

# ACTITUDES Y PRÁCTICAS DE UN GRUPO DE MÉDICOS HACIA EL CUIDADO DE NIÑOS ENFERMOS DURANTE EL PERÍODO CERCANO A SU MUERTE

AÍDA TREVIÑO MOORE, ESTHELA TREVIÑO MOORE

## Introducción

Debido a la rareza que representa enfrentarse a niños durante el período cercano a la muerte, los responsables del cuidado para la salud tienen poca experiencia en confrontarse con ella. Y es que el cuidado de los niños y sus familiares al final de la vida es una parte del manejo del paciente en estado crítico, ya sea que se trate de una enfermedad aguda o crónica. Existen ciertas similitudes entre lo que sucede con los niños en etapa terminal y los adultos, donde el rol que juega cada familiar influye en el proceso de toma de decisiones que se definen en la parte final de la vida de los pacientes. En cuanto a los médicos durante sus procesos educativos encaminados a la formación de competencias profesionales de alto refinamiento, poco es lo que se manejan estos aspectos, por lo que mantener soportes útiles o innecesarios para prolongar la vida de los niños en esta etapa, va de la mano del tipo de educación que hayan recibido.<sup>1</sup>

De ahí que, en las etapas terminales con sus cuidados paliativos, la transición de sus decisiones y las circunstancias que rodean a la muerte de niños hospitalizados, requiere en primer lugar, de reconocerlas y en segundo término, de saber como abordarlas. Ello ha llevado a ciertos autores<sup>2</sup> a realizar revisiones de expedientes con la pretensión de indagar cual es el comportamiento de los médicos en las 24 horas previas a la muerte de los niños. Llamando la atención, que sólo el 55% reciben manejo de servicios de apoyo psicosocial, contrastando con el 90% a los que se les administra una medicación para el dolor, o se les brindaron apoyo con

ventilación mecánica, mostrando el interés biológico de la intervención de los médicos ante estas situaciones.

Inclusive existen experiencias<sup>3</sup> demostrando la vinculación que existe entre estos procedimientos médicos y las decisiones que toman los padres en los momentos cercanos a la muerte de sus hijos. La incapacidad para tomar decisiones acertadas por parte de los padres y subordinar el “encarnizamiento” médico al beneficio de los niños previos a su muerte, llega a ser de una magnitud tan importante como mayor al 70% en poblaciones estudiadas en los estados unidos de Norteamérica, aun a pesar de saber que sus hijos, por decisión médica, habían sido sometidos a un tratamiento encaminado a mantener la vida por un período más prolongado de tiempo sin opciones de recuperabilidad biopsisocial.

Por ello se han realizado algunos intentos<sup>4</sup> por transformar la educación médica en ciertos niveles, con el propósito de proveer de herramientas necesarias a los médicos intensivistas, en el cuidado de pacientes en etapas cercanas al momento de la muerte, todo ello bajo una mirada multidisciplinaria. Después de estrategias educativas orientadas bajo una mirada constructivista, se encontró que los médicos fueron capaces de integrar grupos de trabajo colaborativos entrenados para afrontar con atinencia los problemas relacionados con los cuidados paliativos antes de la muerte, y el proceso de muerte y duelo en pacientes y sus familiares.

No obstante, la enfermedad de un niño en su etapa cercana a la muerte, lo pone a él y a sus familiares ante una situación en donde predominan la incertidumbre, la confusión y el debate emocional. Los padres absorben muchas de las difíciles decisiones y la devastadora información que del estado del paciente se deriva, sin embargo, el niño es el que sufre por las decisiones de los padres y los médicos encargados de su cuidado. Por lo que el propósito de este estudio se perfiló hacia la posibilidad de conocer cuáles son las prácticas y actitudes de un grupo de médicos hacia el cuidado de niños enfermos durante el período cercano a su muerte.

## **Material y métodos**

Se realizó bajo un diseño factorial, una investigación de tipo ex post facto, bajo un diseño observacional, prospectivo, transversal, comparativo y analítico, en un grupo de médicos durante su curso de especialización en pediatría y sus profesores, que laboran en un hospital de alta especialidad localizado en la región sur del estado de Sonora.

