



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN**

**SECRETARIA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MEXICO
DIRECCION DE FORMACIÓN, ACTUALIZACIÓN MÉDICA E
INVESTIGACIÓN**

CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN
PEDIATRÍA

“NECESIDADES EDUCATIVAS PARA EL RECONOCIMIENTO Y
MANEJO EN CUIDADOS PALIATIVOS. ENCUESTA EN
RESIDENTES DE PEDIATRÍA Y MÉDICOS PEDIATRAS DE LA
SECRETARÍA DE SALUD”

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

PRESENTADO POR LAURA RAMÍREZ HERNÁNDEZ
PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA

MARZO 2019-FEBRERO 2022
HOSPITAL PEDIÁTRICO TACUBAYA

DIRECTOR DE TESIS
DR. CARLOS EDUARDO LEÓN GARCÍA

CIUDAD DE MÉXICO, 2022



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
FACULTAD DE MEDICINA
DIVISION DE ESTUDIOS DE POSGRADO**

**SECRETARIA DE SALUD DE LA CIUDAD DE MEXICO
DIRECCION DE FORMACIÓN, ACTUALIZACIÓN MÉDICA E
INVESTIGACIÓN**

**CURSO UNIVERSITARIO DE ESPECIALIZACIÓN EN
PEDIATRÍA**

**“NECESIDADES EDUCATIVAS PARA EL RECONOCIMIENTO Y
MANEJO EN CUIDADOS PALIATIVOS. ENCUESTA EN
RESIDENTES DE PEDIATRÍA Y MÉDICOS PEDIATRAS DE LA
SECRETARÍA DE SALUD”**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

**PRESENTADO POR LAURA RAMÍREZ HERNÁNDEZ
PARA OBTENER EL GRADO DE ESPECIALISTA EN PEDIATRÍA**

**MARZO 2019-FEBRERO 2022
HOSPITAL PEDIÁTRICO TACUBAYA**

**DIRECTOR DE TESIS
DR. CARLOS EDUARDO LEÓN GARCÍA**

2022



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO



**“Necesidades educativas para el reconocimiento y manejo
en cuidados paliativos. encuesta en residentes de
pediatría y médicos pediatras de la secretaría de salud”**

Autor: Laura Ramírez Hernández

Vo. Bo.

Dr. Luis Ramiro García López

Profesor Titular del Curso de Especialización en Pediatría

Vo. Bo.

Dra. Lilia Elena Monroy Ramírez Arellano

Directora de Formación, Actualización Médica e Investigación

Secretaría de Salud de la Ciudad de México



GOBIERNO DE LA
CIUDAD DE MÉXICO



Vo. Bo.
Dr. Carlos Eduardo León García

Director de Tesis

Médico Adscrito del Hospital Pediátrico Tacubaya

DEDICATORIAS

A mis padres quien con todo su esfuerzo y cariño forjaron la persona que soy en la actualidad; muchos de mis logros se los debo a ellos entre los que se incluye este. A mi papá quien más allá de ser un ejemplo a seguir, se convirtió en mi ángel de la guarda y es la razón de mi fortalece e inspiración eterna. Para ti siempre mi amor y admiración. A mi madre, quien desde mi infancia estuvo sin cuestionar y dandóme todo el amor en mis días buenos y malos.

A mis hermanos, quien con su experiencia y sabiduría me dieron los consejos más acertados para lograr mis propósitos. A Manuel, quien a pesar de la oscuridad me da razones para sonreír. A Ana, quien me demuestra que la fortaleza y el carácter está en uno mismo.

A cada uno de mis mentores con especial énfasis a todos los doctores del Hospital Pediátrico Tacubaya quienes a traves de sus regaños, pláticas y vivencias, alimentaron mi gusto y conocimiento por la Pediatría. Gracias por el cariño que tienen a su profesión y sobre todo para los niños, porque su esfuerzo siempre ha sobrepasado las limitaciones en el camino.

Durante estos tres años tuve la oportunidad de conocer grandes compañeros pero sobre todo grandes amigos, quienes a pesar de la adversidad siempre me demostraban la importancia de la amistad. A ustedes, les deseo que su camino este siempre lleno de muchos éxitos.

Por último, a cada uno de los pequeños guerreros que a pesar de la adversidad me regalaban una sonrisa y la oportunidad de conocerlos.

ÍNDICE	PÁGINA
Resumen	1
I. Introducción	2
II. Marco teórico y antecedentes	3
III. Planteamiento del problema	11
IV. Justificación	11
V. Hipótesis	12
VI. Objetivo general	12
VII. Objetivos específicos	12
VIII. Metodología	13
8.1 Tipo de estudio	
8.2 Población de estudio	
8.3 Muestra	
8.4 Tipo de muestreo y estrategia de reclutamiento	
8.5 Variables	
8.6 Mediciones e Instrumentos de medición	
8.7 Análisis estadístico de los datos	
IX. Implicaciones éticas	16
X. Resultados	17
XI. Análisis de resultados	17
XII. Discusión	40
XIII. Conclusiones	41

XIV. Bibliografía	42
Anexos	
Anexo 1. Cuestionario para personal de salud	45

RESUMEN

Antecedentes. El avance incesante del progreso de la medicina ha logrado prolongar el tiempo de vida de los pacientes con enfermedades antes incurables o mortales a corto plazo; al lograrse un incremento promedio de los años de vida en la población, se incrementaron también las morbilidades asociadas, situación que ha exhortado al nacimiento de nuevas áreas en la medicina en los últimos dos siglos, tal es el caso de la Medicina Paliativa y los Cuidados Paliativos. Uno de los aspectos más descuidados en la atención de pacientes con enfermedades no curables son los Cuidados Paliativos, los que deberían comenzar en el momento del diagnóstico; sin embargo los Cuidados Paliativos no se enseñan a nivel de pregrado o posgrado; y mucho menos con enfoque a población pediátrica, como consecuencia; muchos médicos y otros profesionales de la salud tienen conocimientos limitados acerca de Cuidados Paliativos; así mismo desconocen las necesidades reales que tienen los pacientes tributarios de Cuidados Paliativos y en la mayoría de las instituciones de salud de nuestro país se carece de infraestructura y capacitación hacia el personal para aplicar de forma adecuada los Cuidados Paliativos con enfoque en población pediátrica. **Objetivo.** Identificar los conocimientos y necesidades que tienen los Residentes de Pediatría y Médicos Pediatras de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México sobre Cuidados Paliativos Pediátricos. **Métodos.** Mediante un estudio transversal descriptivo, observacional se encuestó a Médicos Residentes y Médicos Pediatras de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México sobre conocimiento y manejo en Cuidados Paliativos Pediátricos de forma voluntaria en el periodo comprendido entre el 1 de Junio de 2021 al 30 de Julio 2021. **Resultados.** Se encuestaron un total de 66 participantes, el 59% como Médicos Residentes y el 40.9% como Médicos Pediatras. La encuesta se dividió en cuatro apartados desde información general, conceptos generales en Cuidados Paliativos, comunicación y manejo sintomático y educación en Cuidados Paliativos. **Discusión.** Nuestro estudio evaluó el estado actual de la educación en Cuidados Paliativos Pediátricos en Residentes de Pediatría y Médicos Pediatras de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, y sugiere la importancia de implementar educación formal en Cuidados Paliativos. **Conclusiones.** Es necesario realizar estrategias de capacitación e educación formal sobre Cuidados Paliativos, sin dejar a un lado el enfoque en pacientes pediátricos y propiciar el inicio oportuno y el tratamiento integral del paciente tributario de Cuidados Paliativos.

I. INTRODUCCIÓN

En México no existen estudios epidemiológicos sobre el total de pacientes incluidos en Cuidados Paliativos, o sobre el número exacto de pacientes que requieren de estos cuidados, sin embargo la información sobre mortalidad nos puede brindar un aproximado de este número.

Según el Instituto Nacional de Estadística Geografía e Informática (INEGI) en el 2019 había un total de 126 millones 577 mil 691 habitantes, de los cuales los niños y niñas de 0 a 17 años, representan 31.4 por ciento, siendo 50.9% hombres y 49.1 por ciento mujeres. Asimismo, la proporción de niños y niñas de 0 a 11 años en 2019 representa el 20.9 por ciento, de la cual 49.6 por ciento son población menor de cinco años y 50.4 por ciento tienen entre 6 y 11 años.

Pese a ser la infancia la etapa de la vida en donde se es muy vulnerable, y la muerte es mucho más frecuente, gracias a los avances en materia de salud y al impacto de los programas sociales, se ha contribuido al descenso de la mortalidad infantil que para el 2019 se reflejó solo en 13.1 defunciones de menores de un año por cada mil nacimientos. Un número importante de los fallecimientos registrados se refiere a muertes que podrían haberse evitado.

México ha tenido a lo largo de décadas avances considerables en el abatimiento de la mortalidad infantil. Esto constituye un éxito para el país que refleja el avance de las condiciones de vida de la población. Sin embargo, junto a la mejoría registrada aún persisten rezagos importantes, de manera que el esfuerzo para evitar las muertes infantiles está lejos de poder considerarse concluido.

II. MARCO TEÓRICO Y ANTECEDENTES

El avance incesante del progreso de la medicina ha logrado prolongar el tiempo de vida de los pacientes con enfermedades antes incurables o mortales a corto plazo; al lograrse un incremento promedio de los años de vida en la población, se incrementaron también las morbilidades asociadas, situación que ha exhortado al nacimiento de nuevas áreas en la medicina en los últimos dos siglos, tal es el caso de la Medicina Paliativa y los Cuidados Paliativos.⁽¹⁾

Desde su introducción en 1975, el término Cuidados Paliativos ha estado sujeto a fluctuaciones en su significado. Durante casi dos décadas, el término se ha utilizado indistintamente como cuidados de hospicio, cuidados al final de la vida o cuidados terminales.⁽¹⁾

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los Cuidados Paliativos como un enfoque que "mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que enfrentan una enfermedad potencialmente mortal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento". Añaden que para los niños, los cuidados paliativos deben comenzar cuando se diagnostica una enfermedad grave que limita la vida. La Academia Estadounidense de Pediatría (AAP) publicó una declaración en el 2013 en la que destaca que un enfoque interdisciplinario y centrado en la familia es fundamental para los Cuidados Paliativos, y que todos los dominios del sufrimiento (físico, espiritual y emocional) deben abordarse desde el diagnóstico hasta el final de la vida y más allá, en forma de apoyo al duelo. En el caso de un niño que se enfrenta a una enfermedad limitante para la vida, el equipo de atención interdisciplinario a menudo consta de médicos, enfermeras, capellanes, trabajadores sociales, asistentes de salud en el hogar, terapeutas, voluntarios, consejeros y especialistas en vida infantil.⁽²⁾

Se calcula que todos los años más de 20 millones de pacientes necesitan Cuidados Paliativos al final de la vida, de los cuales cerca de un 6% son niños. En el caso de los niños, el 98% de los que necesitan tales cuidados viven en países de bajo y mediano ingreso.⁽³⁾

Sin embargo, la mayoría de los países no cuentan con servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos. El tipo y la disponibilidad de servicios varían geográficamente debido al involucramiento de una amplia gama de proveedores en la atención médica.⁽⁴⁾

La atención paliativa se adapta a las necesidades de cada paciente en cada momento de su vida. Es integral, multidisciplinaria, coordinada y planificadora:⁽⁵⁾

- Integral: se atiende al niño como persona: atención de todas las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales. Incluye el apoyo a la familia. La unidad de atención es el niño y su familia.
- Multidisciplinaria: atención coordinada de diferentes especialistas. Las necesidades son atendidas por el profesional con mayor competencia para ello (pediatras generales, pediatras especialistas, cirujanos, enfermeros, psicólogos y trabajadores sociales, entre otros) en función de objetivos terapéuticos comunes establecidos por dicho grupo.
- Coordinada: el niño se beneficia de los recursos sanitarios y sociales pertinentes según la cercanía a su domicilio, así como de atención domiciliaria en caso de que sea necesario y posible.
- Planificadora: el equipo de profesionales deberá establecer objetivos terapéuticos y elaborar un plan de atención ante posibles complicaciones futuras. Este plan deberá modificarse cuando las necesidades del paciente vayan cambiando.

PANORAMA EN PEDIATRÍA

Los niños son seres dinámicos que están aprendiendo, creciendo y desarrollándose a lo largo de un continuo que conduce a la autoconciencia, la autodefensa y las competencias que le permiten al joven convertirse en un adulto funcional.⁽⁶⁾

En la infancia, las situaciones que requieren Cuidados Paliativos son distintas que en los adultos, son múltiples y muy variadas, la duración de los cuidados es variable y difícil de predecir, las enfermedades con frecuencia son hereditarias (pueden afectar a varios miembros de la misma familia) y raras; son enfermedades que limitan o amenazan la vida. Una enfermedad que limita la vida se define como una situación en la que, la muerte prematura es lo usual, aunque no necesariamente inminente. Una enfermedad que amenaza la vida es la que tiene una alta probabilidad de muerte prematura pero en la que también existe la posibilidad de una supervivencia prolongada hasta la edad adulta.⁽⁶⁾

En los niños se han identificado cuatro grupos de situaciones susceptibles de Cuidados Paliativos:⁽⁶⁾

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

Grupo 2: Enfermedades que requieren largos periodos de tratamiento intensivo dirigido a prolongar la vida, pero donde todavía es posible la muerte prematura (por

ejemplo, fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares, prematuridad extrema).

