Cancer Educ*. 2015;30(4):749-53.
18. Michelson KN, Ryan AD, Jovanovic B, Frader J. Pediatric residents' and fellows' perspectives on palliative care education. *J Palliat Med*. 2009;12(5):451-7.
19. Pastrana T, Wenk R, De Lima L. Consensus-based palliative care competencies for undergraduate nurses and physicians: A demonstrative process with Colombian universities. *J Palliat Med*. 2016;19(1):76-82.
20. Fortín Magaña M, Gómez Casanovas J, López Saca M. Situación actual de la enseñanza de la medicina paliativa en las universidades de Centroamérica. *Educación Médica*. 2016. doi: <https://doi.org/10.1016/j.edu.med.2016.08.00>