Se construyó y validó un instrumento denominado “Actitudes y prácticas de pediatras ante pacientes en fase terminal” (APPET). Para su construcción se consideraron expedientes de niños que hubieran fallecido en los 12 meses anteriores a la realización del estudio. El instrumento estuvo constituido por dos secciones; la primera constó de enunciados que indagaban las características, condiciones y circunstancias de aprendizaje, tratamiento y percepción acerca del manejo de niños previos al momento de su muerte, la segunda se constituyó de 6 viñetas (situaciones resumidas problematizadas) extraídas de expedientes reales, tratando aspectos relacionados con la eutanasia, suicidio médico asistido y transición del tratamiento curativo a paliativo. Para su validación de contenido, concepto y criterio se solicitó la colaboración de expertos en bioética, psicoterapia familiar y psicoanálisis, para que a través de rondas (4 máximo) realizaran las condiciones convenientes para considerar que el instrumento por sus características, indagara lo que se pretendía en la investigación. La confiabilidad se obtuvo mediante la prueba alfa de Cronbach derivada de realizar una prueba piloto a un grupo de médicos de una institución ajena a la participante en el estudio, de donde se obtuvo un coeficiente de 0.89. Con ello, se consideró que se tenía un instrumento válido y confiable para su aplicación a la población blanco, de acuerdo a los propósitos del estudio.

La aplicación se realizó bajo una invitación personalizada, de manera oral y escrita, citando a los participantes en el auditorio de la unidad médica participante, para de manera

voluntaria contestar el instrumento. Durante el proceso, los investigadores permanecieron en el área correspondiente, sin permitir la intromisión de autoridades académicas o administrativas, para impedir al máximo la intimidación que pudiera darse, como producto de la participación en el estudio, así como, para resolver alguna duda que se presentara en la forma de contestar los enunciados. Al término, los participantes entregaron el instrumento en un sobre cerrado, el instrumento a los investigadores, para estos conformar un paquete que fue sellado para su entrega a una persona ajena al estudio, quien de manera ciega realizó la evaluación de los mismos y conformó una base de datos en un sistema computarizado SPSS 12.0 para su análisis posterior.

## **Resultados**

Participaron 37 médicos, diecisiete (46%) estudiantes y veinte (54%) profesores, con un predominio de los varones (21) sobre las mujeres (16) y una edad promedio de 37 años. El 97% (36) realizó su licenciatura en universidades públicas, dijeron ser católicos y 62% estuvieron casados al momento del estudio. El promedio de niños muertos en el último año a cargo de los médicos fue de 4 y de 2, para familiares cercanos a ellos.

El 50% de los médicos consideró que les causó ansiedad hablar a los familiares y los pacientes de la posibilidad de muerte a corto plazo, así como 69% dijeron que la “peor parte del quehacer médico” es enfrentarse a un paciente que se está muriendo, ya que el 40% refirió que se trata de una situación “físicamente extenuante”, habiendo ocasionado en el 40% sentimientos de impotencia y frustración.

En el cuadro 1 se muestra la experiencia de aprendizaje de mayor significancia para el manejo de niños en períodos cercanos a su muerte.

Los participantes refirieron que 50% de los niños mueren ante la indiferencia del personal de salud, ya que el 65% dijo no ser competentes para manejar el dolor, el 38% la depresión y

25% para mitigar la ansiedad tanto de los pacientes como de los padres. Existiendo diferencia significativa entre profesores y alumnos en el nivel de competencias de mayor desarrollo para el manejo de este tipo de niños ( $p < 0.05$ ).

Las prácticas hacia los pacientes durante el periodo cercano a la muerte en niños, se puede observar en el cuadro 2.

## **Discusión**

Las necesidades especiales se enmarcan dentro de un matiz de diversidad cuando se trata de niños enfermos en períodos cercanos a su muerte, que requieren de una comprensión integral de la problemática. Se puede decir ante los resultados mostrados, que los alumnos de los cursos de especialización médica en pediatría, al menos en el hospital-escuela participante, y sus profesores aprenden y se relacionan con los pacientes en estas etapas de su “vida” en el quehacer diario, sin antes reconocer la importancia de un entrenamiento formal relacionado con ello. Esto es similar a lo reportado en otras experiencias<sup>5</sup>, lo que nos lleva a considerar la imperiosa necesidad que existe de implementar, al interior de los programas de especialización médica, contenidos y estrategias de enseñanza-aprendizaje, relacionados con el cuidado de los niños enfermos que se enfrentan a la muerte. Además, deben complementarse con investigaciones relacionadas con los períodos cercanos a la muerte en niños enfermos y las necesidades especiales que ello implica.