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

Grupo 4: Situaciones irreversibles, no progresivas con grave discapacidad que conllevan una extrema vulnerabilidad de padecer complicaciones de la salud (por ejemplo, parálisis cerebral grave, trastornos genéticos, malformaciones congénitas, prematuridad, lesiones cerebrales o de la médula espinal). Los recién nacidos muy enfermos al final de sus vidas también deberían considerarse candidatos a recibir Cuidados Paliativos o cuidados de confort.⁽⁶⁾⁽⁷⁾

ENFOQUE PALIATIVO, CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS Y CUIDADOS PALIATIVOS ESPECÍFICOS

Los Cuidados Paliativos comienzan en el diagnóstico de la enfermedad incurable mediante el enfoque paliativo. Con el enfoque paliativo, el pediatra acepta la irreversibilidad del proceso del paciente y la posibilidad de fallecimiento como acontecimiento natural, sin privar al paciente de lo que necesita para estar bien.⁽⁵⁾

Los Cuidados Paliativos generales permiten optimizar el control de síntomas, mejorar la toma de decisiones y atender a la familia con objeto de facilitar su adaptación al duelo. Los cuidados paliativos específicos son los ofrecidos por unidades con formación específica y dedicación exclusiva a los cuidados paliativos. Consisten, además de lo anterior, en el control de síntomas difíciles, en la colaboración en la toma de decisiones complejas teniendo en cuenta el interés superior del niño, sus necesidades y problemas, y en el acompañamiento a la familia durante la vida y tras la muerte del niño.⁽⁵⁾

CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

La historia de los Cuidados Paliativos en México va de la mano de las clínicas del dolor. En ese sentido, hay que destacar que la primera clínica del dolor en México se fundó en 1972 en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición «Salvador Zubirán» (INCMNSZ) por los médicos Ramón M. De Lille y Fuentes y Vicente García Olivera. En 1981, se crea la clínica multidisciplinaria del dolor del Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) por el doctor Ricardo Plancarte Sánchez (iniciado al mundo del dolor por el Dr. García Olivera).⁽⁸⁾

En 1985, tras el terremoto que afectó severamente a la Ciudad de México, se hizo evidente la necesidad de poder contar con recursos que aseguraran la atención de los enfermos hacia el final de la vida. En 1989, se postula un programa académico exclusivo de cuidados paliativos en el INCAN que lamentablemente no fue aprobado por la Universidad Nacional Autónoma de México. En 1998, la UNAM acepta los Cursos de Alta Especialidad en Medicina para Especialistas en Clínica del Dolor. En 1999, se crea una Clínica de Cuidados Paliativos dentro del Servicio de Clínica del Dolor del HGM, atendiendo principalmente a pacientes oncológicos y realizando visita domiciliaria durante un breve tiempo. En el Instituto Nacional de Pediatría, en el 2007, se inicia la Unidad de Cuidados Paliativos realizando seguimiento a domicilio y asistencia telefónica.⁽⁸⁾

SITUACIÓN LEGAL DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

El 19 de octubre de 1992, en el Documento Oficial de la Federación (Acuerdo No. 106) se publica el tratamiento del dolor a nivel nacional asignando a la Clínica del Dolor del Hospital General de México «Dr Eduardo Liceaga» como Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor.⁽⁸⁾⁽⁹⁾

En el 2017, se publicaron en la Gaceta Parlamentaria las iniciativas de ley de la Comisión de Salud de la Cámara de Diputados para modificar la Ley General de Salud en materia de salubridad general (considerando como garantías de los mexicanos el alivio del dolor y los cuidados paliativos). Estas iniciativas de la Cámara de Diputados pasan a la de senadores y el 21 de abril de 2008 se publican en la Gaceta del Senado de la República las reformas (y adiciones correspondientes) a la Ley General de Salud (LGS). En dicho documento, como proyecto a ser aprobado, quedan incluidos los cuidados paliativos.⁽⁸⁾

Es el 5 de enero del 2009 cuando en el Documento Oficial de la Federación se modifica la Ley General de Salud en todas las secciones correspondientes para agregar el título octavo bis sobre los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal. En esta sección histórica se abordan temas tendientes a evitar el sufrimiento en el enfermo terminal, se establecen los límites del tratamiento curativo y paliativo, se aborda el control del dolor y atención de aspectos psicosociales, entre otros. De igual forma, se reforma el artículo 184, agregando el 184 bis, el cual hace referencia a los cuidados paliativos y las voluntades anticipadas; y se adiciona el artículo 166 bis que contiene la Ley en Materia de Cuidados Paliativos.⁽⁹⁾

El 31 de diciembre de 2010, en el Documento Oficial de la Federación, se establece el programa PALIAR; y con ello, la intención de alcanzar el objetivo de dar vida digna

a los mexicanos con servicios de salud eficientes y de calidad hasta el final de sus días.⁽⁸⁾⁽⁹⁾

El 26 de Diciembre de 2014, se publica en el Documento Oficial de la Federación el acuerdo en el donde el consejo de Salubridad General de la Nación declara la obligatoriedad del empleo de esquemas que permiten el manejo integral del enfermo en situación de terminalidad y que requiere Cuidados Paliativos En este documento se define los Cuidados Paliativos como «el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo, con el objetivo de proporcionar control del dolor, y de otros síntomas; así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales». Al tiempo que establece la regulación de las directrices anticipadas y la obligatoriedad de los Cuidados Paliativos.⁽⁸⁾⁽⁹⁾

En el 2014, la Norma Oficial Mexicana (NOM 011- SSA3-2014) incluye a los cuidados paliativos en el programa CAUSES (programa de atención médica). En 2016, actualiza la legislación vigente para incluir los cuidados paliativos pediátricos. En enero de 2017, se cambia el artículo 3 fracción XXVII BIS, misma que hace referencia al tratamiento integral del dolor. A su vez, se regula el artículo 32, mismo que habla de las medidas de atención médica paliativa.⁽¹⁰⁾⁽¹¹⁾

CONOCIMIENTO DE CUIDADOS PALIATIVOS EN EL PERSONAL DE SALUD

La comunicación y la toma de decisiones son las bases de una atención sanitaria de alta calidad, especialmente cuando se atiende a niños con enfermedades potencialmente mortales y sus familias. Se sabe que la forma en que los médicos comunican la información afecta el conocimiento y las actitudes de los padres, por lo que es necesario, garantizar un intercambio de información oportuna y apropiada para facilitar la participación de los miembros de la familia y los profesionales de la salud de manera conjunta.⁽¹²⁾

El Consejo de Acreditación para la Educación Médica de Posgrado (ACGME) de los Estados Unidos de América, identifica la comunicación como una competencia central para estudiantes y residentes. La Academia Estadounidense de Pediatría, el Proyecto de Hitos Pediátricos, el Instituto de Medicina y el ACGME recomiendan que los médicos que atienden pacientes con enfermedades graves tengan el conocimiento básico y la habilidad de comunicación; siendo capaces de demostrar perspicacia, comprensión y capacidad de respuesta ante las emociones que permiten gestionar interacciones con los involucrados.⁽¹³⁾

De acuerdo con las recomendaciones del Instituto de Medicina y la Asociación de Cuidado Paliativo Infantil, los Cuidados Paliativos deben iniciarse en el curso de una enfermedad que limita la vida. Cada profesional, familiar, cuidador y voluntario que

tiene que enfrentarse al final de la vida de otra persona debe recibir la formación adecuada para realizar su labor.⁽³⁾⁽¹⁴⁾

Los Médicos Residentes y Médicos Pediatras sienten que carecen de experiencia, conocimiento y competencia en habilidades de comunicación para entablar conversaciones difíciles. Esto podría atribuirse a una menor autonomía en la formación pediátrica, donde la observación es más común que la participación.⁽¹⁴⁾⁽¹⁵⁾

La mayoría de los profesionales defienden un mínimo de adiestramiento, experiencia, conocimiento y competencias en todas las áreas de Cuidados Paliativos Pediátricos, principalmente en la comunicación con el paciente y la familia, y en el manejo del dolor, aunque también en la discusión de pronósticos y en cómo proporcionar malas noticias.⁽¹⁶⁾

Es responsabilidad ética de los sistemas de salud proporcionar Cuidados Paliativos y que los profesionales sanitarios tengan la obligación de aliviar el dolor y el sufrimiento, ya sea de orden físico, psicosocial o espiritual, independientemente de que la enfermedad o afección se pueda o no curar.⁽³⁾

Las investigaciones muestran que es más probable que los Intensivistas Pediátricos y los Oncólogos Pediátricos consulten al servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos para obtener apoyo psicosocial y sugerencias terapéuticas para el manejo de los síntomas, aun a pesar de haber recibido algún tipo de formación en Cuidados Paliativos. Dada la escasez de especialistas en Cuidados Paliativos Pediátricos y la necesidad urgente de educación, todo aquel especializado en Cuidados Paliativos Pediátricos debe facilitar y guiar la formación en el mismo para los médicos en formación.⁽¹⁷⁾

EDUCACIÓN SOBRE CUIDADOS PALIATIVOS EN MÉXICO

Antes del 2011, México carecía de cursos universitarios dirigidos a médicos (generales o especialistas) en materia de Cuidados Paliativos. En marzo del 2011, esto fue posible gracias a la Dra. Silvia Allende Pérez, quien imparte en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN) el primer Curso de Alta Especialidad en Medicina Paliativa (CAEMP) con aval de la Universidad Nacional Autónoma de México dirigido exclusivamente a especialistas en Anestesiología.⁽⁸⁾

En el 2014, la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM) incluye formalmente la asignatura de Dolor para médicos en formación (cuarto año de pregrado), esta asignatura cuenta con un módulo sobre Cuidados Paliativos. En otras universidades mexicanas, como el caso de la Universidad Panamericana y la

Universidad Anáhuac, en el 2017 se incluyó la asignatura en Cuidados Paliativos en el currículum médico de la formación en pregrado.⁽⁸⁾

Aunque los Cuidados Paliativos Pediátricos ahora se reconocen como un campo establecido, todavía hay relativamente pocos niños que reciben estos servicios a nivel internacional. En México, a pesar de que los Cuidados Paliativos están presentes desde hace más de 2 décadas, su impacto aún es insignificante.⁽¹⁸⁾

BARRERAS PERCIBIDAS EN CUIDADOS PALIATIVOS

Aún hasta la fecha, muchos pacientes que podrían beneficiarse de los servicios de Cuidados Paliativos Pediátricos no los reciben, o al menos no de manera oportuna. La confusión conceptual se ha identificado como una barrera importante para la implementación adecuada de Cuidados Paliativos Pediátricos.⁽¹⁾

Otra barrera importante para la implementación de los Cuidados Paliativos Pediátricos es el escaso conocimiento y la falta de formación en Cuidados Paliativos en todos los niveles de atención de salud.⁽¹⁸⁾⁽¹⁹⁾ En Pediatría y Oncología Pediátrica, la implementación temprana de Cuidados Paliativos ha sido ampliamente respaldada ya que se ha asociado con una mejor supervivencia y calidad de vida.⁽²⁰⁾

El cuarenta por ciento de los proveedores de atención médica pediátrica han sugerido que las diferencias culturales son una barrera frecuente para una adecuada implementación de Cuidados Paliativos. Existe poca información centrada en la intersección de la cultura y los Cuidados Paliativos Pediátricos. No obstante, las disparidades en la atención al final de la vida y basada en enfermedades relacionadas con la raza, la etnia, el idioma y los recursos financieros están bien establecidos. Además, muchos han reconocido la necesidad de integrar el apoyo religioso y espiritual en la atención pediátrica, porque afecta en la toma de decisiones médicas.⁽²²⁾

PRIORIDADES EN CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

El objetivo principal de los Cuidados Paliativos Pediátricos es mejorar la calidad de vida del niño en lugar de centrarse en la calidad del proceso de muerte.⁽²³⁾

Por lo tanto se establecen una serie de prioridades para los Cuidados Paliativos Pediátricos:⁽²⁴⁾

- a) Establecer objetivos a través de una comunicación de alta calidad y favorecer la toma de decisiones.
- b) Mejorar el manejo de síntomas y sus intervenciones para mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento.

- c) Comprender el impacto a nivel familiar y facilitar o mejorar las herramientas de adaptación y su afrontamiento ante la implementación de Cuidados Paliativos Pediátricos.
- d) Mejorar los sistemas de atención, políticas y educación que presten Cuidados Paliativos ivariablemente de su contexto.

III. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

¿Cuál es la percepción de los Residentes de Pediatría y Médicos Pediatras de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México acerca de su conocimiento en Cuidado Paliativo Pediátrico?

¿El conocimiento entendido sobre Cuidado Paliativo es empleado durante su atención en el paciente pediátrico?

IV. JUSTIFICACIÓN

Actualmente nos encontramos ante una transición epidemiológica en la que existe mayor prevalencia de enfermedades crónicas no transmisibles. En México, como en el mundo, el avance incesante del progreso de la medicina ha logrado prolongar el tiempo de vida de los pacientes con enfermedades antes incurables o mortales a corto plazo; al lograrse un incremento promedio de los años de vida en la población, se incrementaron también las morbilidades asociadas, situación que ha exhortado al nacimiento de nuevas áreas en la medicina en los últimos dos siglos, tal es el caso de la medicina paliativa y los cuidados paliativos.

Uno de los aspectos más descuidados en la atención de las personas con cáncer y enfermedades no curables son los cuidados paliativos, los que deberían iniciar en el momento del diagnóstico; sin embargo los cuidados paliativos no se enseñan a nivel de pregrado o posgrado, es decir no tenemos una asignatura que hable de cuidados paliativos en los cursos de licenciatura y especialización médica en la mayoría de las universidades.

Como consecuencia de lo anterior; muchos médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos y otros profesionales de la salud tienen conocimientos limitados acerca de cuidados paliativos; así mismo desconocen las necesidades reales que tienen los pacientes tributarios de cuidados paliativos y en la mayoría de las instituciones de salud de nuestro país se carece de infraestructura y capacitación hacia el personal para aplicar de forma adecuada los cuidados paliativos.

En la mayoría de las instituciones de salud de nuestro país se carece de infraestructura y capacitación hacia el personal para aplicar de forma adecuada los cuidados paliativos. Es por ello que surge la inquietud de identificar el nivel de conocimiento que tiene el personal de salud de los Hospitales Pediátricos de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, sobre cuidados paliativos e identificar las necesidades que ellos tienen para aplicar adecuadamente dichos cuidados.

V. HIPÓTESIS

Los Residentes de Pediatría y los Médicos Peditras, tienen conocimientos insuficientes y necesidad de mayor capacitación para poder proporcionar Cuidados Paliativos Pediátricos en los Hospitales Pediátricos de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México.

VI. OBJETIVO GENERAL

Identificar los conocimientos y necesidades que tienen los Residentes de Pediatría y Médicos Peditras de la Secretaria de Salud de la Ciudad de México sobre Cuidados Paliativos Pediátricos.

VII. OBJETIVO ESPECÍFICO

Documentar el entrenamiento en Cuidado Paliativo Pediátrico en Residentes de Pediatría y Médicos Peditras de la Secretaría de Salud.

Percepción para inicio en Cuidados Paliativos Pediátricos y que acciones se deben realizar al aplicarlos en pacientes con enfermedades limitantes para la vida.

Identificar barreras o asociación de factores que influyan para el manejo en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Concientizar en cuanto al enfoque integral de los Cuidados Paliativos Pediátricos.

VIII. METODOLOGÍA

8.1 Tipo de estudio: estudio clínico, transversal, descriptivo, observacional.

Área de estudio: Pediatría

8.2 Población de estudio: Residentes de Pediatría y Médicos Peditras de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México que aceptaron participar de forma voluntaria en la aplicación de una encuesta del 1 de Junio del 2021 al 30 de Julio del 2021.

8.3 Tipo de muestreo y estrategias de reclutamiento

Muestreo no probabilístico por conveniencia

Criterios de Inclusión:

- Residentes de Pediatría inscritos en el programa de especialización médica para Pediatría en la Secretaría de Salud de la Ciudad de México.
- Médicos Peditras en contacto directo con el paciente pediátrico y su atención médica y quienes se encontraban como trabajadores activos en la Secretaría de Salud de la Ciudad de México.
- Aceptación voluntaria para la aplicación de una encuesta en Cuidados Paliativos Pediátricos.

Criterios de Exclusión:

Residentes de Pediatría y Médicos Peditras de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México que:

- No aceptaron participar en el estudio.
- Se encontraban en periodo vacacional.
- Se encontraban cumpliendo rotación fuera de los Hospitales de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México.

8.4 Variables:

VARIABLE	TIPO DE VARIABLE	DEFINICIÓN OPERACIONAL	UNIDAD DE MEDIDA	INSTRUMENTO DE MEDICIÓN
Edad	Cuantitativa	Tiempo que transcurre desde el nacimiento	Años	25-29 años 30-34 años

		hasta el momento de referencia		35-39 años >40 años
Sexo	Cualitativa nominal	Característica física que distingue un hombre de una mujer	Femenino Masculino	Femenino Masculino
Grado Académico	Cualitativa plurinominal	Distinción otorgada por una institución al finalizar un programa de estudios	Residentes Medicos Pediatrias	Residente del 1er año Residente del 2do año Residente del 3er año Médico Pediatra
Conocimiento en Cuidados Paliativos	Cualitativa nominal	Información adquirida sobre Cuidados Paliativos	Si No	Si No
Entrenamiento	Cualitativa ordinal	Talleres, conferencias, modelos a seguir y enseñanza en el área especificada	Escala de 5 puntos	Ninguno 1 Mínimo 2 Moderado 3 Bueno 4 Excepcional 5
Experiencia personal como participante	Cualitativa ordinal	Responsabilidad directa de la atención en el área especificada	Escala de 5 puntos	Ninguno 1 Mínimo 2 Moderado 3 Bueno 4 Excepcional 5

Experiencia personal como observador	Cualitativa ordinal	Observar la atención sin examinar directamente al paciente	Escala de 5 puntos	Ninguno 1 Mínimo 2 Moderado 3 Bueno 4 Excepcional 5
Comodidad	Cualitativa ordinal	Nivel personal de facilidad psicológica y emocional en el área especificada	Escala de 5 puntos	Ninguno 1 Mínimo 2 Moderado 3 Bueno 4 Excepcional 5

8.5 Mediciones e instrumentos de medición

Encuesta adaptada de Kolarik et al⁽²⁵⁾⁽²⁶⁾ por la Facultad de Medicina Feinberg de la Universidad Noroeste de Chicago y validada por la misma, constando de cuatro partes. El primero solicita información demográfica básica con preguntas específicas sobre educación y exposición a temas relacionados con Cuidados Paliativos. La segunda parte pide a los participantes que califiquen en una escala de 5 puntos su capacitación en Cuidados Paliativos Pediátricos de acuerdo con su entrenamiento, experiencia personal, experiencia observacional, conocimiento, competencia y comodidad. El "Entrenamiento" se definió como la cantidad de talleres, conferencias, modelos a seguir y enseñanza en rondas en el área especificada. "Experiencia personal como participante" significaba responsabilidad directa de la atención del paciente en el área especificada mientras que "Experiencia como observador" significaba observar la atención del paciente sin examinar directamente a los pacientes. "Conocimiento" se refería al fondo existente de conocimiento en el área especificada; "Competencia" a la capacidad para realizar la tarea especificada y "Comodidad" a la facilidad psicológica y emocional en el área especificada. La tercera parte pide a los participantes que califiquen de acuerdo con su criterio personal con respecto a los aspectos generales de Cuidados Paliativos Pediátricos. La cuarta parte pide a los participantes que ordenen según sus preferencias 11 afirmaciones basadas en educación para Cuidados Paliativos Pediátricos.

Aplicación del instrumento: Las encuestas fueron enviadas de manera personal a los Hospitales Pediátricos de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, siendo los siguientes:

-Hospital Pediátrico Tacubaya.

-Hospital Pediátrico Coyoacán.

-Hospital Pediátrico Legaria.

-Hospital Pediátrico Iztapalapa.

-Hospital Pediátrico Moctezuma.

-Hospital Pediátrico Villa.

8.5 Análisis estadístico de los datos

Se usó una estadística descriptiva para identificar y cuantificar las frecuencias y proporciones de cada una de las preguntas del cuestionario a través del Software de análisis estadístico SPSS versión 25. Medidas de tendencia central para variables ordinarias.

IX. IMPLICACIONES ÉTICAS

Sin riesgo en la investigación.

La participación en el estudio fue completamente voluntaria. Las respuestas de la encuesta no incluyeron ninguna información de identificación personal. Los Residentes de Pediatría y los Médicos Pediatras devolvieron las encuestas completadas de forma anónima.

X. RESULTADOS

XI. ANÁLISIS DE RESULTADOS

Se recibieron 66 encuestas de los cuales 39 (59%) corresponde a Médicos Residentes y 27 (40.9%) a Médicos Pediatras. De los Médicos Pediatras 14 (51.8%) cuentan con una subespecialidad siendo Neonatología como la más prevalente.

La información resumida en las primeras 9 tablas y 6 gráficos contiene la información demográfica de la población, así como el nivel de positividad antes cada una de las preguntas y/o afirmaciones entre los médicos encuestados.

La tabla 1 y el gráfico 1 muestran el rango de edad de los participantes: la mitad de la muestra (n = 33) tenían entre 25 y 29 años, 18.2% de los encuestados (n=12) tenían entre 30 y 34 años; 15.2% (n=10) tenían cumplidos entre 35 y 39 años al momento de la evaluación, y 16.7% (n=11) tenían más de 40 años.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
25-29 años	33	50.0	50.0	50.0
30-34 años	12	18.2	18.2	68.2
35-39 años	10	15.2	15.2	83.3
mas de 40 años	11	16.7	16.7	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 1. Edad

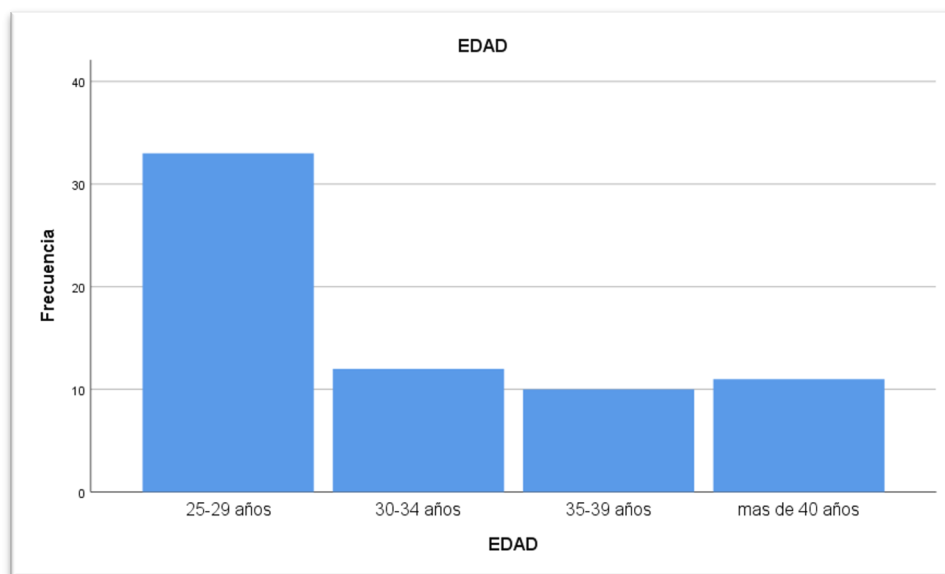


Gráfico 1. Edad

En la tabla 2 y en el gráfico 2 se muestra el sexo de los participantes encuestados. El 57.6 % fueron mujeres.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
MASCULINO	28	42.4	42.4	42.4
FEMENINO	38	57.6	57.6	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 2. Sexo

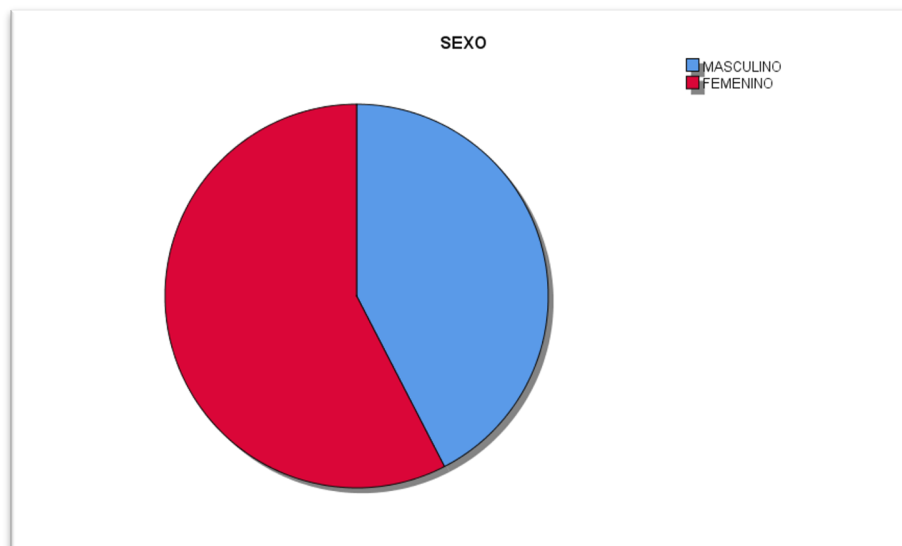


Gráfico 2. Sexo

Del total de participantes, como se muestra en la tabla 3 y el gráfico 3, el 15.2% (n=10) cursaban el primer año de la especialidad, el 22.7% (n=15), el segundo año; el 21.2% (n=14) el tercer año; el 18.2% (n= 12) habían concluido la especialidad en Pediatría, y el 22.7% (n=15) contaban con una subespecialidad.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
RESIDENTE PRIMER AÑO	10	15.2	15.2	15.2
RESIDENTE SEGUNDO AÑO	15	22.7	22.7	37.9
RESIDENTE TERCER AÑO	14	21.2	21.2	59.1
PEDIATRA	12	18.2	18.2	77.3
ALTA ESPECIALIDAD	15	22.7	22.7	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 3. Grado académico

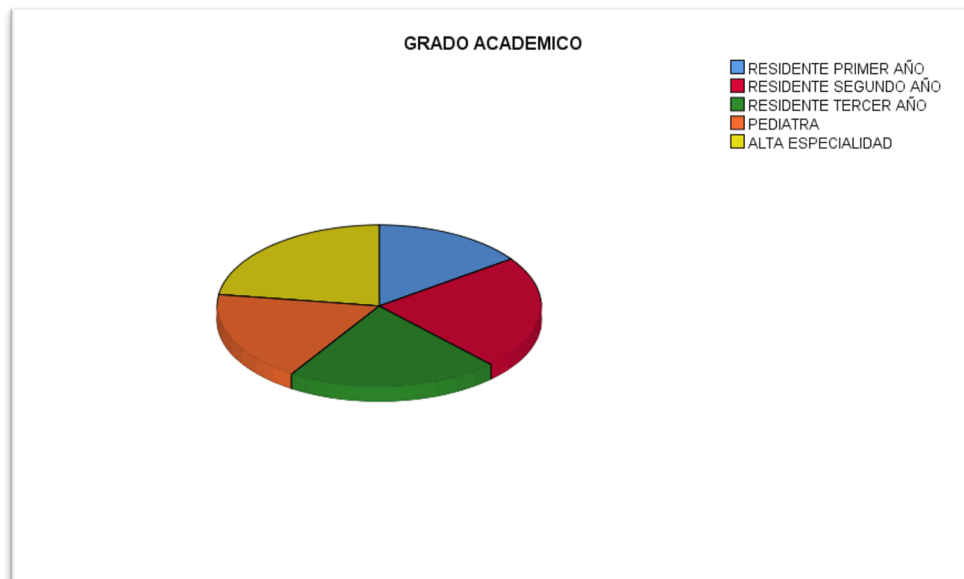


Gráfico 3. Grado académico

La frecuencia de exposición previa al tema de Cuidados Paliativos se muestra en la tabla 4. Se obtuvo que el 54.5% de los encuestados (n= 36) sí tenía conocimientos acerca de Cuidados Paliativos. La relación entre el grado académico y la exposición previa en educación a Cuidados Paliativos no fue estadísticamente significativa ($p=0.06$). En general, sin importar qué grado académico posean, sólo la mitad de los médicos ha tenido alguna formación previa en Cuidados Paliativos (54.5%, n=36). La proporción de médicos que han tenido contacto con este tipo de educación es mayor entre los Médicos Peditras (80% de estos, n=12) (OR= 6.61, IC 95% = 2.61-10.61).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
SI	36	54.5	54.5	54.5
NO	30	45.5	45.5	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 4. Conocimiento sobre Cuidados Paliativos

La tabla 5 y el gráfico 4 muestran la proporción de participantes que habían tenido contacto con escenarios personales en donde los Cuidados Paliativos pudiesen haber sido importantes: 47% de los médicos (n= 31) sí tuvo algún amigo o familiar cercano que padeciera alguna enfermedad que limitara la calidad de vida. La relación entre el grado académico y el contacto con algún amigo o familiar con una enfermedad limitante para la vida no guarda significancia estadística (p=0.17). La mitad de los médicos, sin importar el grado académico, (53%, n= 35) no ha tenido un amigo o familiar con una enfermedad limitante para la vida, particularmente esta proporción es más frecuente en los Médicos Residentes de segundo año (n=11, 73%), mientras que la proporción se invierte en los médicos residentes de tercer año, pues 71.4% (n=10) sí ha tenido un amigo o familiar con una enfermedad limitante para la vida (OR= 6.61, IC 95% = 2.61-10.61).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
SI	31	47.0	47.0	47.0
NO	35	53.0	53.0	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 5. Contacto con familiar o amigo con una enfermedad limitante para la vida

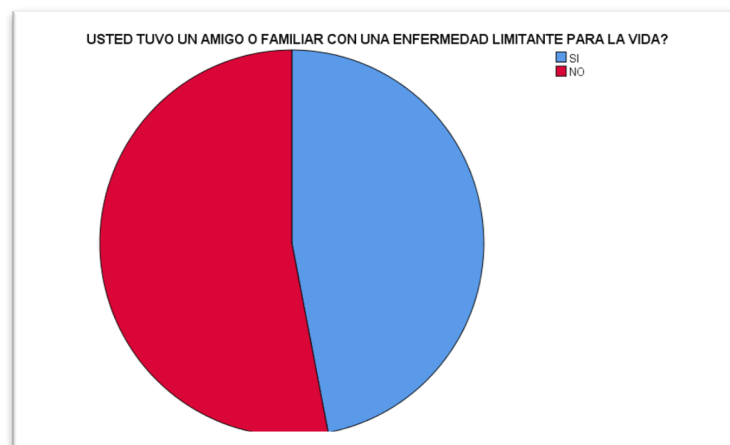


Gráfico 4. Contacto con familiar o amigo con una enfermedad limitante para la vida

La tabla 6 muestra cuántos pacientes fallecieron durante los 6 meses previos a ser encuestados, 13.6% de los médicos (n= 9) no observaron la muerte de ningún paciente, 16.7% de los médicos (n=11) observaron la muerte de sólo un paciente, fue más frecuente que los médicos (19.7%, n=13) observaran la muerte de 2 pacientes; 15.2% (n=10) reportó que 3 de los pacientes tratados en los últimos 6 meses habían muerto, 13.6% (n=9) contestó que había observado el deceso de 4 pacientes, 9.1% (n=6) reportó el deceso de 5 pacientes, mientras que 1.5% (n=1) de la muestra observó la muerte de 6 pacientes. De igual modo sólo 1 médico reportó el deceso de 7 pacientes y sólo uno el deceso de 9 pacientes mientras que 2 médicos (3%) dijeron que 8 de sus pacientes habían muerto y 3 médicos (n=4.5%), que 10 pacientes habían experimentado deceso como complicación.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0	9	13.6	13.6	13.6
1	11	16.7	16.7	30.3
2	13	19.7	19.7	50.0
3	10	15.2	15.2	65.2
4	9	13.6	13.6	78.8
5	6	9.1	9.1	87.9
6	1	1.5	1.5	89.4
7	1	1.5	1.5	90.9
8	2	3.0	3.0	93.9
9	1	1.5	1.5	95.5
10	3	4.5	4.5	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 6. Pacientes fallecidos en los últimos 6 meses.

La tabla 7 muestra la frecuencia del contacto de los médicos con pacientes con enfermedad terminal en los 6 meses previos a realizar la encuesta: Un tercio de la muestra (33.3%, n=22) no estuvo en contacto con ningún paciente con alguna enfermedad terminal. Un cuarto de la muestra (24.2%, n=16) estuvo en contacto con 1 paciente con enfermedad terminal, el 19.7% de los médicos (n=13) atendió a 2 pacientes con alguna enfermedad terminal, 4 médicos (6.1%) contestaron que habían atendido a 3 pacientes con alguna enfermedad terminal, 4.5% de los encuestados (n=3) respondió haber atendido a 4 pacientes con alguna enfermedad terminal durante los últimos 6 meses, 1 médico (1.5%) atendió 5 pacientes con dicha característica y 1 más atendió a 6 pacientes. 2 médicos (3%) atendieron 10 pacientes

con alguna enfermedad terminal, 2 médicos atendieron a 20 pacientes y 2 médicos más, a 30.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
0	22	33.3	33.3	33.3
1	16	24.2	24.2	57.6
2	13	19.7	19.7	77.3
3	4	6.1	6.1	83.3
4	3	4.5	4.5	87.9
5	1	1.5	1.5	89.4
6	1	1.5	1.5	90.9
10	2	3.0	3.0	93.9
20	2	3.0	3.0	97.0
30	2	3.0	3.0	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 7. Contacto en los últimos seis meses con pacientes que padecían una enfermedad limitante para la vida

La tabla 8 y el gráfico 5 muestran la proporción de médicos que desde su percepción atendieron a algún niño que pudo haberse visto beneficiado en Cuidados Paliativos. El 81.8% (n=54) percibió de manera positiva el beneficio potencial de los cuidados paliativos en al menos un niño atendido.

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
SI	54	81.8	81.8	81.8
NO	12	18.2	18.2	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 8. Contacto con pacientes que se hubieran beneficiado con Cuidados Paliativos.

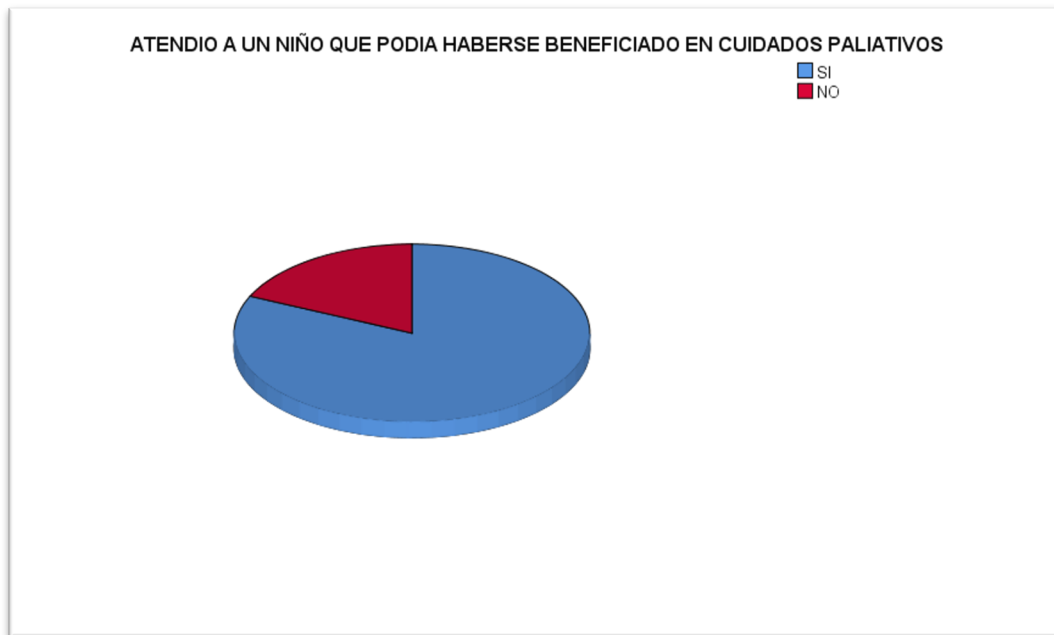


Gráfico 5. Contacto con pacientes que se hubieran beneficiado con Cuidados Paliativos

De los 66 médicos encuestados, 43 (65.2%) refirieron que el hospital en donde laboraban contaba con servicio de Cuidados Paliativos, 13 (19.7%) negaron que el servicio se encontrara instalado en su hospital y 10 médicos (15.2%) no sabían si el hospital en el cual laboraban contaba o no con este servicio, tal como se muestra en la tabla 9 y el gráfico 6. La relación entre el grado académico y la disponibilidad del servicio de Cuidados Paliativos en el hospital en el que se ubicaba el médico es estadísticamente significativa ($p=0.002$). Sin importar el grado académico, más de la mitad de los médicos (65.2%, $n=43$) cuentan con servicio de Cuidados Paliativos en el hospital en el cual están ubicados, aunque es más frecuente que los Médicos Pediatras (83.3%, $n=10$) y los Médicos que contaban con una sbespecialidad (80%, $n=12$) refirieran contar con este tipo de servicio comparado con las respuestas en los Médicos Residentes de tercer año (57.1%, $n=8$), segundo año (73.3%, $n=11$) y primer año (20%, $n=2$). Cabe mencionar que se observó que más de la mitad de los Médicos Residentes de primer año (60%, $n=6$) desconocían si el hospital contaba o no con servicio de Cuidados Paliativos (OR= 24.39, IC 95% = 16.39 – 32.39).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
SI	43	65.2	65.2	65.2
NO	13	19.7	19.7	84.8
NO SÉ	10	15.2	15.2	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 9. Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos en las Unidades Hospitalarias

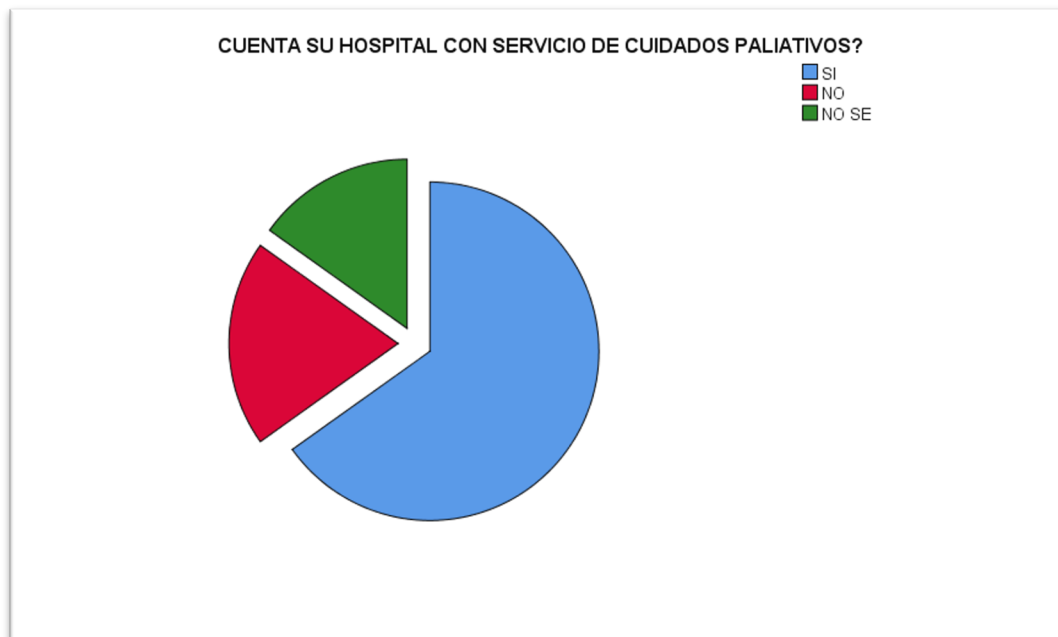


Gráfico 6. Servicio de Cuidados Paliativos Pediátricos en las Unidades Hospitalarias.

COMUNICACIÓN Y MANEJO SINTOMÁTICO

Ante la complejidad de datos e interpretación, se analizaron los resultados con medidas de tendencia central realizando una comparativa entre Médicos Residentes y Médicos Peditras como se muestra en la tabla 10. Las respuestas se otorgaron a través de una escala del 1 al 5, siendo 1 (Ninguno) 2 (Mínimo) 3 (Moderado) 4 (Bueno) 5 (Excepcional) en los diferentes dominios donde destaca con mayor relevancia entrenamiento, experiencia (tanto como participante y observador) y conocimiento. De manera general se observa que los menores puntajes se encuentra en Médicos Residentes en comparativa con Médicos Peditras donde el rango iba de moderado a excepcional. Para el control sintomático gastrointestinal y dolor, los Médicos Residentes reportan rangos de moderado a excepcional, siendo los mejores dominios

identificados posiblemente relacionado a su entrenamiento como parte del programa académico y su relación directa con la atención del paciente pediátrico.

	DOMINIO	RESIDENTES		MÉDICOS PEDIATRAS	
		Moda	Rango	Moda	Rango
Discutir con los pacientes y sus familias la transición de un enfoque curativo a uno paliativo	Entrenamiento	1	(1-5)	2	(1-5)
	Experiencia personal como participante	1	(1-5)	3	(1-5)
	Experiencia observacional	3	(1-5)	3	(1-5)
	Conocimiento	2	(1-5)	4	(1-5)
	Competencia	1	(1-5)	3	(1-5)
	Comodidad	1	(1-5)	2	(1-5)
Realizar una conferencia familiar para discutir el diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal	Entrenamiento	1	(1-5)	3	(1-5)
	Experiencia personal como participante	1	(1-5)	3	(1-5)
	Experiencia observacional	2	(1-5)	3	(1-5)
	Conocimiento	1	(1-5)	3	(1-5)
	Competencia	1	(1-5)	3	(1-5)
	Comodidad	2	(1-5)	3	(1-5)
Incluir a los niños en las discusiones sobre como prepararse para la muerte	Entrenamiento	1	(1-5)	2	(1-5)
	Experiencia personal como participante	1	(1-5)	2	(1-5)
	Experiencia observacional	1	(1-5)	2	(1-5)
	Conocimiento	1	(1-5)	2	(1-5)
	Competencia	1	(1-5)	2	(1-5)
	Comodidad	1	(1-5)	1	(1-5)
Brindar apoyo espiritual a los niños con enfermedad limitante para la vida y sus familias	Entrenamiento	1	(1-5)	1	(1-5)
	Experiencia personal como participante	1	(1-5)	1	(1-5)
	Experiencia observacional	1	(1-5)	3	(1-5)
	Conocimiento	1	(1-5)	2	(1-5)
	Competencia	1	(1-5)	3	(1-5)
	Comodidad	4	(1-5)	4	(1-5)
Proporcionar un control adecuado del dolor para pacientes pediátricos con enfermedades potencialmente mortales	Entrenamiento	3	(1-5)	4	(1-5)
	Experiencia personal como participante	3	(1-5)	4	(1-5)
	Experiencia observacional	3	(1-5)	4	(1-5)
	Conocimiento	3	(1-5)	5	(1-5)
	Competencia	2	(1-5)	5	(1-5)
	Comodidad	5	(1-5)	5	(1-5)
Reconociendo los signos de muerte inminente para pacientes pediátricos terminales	Entrenamiento	3	(1-5)	4	(1-5)
	Experiencia personal como participante	2	(1-5)	4	(1-5)
	Experiencia observacional	2	(1-5)	4	(1-5)
	Conocimiento	2	(1-5)	4	(1-5)
	Competencia	2	(1-5)	5	(1-5)
	Comodidad	2	(1-5)	2	(1-5)
Brindar atención a niños con enfermedades terminales con síntomas gastrointestinales	Entrenamiento	3	(1-5)	3	(1-5)
	Experiencia personal como participante	3	(1-5)	4	(1-5)
	Experiencia observacional	4	(1-5)	4	(1-5)
	Conocimiento	3	(1-5)	5	(1-5)
	Competencia	3	(1-5)	5	(1-5)
	Comodidad	4	(1-5)	5	(1-5)

Tabla 10. Comparativa entre Médicos Residentes y Médicos Pediatras de acuerdo a los diferentes dominios en Cuidados Paliativos.

CONCEPTOS GENERALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

De acuerdo a lo que muestra el gráfico 7, el 93.9% (n=62) de los médicos se mostró en desacuerdo con que el inicio del manejo de un niño en Cuidados Paliativos era como si sintiesen que se hubieran rendido. El resto de los médicos (6.1%, n=4) se mostró parcialmente de acuerdo con dicha afirmación. La relación entre el grado académico en la percepción de rendición ante el inicio de los Cuidados Paliativos no guarda significancia estadística (p=0.84). Sin importar el grado académico, 93% de los médicos (n=62) percibe que el inicio de los Cuidados Paliativos es similar a como si se hubieran rendido. La proporción de médicos que consideran que está de acuerdo con esta asociación es del 100% entre los residentes de segundo año (n=15), mientras que esta proporción oscila entre el 90-93.3% en el resto de los subgrupos (OR= 2.24, IC 95%= 1. 55-2.93).

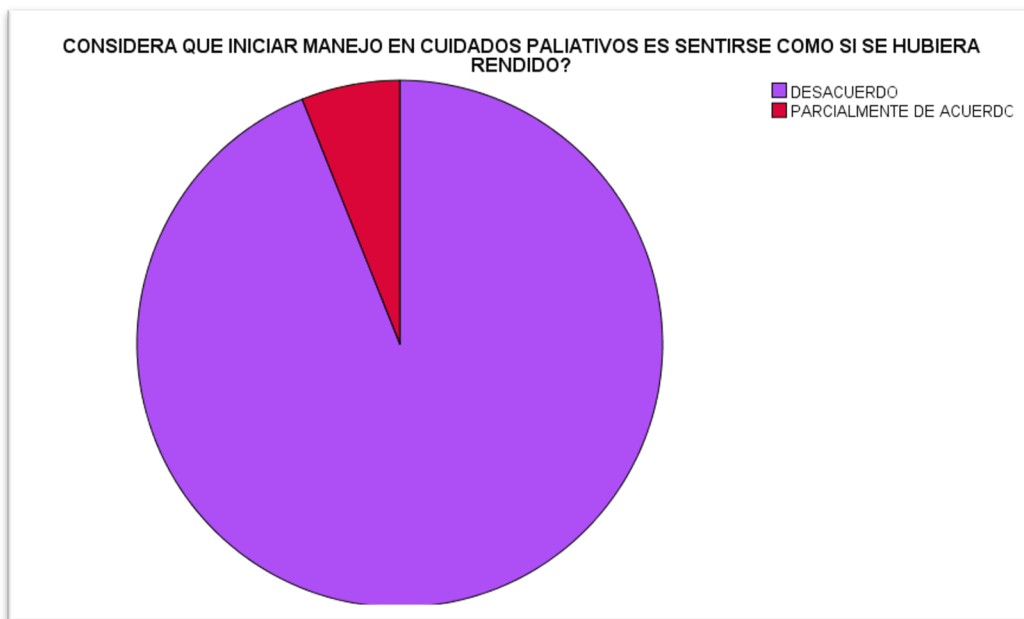


Gráfico 7. Interpretación personal del inicio de manejo de Cuidados Paliativos

Ante la afirmación: Es mejor derivar el manejo en Cuidados Paliativos a los especialistas en Cuidados Intensivos, el 36.4% (n=24) de los médicos estuvo en desacuerdo, 33.3% (n=22) estuvo parcialmente de acuerdo, 18.2% (n=12) respondió estar totalmente de acuerdo, 9.1% (n=6) dijo estar mayormente de acuerdo y 3% (n=2) se mostró inseguro (tabla 11, gráfico 8). La relación no es estadísticamente significativa ($p=0.39$). Sin importar el grado académico, los médicos están con mayor frecuencia en desacuerdo (n=24, 36.4%) o parcialmente de acuerdo (n=22, 33.3%) con esta afirmación, y en menor proporción (n=2, 3%) se encuentran inseguros. En el análisis por subgrupos la proporción de médicos que están parcialmente de acuerdo es mayor en los residentes de primer (n=4, 40%) y segundo año (n=7, 46.7%) y los pediatras que cuentan con una subespecialidad (n=6, 40%), mientras que la proporción que está en desacuerdo es mayor en los Médicos Pediatras (n=8, 66.7%) (OR= 20.15, IC 95%= 4.15-36.15).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
DESACUERDO	24	36.4	36.4	36.4
INSEGURO	2	3.0	3.0	39.4
PARCIALMENTE DE ACUERDO	22	33.3	33.3	72.7
MAYORMENTE DE ACUERDO	6	9.1	9.1	81.8
TOTALMENTE DE ACUERDO	12	18.2	18.2	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 11. Derivación del paciente pediátrico para manejo en Cuidados Paliativos a los Médicos Intensivistas.

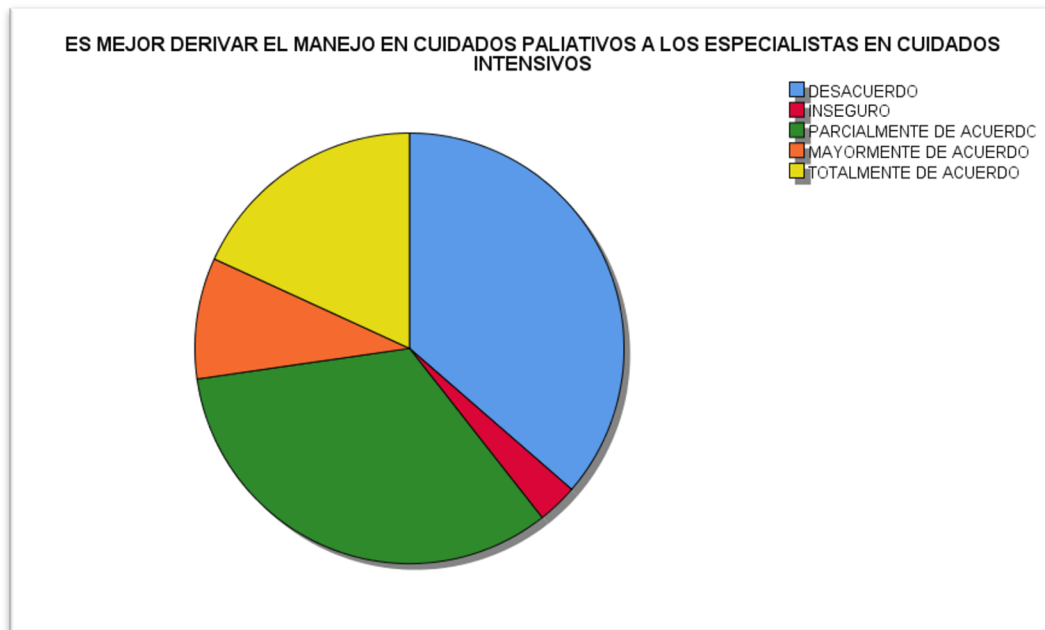


Gráfico 8. Derivación del paciente pediátrico para manejo en Cuidados Paliativos a los Médicos Intensivistas.

La tabla 12 y la gráfica 9 muestra en qué proporción están de acuerdo los médicos ante la afirmación de derivar la atención de Cuidados Paliativos exclusivamente a los Médicos Oncólogos, el 38% (n=38) estuvo en desacuerdo, 24.2% (n=16) estuvo parcialmente de acuerdo, 7.6% (n=5) estuvo totalmente de acuerdo, 6.1% (n=4) se mostró inseguro y 4.5% (n=3) estuvo mayormente de acuerdo. No existe relación estadísticamente significativa entre las variables ($p=0.11$). En general, más de la mitad de los médicos (n=38, 57.6%) estuvo en desacuerdo. Esta proporción fue mayor en los Médicos Pediatras que contaban con una subespecialidad (n=10, 66.7%) y los Médicos Pediatras (n=9, 75%) (OR= 25.11, IC 95%= 9.11-41.11)

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
DESACUERDO	38	57.6	57.6	57.6
INSEGURO	4	6.1	6.1	63.6
PARCIALMENTE DE ACUERDO	16	24.2	24.2	87.9
MAYORMENTE DE ACUERDO	3	4.5	4.5	92.4
TOTALMENTE DE ACUERDO	5	7.6	7.6	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 12. Derivación del paciente pediátrico para manejo en Cuidados Paliativos a los Médicos Oncólogos

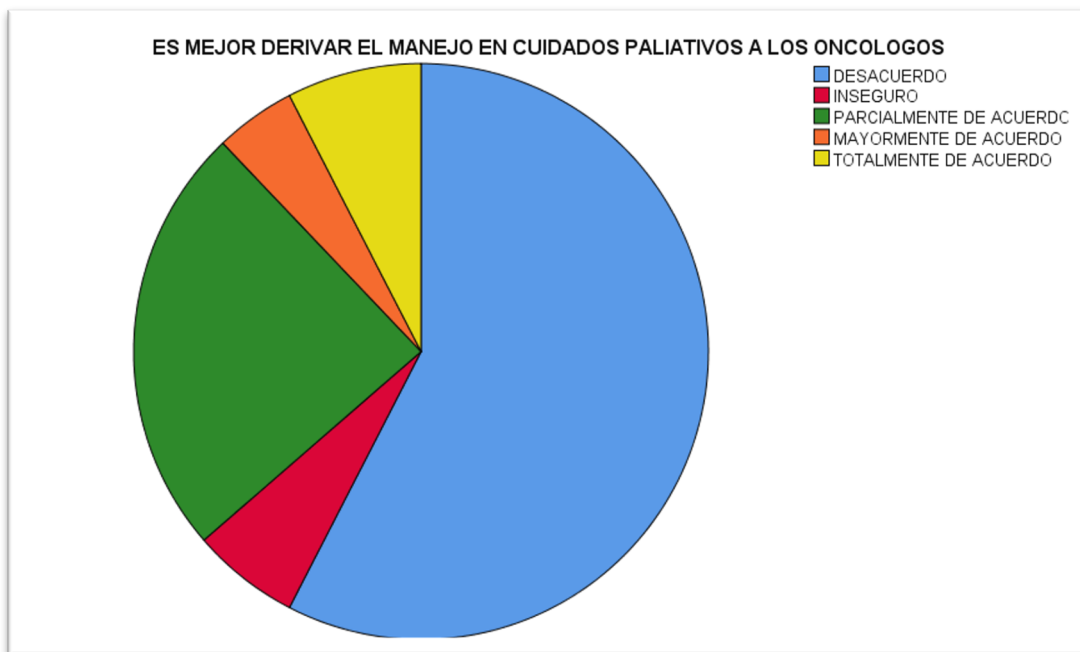


Gráfico 9. Derivación del paciente pediátrico para manejo en Cuidados Paliativos a los Médicos Oncólogos

Por otra parte, en la tabla 13 y el gráfico 10 se muestra el grado de los médicos que apoyaban la afirmación: Es mejor derivar el manejo en Cuidados Paliativos a los especialistas en Cuidados Paliativos. Ante ella, el 9.1% (n=6) estuvo en desacuerdo, 24.2% (n=16) se mostró mayormente de acuerdo, 27.3% (n=18) se mostró parcialmente de acuerdo, y 39.4% (n=26) estuvo totalmente de acuerdo. No existe relación estadísticamente significativa entre estas dos variables ($p=0.38$). El 39.4%

(n=26) de todos los médicos estuvo totalmente de acuerdo y fue mayor la proporción en residentes de primer año (n=6, 60%), residentes de tercer año (n=6, 42.9%) y Médicos Pediatras que contaban con una subespecialidad (n=8, 53.3%) los cuales se mostraron de acuerdo en comparativa (OR= 13.4, IC 95%= 1.4-25.4).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
DESACUERDO	6	9.1	9.1	9.1
PARCIALMENTE DE ACUERDO	18	27.3	27.3	36.4
MAYORMENTE DE ACUERDO	16	24.2	24.2	60.6
TOTALMENTE DE ACUERDO	26	39.4	39.4	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 13. Derivación del paciente pediátrico para manejo en Cuidados Paliativos a los Especialistas en Cuidados Paliativos.

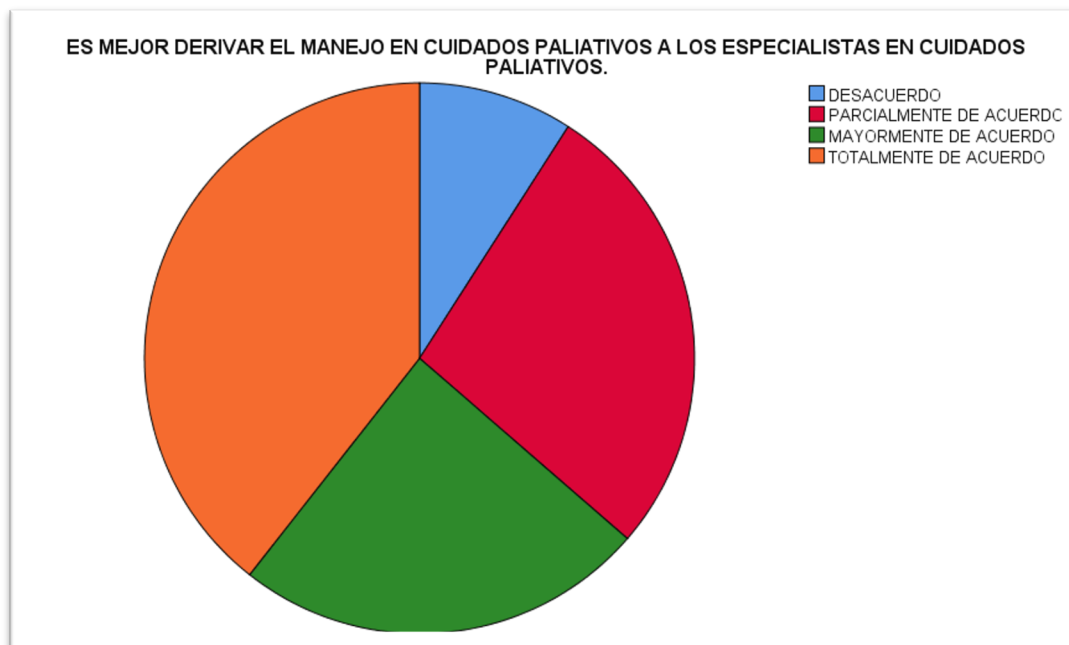


Gráfico 10. Derivación del paciente pediátrico para manejo en Cuidados Paliativos a los Especialistas en Cuidados Paliativos.

Ante la afirmación: “No importa cuánto entrenamiento reciba me sentiría incómodo con el cuidado del niño con una enfermedad limitante para la vida”, más de la mitad de los médicos (62.1%, n=41) estuvo en desacuerdo. 15.2% (n=10) estuvo parcialmente de acuerdo, 9.1 % (n=6) estuvo mayormente de acuerdo, 6.1% (n=4) estuvo totalmente de acuerdo, y 7.6% (n=5) se mostró inseguro (tabla 14 y gráfico

11). No existe relación estadísticamente significativa entre estas las variables ($p=0.25$). Más de la mitad de los médicos está en desacuerdo con esta afirmación ($n=41$, 62.1%). Sin importar el subgrupo por grado académico, más de la mitad (58.3%-66.7%) de los médicos en cada subgrupo está en desacuerdo con dicha afirmación (OR=24.79, IC 95% =8.79-20.79).

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	DESACUERDO	41	62.1	62.1	62.1
	INSEGURO	5	7.6	7.6	69.7
	PARCIALMENTE DE ACUERDO	10	15.2	15.2	84.8
	MAYORMENTE DE ACUERDO	6	9.1	9.1	93.9
	TOTALMENTE DE ACUERDO	4	6.1	6.1	100.0
	Total	66	100.0	100.0	

Tabla 14. Comodidad en la atención del paciente tributario en Cuidados Paliativos.

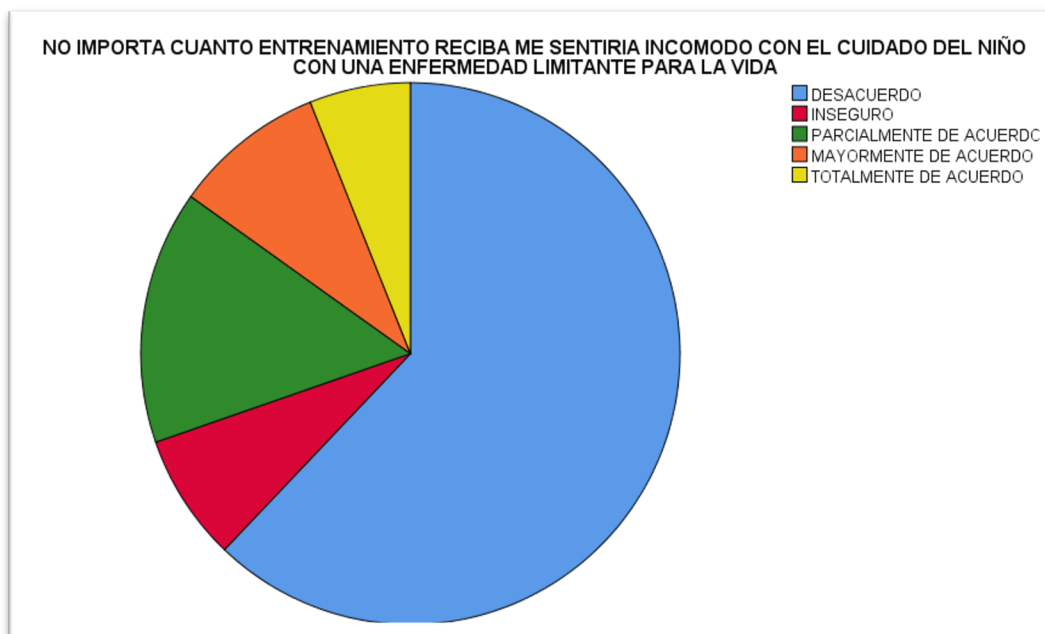


Gráfico 11. Comodidad en la atención del paciente tributario en Cuidados Paliativos.

La tabla 15 y el gráfico 12 muestran los resultados de la medición ante la dificultad de iniciar conversaciones sobre las opciones de Cuidados Paliativos con el resto del

equipo médico: 40.9% de los médicos encuestados (n=27) estuvo en desacuerdo con que es difícil iniciar conversaciones sobre alternativas de Cuidados Paliativos con el resto del equipo médico, 36.4% (n=24) estuvo parcialmente de acuerdo, 10.6% (n=7) estuvo mayormente de acuerdo, 3% (n=2) estuvo totalmente de acuerdo y 9.1% (n=6) se mostró inseguro. No existe relación estadísticamente significativa entre estas las variables (p=0.52). Sin importar el grado académico de los médicos, la proporción de médicos que están en desacuerdo (n=27, 40.9%) es similar a la proporción de médicos que están parcialmente de acuerdo (n=24, 36.4%). Es más frecuente el desacuerdo entre los residentes de segundo año (n=9, 60%) y es más frecuente que estuvieran parcialmente de acuerdo los Médicos Pediatras que contaban con una subespecialidad (n=9, 60%) (OR= 15.81, IC 95%= 0.19-31.81).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
DESACUERDO	27	40.9	40.9	40.9
INSEGURO	6	9.1	9.1	50.0
PARCIALMENTE DE ACUERDO	24	36.4	36.4	86.4
MAYORMENTE DE ACUERDO	7	10.6	10.6	97.0
TOTALMENTE DE ACUERDO	2	3.0	3.0	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 15. Plantear manejo en Cuidados Paliativos con el resto del equipo médico.

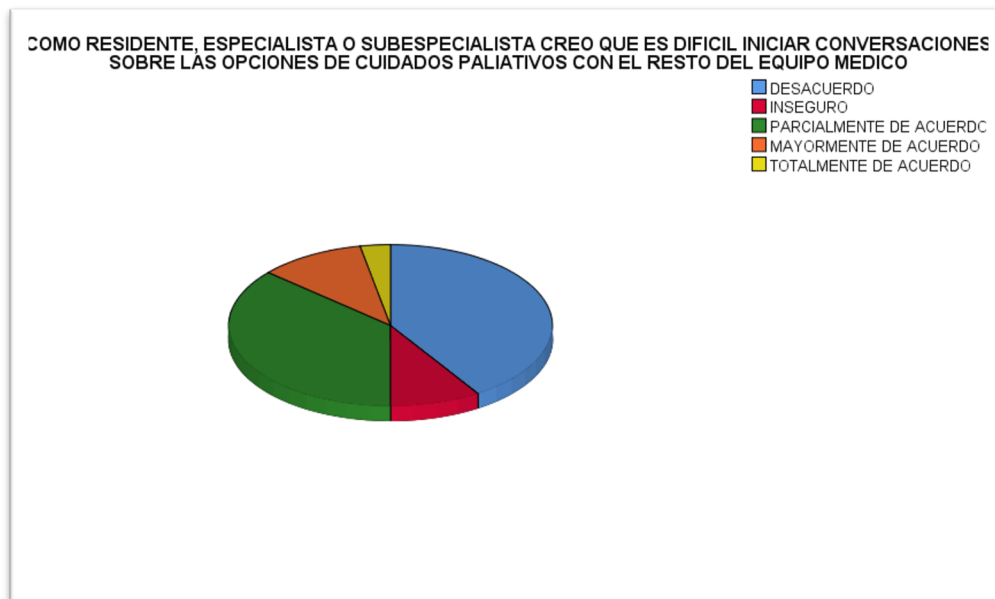


Gráfico 12. Plantear manejo en Cuidados Paliativos con el resto del equipo médico.

Por otro lado, 31 médicos (47%) dijeron estar totalmente seguros de que los médicos tienen un papel importante en la prestación de apoyo espiritual, 17 médicos (25.8%) estuvieron mayormente seguros, 13 médicos (19.7%) estuvieron parcialmente seguros, 2 médicos (3%) se mostraron en desacuerdo y 3 médicos (4.5%) se mostraron inseguros (tabla 16, gráfica 13).

		Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
	DESACUERDO	2	3.0	3.0	3.0
	INSEGURO	3	4.5	4.5	7.6
	PARCIALMENTE SEGURO	13	19.7	19.7	27.3
	SEGURO	17	25.8	25.8	53.0
	MAYORMENTE SEGURO	31	47.0	47.0	100.0
	TOTALMENTE SEGURO	66	100.0	100.0	
	Total				

Tabla 16. Percepción de apoyo espiritual a las familias por parte de los Médicos.

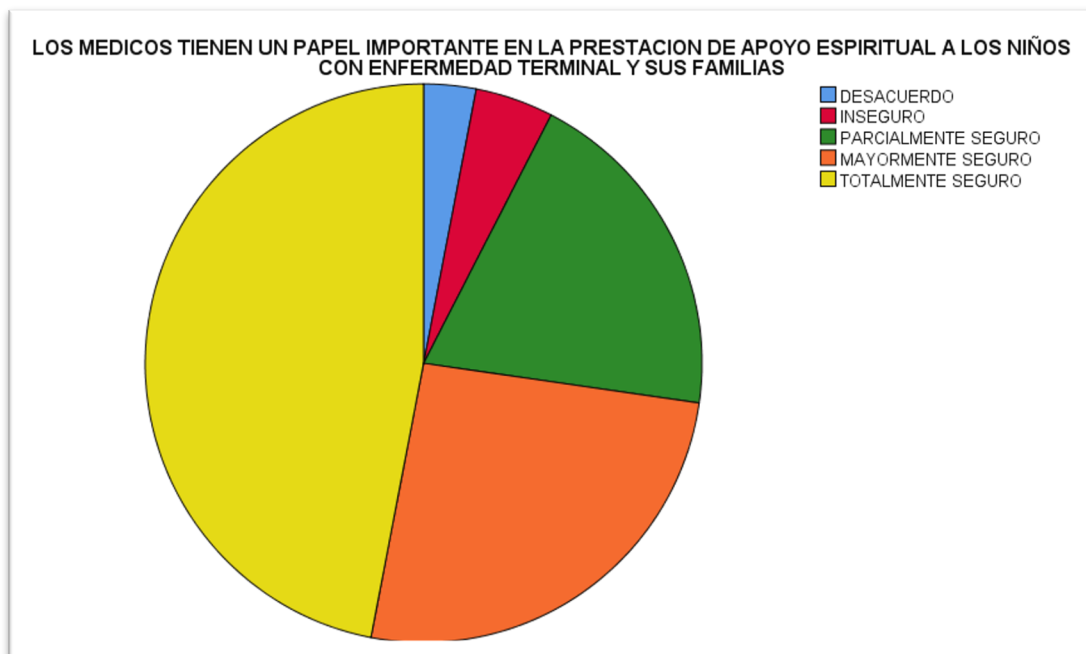


Gráfico 13. Percepción de apoyo espiritual a las familias por parte de los Médicos.

Respecto a la percepción de que un servicio de Cuidados Paliativos mejoraría la atención del paciente, tres cuartas partes de los médicos (n=57, 86.4%) mostraron un total acuerdo, 10.6% (n=7) se mostró mayormente de acuerdo, 1 médico (1.5%) se mostró parcialmente de acuerdo y 1 más se mostró inseguro (tabla 17, gráfica 14).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
INSEGURO	1	1.5	1.5	1.5
PARCIALMENTE DE ACUERDO	1	1.5	1.5	3.0
MAYORMENTE DE ACUERDO	7	10.6	10.6	13.6
TOTALMENTE DE ACUERDO	57	86.4	86.4	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 17. Importancia de un servicio de Cuidados Paliativos.

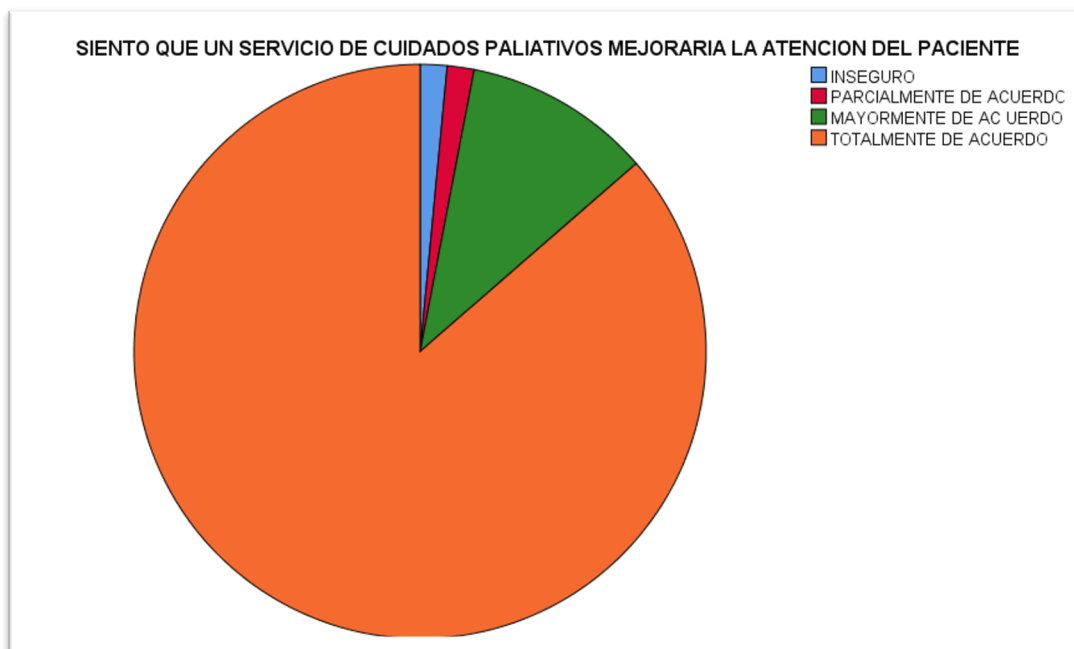


Gráfico 14. Importancia de un servicio de Cuidados Paliativos.

De la muestra encuestada, 32 médicos (48.5%) estuvieron totalmente seguros de que los proveedores de atención primaria tienen un papel importante en la prestación de Cuidados Paliativos, 18 médicos (27.3%) estuvieron mayormente seguros, 10 médicos (15.2%) estuvieron parcialmente seguros, 1 médico (1.5%) estuvo en desacuerdo y 5 médicos (7.6%) estuvieron inseguros (tabla 18 y gráfica 15).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
DESACUERDO	1	1.5	1.5	1.5
INSEGURO	5	7.6	7.6	9.1
PARCIALMENTE SEGURO	10	15.2	15.2	24.2
MAYORMENTE SEGURO	18	27.3	27.3	51.5
TOTALMENTE SEGURO	32	48.5	48.5	100.0
Total	66	100.0	100.0	100.0

Tabla 18. Importancia de los proveedores de atención primaria y su relación con los Cuidados Paliativos.

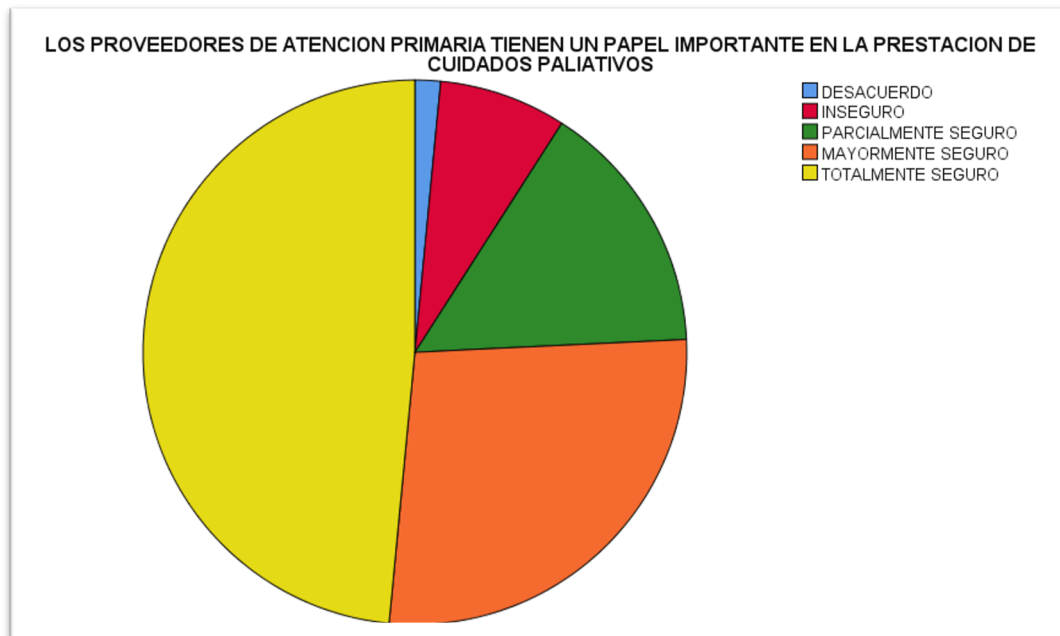


Gráfico 15. Importancia de los proveedores de atención primaria y su relación con los Cuidados Paliativos.

La tabla 19 y la gráfica 16 muestra la percepción del beneficio potencial que representa para los médicos una educación formal en Cuidados Paliativos, 81.8 % (n=54) está totalmente de acuerdo en el beneficio personal que esto representa, el 12.1% (n=8) está mayormente de acuerdo, 4.5% (n=3) está parcialmente de acuerdo y 1 médico (1.5%) está en desacuerdo. La relación estadística entre el grado académico y su percepción acerca de haber beneficiado a un paciente pediátrico tributario de Cuidados Paliativos es estadísticamente significativa ($p=0.04$). En general se observó que el 81.8% de los médicos (n=54) percibe el beneficio de los Cuidados Paliativos. A la luz del análisis por subgrupos, se muestra que la proporción de médicos que percibe dicho beneficio crece si pertenece a un grado académico

mayor dentro del grupo de los residentes, y es mayor en que cuentas con una subespecialidad, la asociación fue positiva entre las variables para el 73.3% (n=11) (OR 11.5, IC 95% = 7.5 -15.5).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
DESACUERDO	1	1.5	1.5	1.5
PARCIALMENTE DE ACUERDO	3	4.5	4.5	6.1
MAYORMENTE DE ACUERDO	8	12.1	12.1	18.2
TOTALMENTE DE ACUERDO	54	81.8	81.8	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 19. Beneficio de educación formal en Cuidados Paliativos.

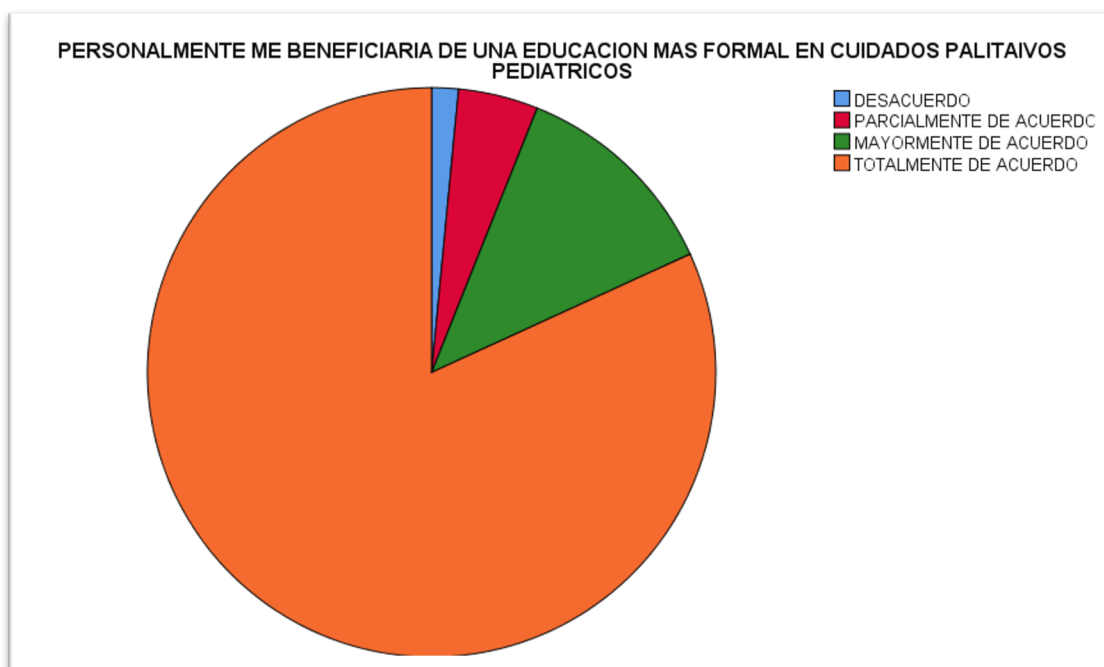


Gráfico 16. Beneficio de educación formal en Cuidados Paliativos.

Los médicos perciben que es más probable que participen activamente en el cuidado de un niño con una enfermedad terminal ya como Médicos Pediatras (n=31, 47%), el 36.4% (n=24) percibe una participación activa en dicho contexto con mayor probabilidad durante su residencia y 16.7% (n=11) percibe que en ambos momentos sea probable su participación en el cuidado de un niño con una enfermedad limitante para la vida (tabla 20 y gráfica 17).

	Frecuencia	Porcentaje	Porcentaje válido	Porcentaje acumulado
RESIDENCIA	24	36.4	36.4	36.4
ESPECIALIDAD O SUBESPECIALIDAD	31	47.0	47.0	83.3
AMBAS	11	16.7	16.7	100.0
Total	66	100.0	100.0	

Tabla 20. Percepción de participación en el manejo de un paciente candidato a Cuidados Paliativos de acuerdo al grado académico.

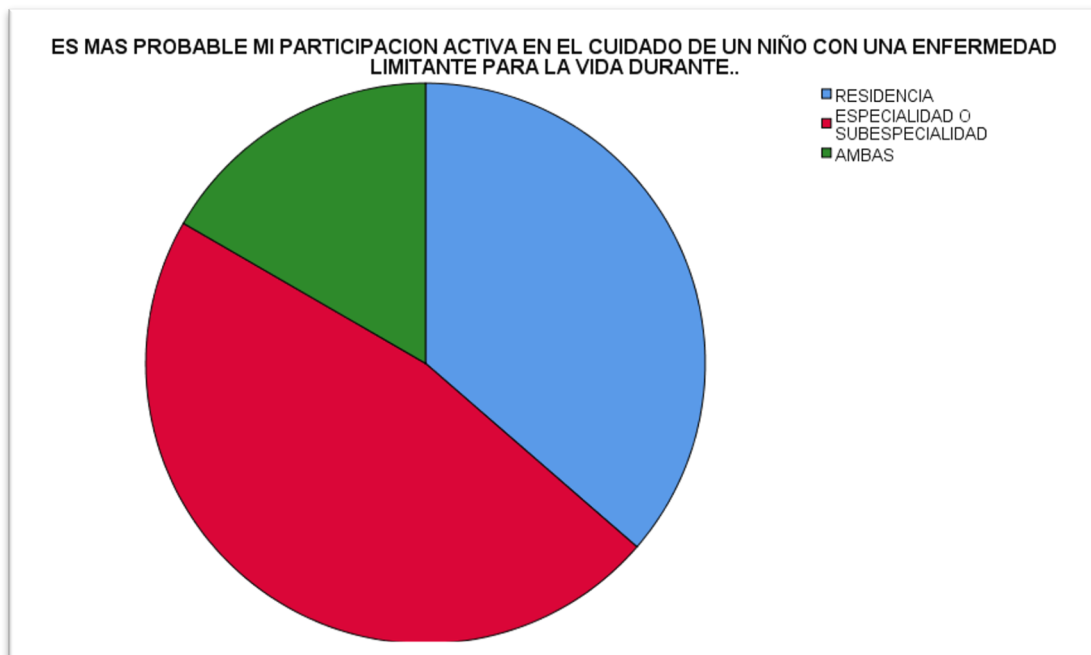


Gráfico 17. Percepción de participación en el manejo de un paciente candidato a Cuidados Paliativos de acuerdo al grado académico.

EDUCACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

A través de 11 afirmaciones generales sobre Cuidados Paliativos Pediátricos se les pidió ordenar las mismas de acuerdo a su criterio de importancia. Los Médicos Residentes y Médicos Pediatras reportaron similitudes con respecto a que personalmente se beneficiarían con una educación más formal sobre Cuidados Paliativos. Las afirmaciones con menor relevancia reportada tanto en Médicos

Residentes y Médicos Pediatras fue el apoyo espiritual para familias y el apoyo emocional para médicos.

IMPORTANCIA	a	b	c	d	e	f	g	h	i	j	k
1	36	2	1	17	3	3	2	0	0	0	2
2	7	5	9	20	7	4	8	0	4	2	2
3	7	16	7	8	4	9	4	1	7	2	0
4	1	15	12	4	9	4	2	2	5	7	2
5	5	11	17	5	9	4	4	0	3	5	6
6	4	4	8	4	11	13	3	3	6	7	3
7	1	6	5	3	9	8	8	8	7	9	5
8	4	0	2	3	5	6	10	11	9	9	4
9	1	2	1	1	5	6	9	9	10	5	16
10	0	2	1	0	3	6	10	14	8	17	4
11	0	3	3	1	1	3	6	18	7	3	22

Tabla 21. Rango de importancia del 1 al 11 para educación en Cuidados Paliativos.

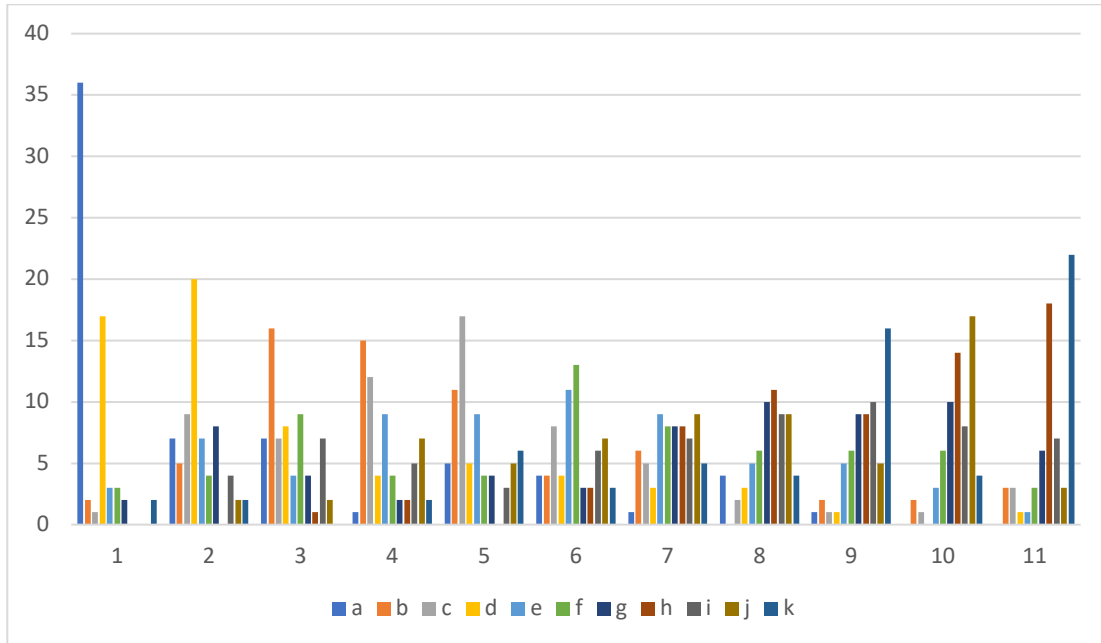


Gráfico 18. Esquematización de las 11 afirmaciones y el orden de importancia reportada.

- a) Educación en cuidados paliativos
- b) Discutir pronóstico
- c) Informar malas noticias
- d) Control del dolor
- e) Notificación de paciente en cuidados paliativos
- f) Considerar a los niños en las decisiones sobre cuidados al final de la vida
- g) Papel de los proveedores de atención primaria en la atención al final de la vida
- h) Cuidados de hospicio en el hogar
- i) Tratamiento de los síntomas gastrointestinales
- j) Apoyo espiritual para las familias
- k) Apoyo emocional para médicos

Afirmaciones representativas



Gráfico 19. Rango de importancia del 1 al 11 para educación en Cuidados Paliativos.

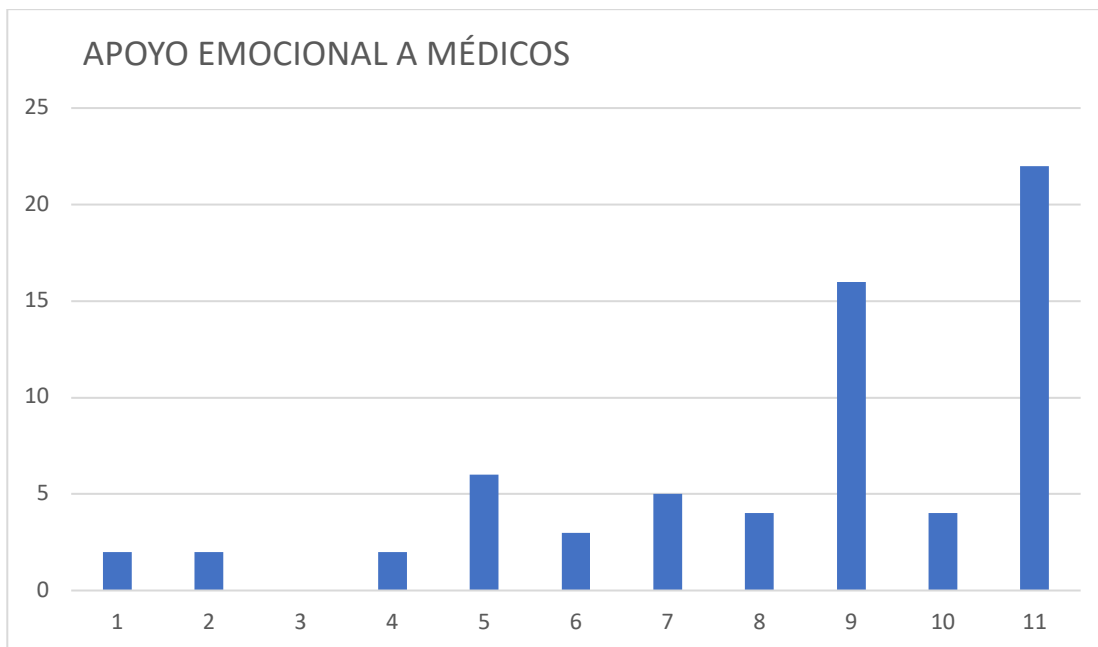


Gráfico 20. Rango de importancia del 1 al 11 para apoyo emocional en médicos.

XII. Discusión

Nuestro estudio evaluó el estado actual de la educación en Cuidados Paliativos Pediátricos en Residentes de Pediatría y Médicos Pediatras de la Secretaría de Salud de la Ciudad de México, y sugiere la importancia de implementar educación formal en Cuidados Paliativos Pediátricos. En general los Médicos Residentes informaron que su entrenamiento, conocimiento, experiencia, comodidad y competencia sobre el abordaje y comunicación en Cuidados Paliativos Pediátricos eran mínimos o nulos siendo comparado con los Médicos Pediatras donde se observa mejoras modestas sobre todo a nivel de conocimiento y entrenamiento.

En el estudio original de *Kolarik et al*²⁵ se reporta una similitud de la clara necesidad de educación en Cuidados Paliativos Pediátricos durante la residencia sin embargo en dicho estudio no fueron encuestados Médicos Pediatras por lo que no se puede hacer comparación con esta población.

La mayoría de los Médicos Residentes refieren limitaciones en su entrenamiento para debatir el pronóstico y dar malas noticias por lo que la principal barrera para probablemente iniciar manejo en Cuidados Paliativos Pediátricos es la comunicación con el paciente y familiares, probablemente por la falta de experiencia, al ser una habilidad que mejora aparentemente con el grado académico. De acuerdo a la revisión por *Zuniga-Villanueva et al*¹⁸, la implementación adecuada de programas en Cuidados Paliativos Pediátricos responde positivamente en la comunicación hacia los pacientes y sus familias, mejorando así la atención del paciente con una enfermedad terminal.

Dos áreas identificadas como menos relevancia tanto para Médicos Residentes como Médicos Pediatras es el apoyo espiritual para familias y el apoyo emocional para médicos. De hecho, algunos médicos pueden carecer del conocimiento y las habilidades para abordar las necesidades religiosas o espirituales de los miembros de la familia de manera significativa, especialmente si las familias no comparten las mismas creencias que los médicos. Es preocupante que los mismos médicos consideren con menor importancia el apoyo emocional para médicos, independientemente de la explicación, aprender habilidades de afrontamiento puede mejorar la percepción de los Cuidados Paliativos y de manera directa mejorar la atención brindada al paciente pediátrico y su familia. Existen estudios nacionales centrados en apoyo emocional para médicos sin embargo no cuentan con enfoque a Cuidados Paliativos Pediátricos por lo que es importante, implementar un área de estudio dada su mayor prevalencia en los últimos años.

Al igual que todas las encuestas, los resultados están sujetos a sesgo de respuesta ya que sabemos poco sobre los participantes encuestados. Se podría mejorar el instrumento para detectar diferencias sutiles y brindar información adicional para mejorar la educación en Cuidados Paliativos Pediátricos.

XIII. Conclusiones

El apoyo y el empoderamiento de los pacientes y sus familias que enfrentan enfermedades potencialmente mortales se basa en una comunicación honesta y empática sobre los recursos, las metas de atención y las opciones disponibles para alcanzar los objetivos tomados como parte de una decisión conjunta entre paciente, familia y médicos. Por lo que es necesario realizar estrategias de capacitación e educación formal sobre Cuidados Paliativos, sin dejar a un lado el enfoque en pacientes pediátricos y propiciar el inicio oportuno y el tratamiento integral del paciente tribuatrio de Cuidados Paliativos.

Es importante la necesidad de realizar más estudios a nivel nacional para comprender el impacto de los Cuidados Paliativos en el paciente pediátrico. Se propone la incorporación temprana de los Residentes de Pediatría ya que se observó mayor rezago en el primer año del mismo, posiblemente asociado a la falta de pericia y su poco conocimiento aplicativo en el paciente pediátrico.

XIV. Bibliografía

1. De Clercq, E., Rost, M., Rakic, M., Ansari, M., Brazzola, P., Wangmo, T., & Elger, B. S. (2019). The conceptual understanding of pediatric palliative care: A Swiss healthcare perspective. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0438-1>.
2. Erondu, M. U., & Mahoney, D. P. (2020, June 1). Palliative care, resuscitation status, and end-of-life considerations in pediatric anesthesia. *Current Opinion in Anaesthesiology*. NLM (Medline). <https://doi.org/10.1097/ACO.0000000000000860>.
3. Mota Hernández, F., Paredes Téllez, M., Rivas Ruiz, R., & Villanueva García, D. (2017). Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. *Revista CONAMED*, 22(4), 179–184.
4. Mitchell, S., Morris, A., Bennett, K., Sajid, L., & Dale, J. (2017). Specialist paediatric palliative care services: What are the benefits? *Archives of Disease in Childhood*, 102(10), 923–929. <https://doi.org/10.1136/archdischild-2016-312026>.
5. Davis, K. G. (2016, October 1). Integrating Pediatric Palliative Care into the School and Community. *Pediatric Clinics of North America*. W.B. Saunders. <https://doi.org/10.1016/j.pcl.2016.06.013>
6. Ortiz San Román, L., & Martino Alba, R. J. (2016). Enfoque paliativo en pediatría. *Pediatría Integral*. Ediciones Ergon SA.
7. Marc-Aurele, K. L., & English, N. K. (2017). Primary palliative care in neonatal intensive care. *Seminars in Perinatology*, 41(2), 133–139. <https://doi.org/10.1053/j.semperi.2016.11.005>.
8. Covarrubias-Gómez, A., Otero-Lamas, M., Templos-Esteban, L. A., & Soto-Pérez-De-Elis, E. (2019). Antecedentes de la medicina paliativa en México: Educación continua en cuidados paliativos. *Revista Mexicana de Anestesiología*, 42(2), 122–128.
9. Diario Oficial de la Federación. Ley General de Salud. Reforma publicada DOF 22-06-2017. Actualizado a diciembre del 2017. Disponible en: http://www.diputados.gob.mx/LeyesBiblio/pdf/142_220617.pdf
10. Diario Oficial de la Federación. Acuerdo por el que el Consejo de Salubridad General declara la Obligatoriedad de los Esquemas de Manejo Integral de Cuidados Paliativos, así como los procesos señalados en la Guía del Manejo Integral de Cuidados Paliativos. Reforma publicada el 26-12-2014. Actualizado a Diciembre del 2017. Disponible en: http://dof.gob.mx/nota_detalle.php?codigo=5377407&fecha=26/12/2014
11. Guía de práctica clínica en cuidados paliativos. México: Secretaría de Salud; 2010. Actualizado a Diciembre del 2017. Disponible en: http://www.cenetec.salud.gob.mx/descargas/gpc/CatalogoMaestro/445_GPC_Cuidados_paliativos/GER_Cuidados_Paliativosx1x.pdf



12. Streuli, J. C., Widger, K., Medeiros, C., Zuniga-Villanueva, G., & Trenholm, M. (2019, August 1). Impact of specialized pediatric palliative care programs on communication and decision-making. *Patient Education and Counseling*. Elsevier Ireland Ltd. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2019.02.011>.
13. Brock, K. E., Tracewski, M., Allen, K. E., Klick, J., Petrillo, T., & Hebbbar, K. B. (2019). Simulation-Based Palliative Care Communication for Pediatric Critical Care Fellows. *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*, 36(9), 820–830. <https://doi.org/10.1177/1049909119839983>.
14. Kaye, E. C., Abramson, Z. R., Snaman, J. M., Friebert, S. E., & Baker, J. N. (2017). Productivity in Pediatric Palliative Care: Measuring and Monitoring an Elusive Metric. *Journal of Pain and Symptom Management*, 53(5), 952–961. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2016.12.326>.
15. Benini, F., Cauzzo, C., Congedi, S., Dalt, L. D., Cogo, P., Biscaglia, L., & Giacomelli, L. (2019). Training in pediatric palliative care in Italy: Still much to do. *Annali Dell'Istituto Superiore Di Sanita*, 55(3), 240–245. https://doi.org/10.4415/ANN_19_03_07.
16. Moya-Dionisio, V. (2020). Conocimiento sobre cuidados paliativos pediátricos de los pediatras de atención primaria del Principado de Asturias, España. *Boletín Médico Del Hospital Infantil de México*, 77(4). <https://doi.org/10.24875/bmhim.20000046>.
17. Moody, K., McHugh, M., Baker, R., Cohen, H., Pinto, P., Deutsch, S., ... Joo, P. (2018). Providing Pediatric Palliative Care Education Using Problem-Based Learning. *Journal of Palliative Medicine*, 21(1), 22–27. <https://doi.org/10.1089/jpm.2017.0154>.
18. Zuniga-Villanueva, G., Ramirez-GarciaLuna, J. L., & Weingarten, K. (2019). Factors Associated With Knowledge and Comfort Providing Palliative Care: A Survey of Pediatricians in Mexico. *Journal of Palliative Care*, 34(2), 132–138. <https://doi.org/10.1177/0825859719827021>.
19. Peng, N. H., Lee, C. H., Lee, M. C., Huang, L. C., Chang, Y. C., & DeSwarte-Wallace, J. (2017). Effectiveness of Pediatric Palliative Care Education on Pediatric Clinicians. *Western Journal of Nursing Research*, 39(12), 1624–1638. <https://doi.org/10.1177/0193945916680615>.
20. Green, S. B., & Markaki, A. (2018). Interprofessional palliative care education for pediatric oncology clinicians: An evidence-based practice review. *BMC Research Notes*, 11(1). <https://doi.org/10.1186/s13104-018-3905-5>.
21. Walter, J. K., Hill, D. L., Didomenico, C., Parikh, S., & Feudtner, C. (2019). A conceptual model of barriers and facilitators to primary clinical teams requesting pediatric palliative care consultation based upon a narrative review. *BMC Palliative Care*, 18(1). <https://doi.org/10.1186/s12904-019-0504-8>
22. Rosenberg, A. R., Bona, K., Coker, T., Feudtner, C., Houston, K., Ibrahim, A., ... Hays, R. (2019). Pediatric Palliative Care in the Multicultural Context: Findings

From a Workshop Conference. In *Journal of Pain and Symptom Management*(Vol. 57, pp. 846-855.e2). Elsevier Inc. <https://doi.org/10.1016/j.jpainsymman.2019.01.005>.

23. De Clercq, E., Rost, M., Pacurari, N., Elger, B. S., & Wangmo, T. (2017, August 1). Aligning guidelines and medical practice: Literature review on pediatric palliative care guidelines. *Palliative and Supportive Care*. Cambridge University Press. <https://doi.org/10.1017/S1478951516000882>.
24. Wolfe, J., & Bluebond-Langner, M. (2020, March 1). Pediatric palliative care research has come of age. *Palliative Medicine*. SAGE Publications Ltd. <https://doi.org/10.1177/0269216320905029>.
25. Kolarik, R. C., Walker, G., & Arnold, R. M. (2006). Pediatric resident education in palliative care: A needs assessment. *Pediatrics*, 117(6), 1949–1954. <https://doi.org/10.1542/peds.2005-1111>.
26. Michelson, K. N., Ryan, A. D., Jovanovic, B., & Frader, J. (2009). Pediatric residents' and fellows' perspectives on palliative care education. *Journal of Palliative Medicine*, 12(5), 451–457. <https://doi.org/10.1089/jpm.2008.0263>.

ANEXOS

Anexo 1. Cuestionario.

 GOBIERNO DE LA CIUDAD DE MÉXICO	 SECRETARÍA DE SALUD	“Necesidades educativas para el reconocimiento y manejo en Cuidados Paliativos. Encuesta en Residentes de Pediatria y Médicos Pediatras de la Secretaria de Salud”
ENCUESTA		
<p>Esta encuesta busca obtener un mejor conocimiento de las necesidades educativas para el reconocimiento y manejo en Cuidados Paliativos dirigido a Médicos Residentes y Médicos Pediatras de la Secretaría de Salud. Al contestar, solicitamos sea lo más sincero posible, valorando su privacidad y anonimato.</p>		
INFORMACIÓN GENERAL		
<p>Subraye la respuesta de acuerdo con lo siguiente:</p>		
1. Edad		
a) 25-29 años b) 30-34 años c) 35-39 años d) >40 años		
2. Género		
a) Femenino b) Masculino		
3. Grado académico		
a) Residente b) Especialista c) Subespecialista (especifique): _____		
4. ¿Cuenta usted con conocimiento sobre Cuidados Paliativos?		
Si No		
5. ¿Usted tuvo un amigo o familiar con una enfermedad limitante para la vida?		
Si No		
6. De los pacientes atendidos en los últimos 6 meses ¿Cuántos fallecieron? (Respuesta abierta)		
1		

Brindar atención a niños con enfermedades terminales con síntomas gastrointestinales (es decir, náusea o estreñimiento):

- Entrenamiento ()
- Experiencia Personal como participante ()
- Experiencia Observacional ()
- Conocimiento ()
- Competencia ()
- Comodidad ()

CONCEPTOS GENERALES DE CUIDADOS PALIATIVOS

Seleccione con una **X** la respuesta que considera correcta de acuerdo a su criterio:

¿Considera que iniciar manejo en Cuidados Paliativos es sentirse como si “se hubiera rendido” con el paciente?

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Es mejor derivar el manejo en Cuidados Paliativos a los Oncólogos:

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Es mejor derivar el manejo en Cuidados Paliativos a los especialistas en Cuidados Paliativos:

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

No importa cuánto entrenamiento reciba, me sentiría incómodo con el cuidado del niño con una enfermedad limitante para la vida:

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Como Residente, Médico Especialista o Subespecialista creo que es difícil iniciar conversaciones sobre las opciones de Cuidados Paliativos con el resto del equipo médico:

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Los médicos tienen un papel importante en la prestación de apoyo espiritual a los niños con enfermedad terminal y sus familias:

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Siento que un servicio de Cuidados Paliativos mejoraría la atención del paciente:

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Los proveedores de atención primaria tienen un papel importante en la prestación de Cuidados Paliativos:

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Personalmente, me beneficiaría de una formación más formal en Cuidados Paliativos
Pediátricos

- Desacuerdo ()
- Inseguro ()
- Parcialmente de acuerdo ()
- Mayormente de acuerdo ()
- Totalmente de acuerdo ()

Es más probable mi participación activa en el cuidado de un niño con una enfermedad limitante para la vida durante (seleccione una o dos respuestas):

- La Residencia ()
- Como Médico Especialista /Subespecialista ()

EDUCACIÓN EN CUIDADOS PALIATIVOS

Enumere lo siguiente en orden de importancia siendo 1 la mayor prioridad hasta 11 como lo que considere menos relevante:

- () Educación en cuidados paliativos
- () Discutir el pronóstico
- 1 () Informar malas noticias
- 1 () ~~Control de dolor~~
- () Notificación de paciente en Cuidados Paliativos
- () Considerar a los niños en las decisiones sobre cuidados al final de la vida
- () Papel de los proveedores de atención primaria en la atención al final de la vida
- () Cuidados de hospicio en el hogar
- () Tratamiento de los síntomas gastrointestinales
- () Apoyo espiritual para familias
- () Apoyo emocional para médicos

La información recopilada se utilizará para fomentar mejoras en nuestro programa educativo así como formación académica, por lo que agradecemos el tiempo ofrecido para responder la misma.