Esto se ratifica cuando observamos que la proporción de médicos que se declararon incompetentes para el manejo del dolor en este tipo de pacientes, es superior a lo que se encuentra en otros estudios (9%)<sup>6</sup>. No deja de ser preocupante este hecho, ya que tal vez, el dolor es el síntoma más representativo y común de las condiciones cercanas a la muerte, lo que amerita, de nueva cuenta, una revisión a los aspectos curriculares de los cursos de especialización en que participan estos médicos.

También, hay que reconocer la responsabilidad ineludible que tienen los médicos al tratar con niños enfermos en posibilidades de morir y sus familiares, en la sistematización y coordinación de equipos multidisciplinarios para el abordaje de la compleja problemática que de ello se determina. En el estudio, los médicos participantes consideran que todo recae sobre el apoyo psicosocial, situación similar a otros estudios<sup>7</sup>, lo que traduce de cierta manera, una práctica profesional prevaleciente a través de criterios estandarizados sustentados en visiones economicistas para el cuidado de la salud. Lo que los lleva a tener miradas “darwinistas” acerca de las necesidades especiales que se presentan en los niños en la fase terminal de una enfermedad.

Por otro lado, los resultados de las viñetas muestra a un grupo de médicos participantes en experiencias educativas que mitologizan el fenómeno al final de la vida llamado muerte. Esto se refuerza cuando el 25% de los participantes en el estudio estuvieron a favor del suicidio médico asistido y la eutanasia, reflejando la confusión que tienen a este respecto. Así como también, demuestra la indulgencia que se tiene, producto de procesos educativos acríticos e irreflexivos, poco cuestionadores de la práctica médica tradicional, para la administración de medicamentos. Los mostrados, sugieren que los médicos participantes consideran el manejo del dolor como equivalente de eutanasia o suicidio médico asistido, y no son capaces, por tanto, de darse cuenta que con sus decisiones privilegian la muerte de sus pacientes, lo que ya ha sido observado en otras experiencias.<sup>8</sup>

Si damos crédito a los resultados encontrados, el manejo del dolor, el miedo y el sufrimiento deben ser competencias que los médicos desarrollen a un nivel de expertos. Para ello la estructura curricular del curso de especialización en que participan estos médicos debe modificarse. La falta de interés en la atención de este tipo de situaciones relacionados con la muerte de los niños enfermos, obligan a la motivación institucional y personal de los aquí

involucrados, por buscar estrategias educativas encaminadas a tratar cotidianamente contenidos relacionados con la tanatología y los aspectos bioéticos de la práctica médica actual.

**Cuadro 1**

**Experiencia de aprendizaje de mayor significancia en el manejo de niños enfermos durante el período cercano a la muerte**

<b>1 Experiencia</b> <b>2 Forma</b>	<b>Alumnos</b>	<b>Profesores</b>	<b>p*</b>
1 <ul style="list-style-type: none"> <li>• Ensayo y error</li> <li>• Relación con subespecialistas</li> <li>• Viendo trabajar a otros en áreas críticas</li> <li>• Asistiendo a cursos</li> </ul>	57% 25% 18% ----	55% 35% 5% 5%	<b>NS</b>
2 <ul style="list-style-type: none"> <li>• En la práctica diaria</li> <li>• Viendo a mis compañeros</li> <li>• De los recuerdos de los maestros</li> <li>• En la Universidad</li> </ul>	25% 25% ---- ----	75% 5% 10% 10%	<b>NS</b>

\*  $\chi^2$

## Cuadro 2

### Prácticas de los médicos hacia el cuidado de niños enfermos durante el período cercano a la muerte

Práctica	Alumnos	Profesores	p*
<b>Transición de tratamiento curativo a paliativo</b>			
Viñeta	18%	30%	<b>NS</b>
1	71%	62%	
2	<0.001	<0.001	
p*			
<b>Suicidio médico asistido</b>			
Viñeta	25%	30%	<b>NS</b>
3	44%	25%	
4	<0.001	NS	
p*			
<b>Eutanasia</b>			
Viñeta			<b>NS</b>
5	25%	45%	
6	63%	80%	
p*	<0.001	<0.001	
* $\chi^2$			NS= no significativa

## Bibliografía

<sup>1</sup> Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, et al. End of life care in the pediatric intensive care unit: Attitudes and practices of pediatric care physicians and nurse. Crit Care Med 2001;29:658-64.

<sup>2</sup> Carter BS, Howest M, Gilmer MJ, et al.. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: Opportunities for pediatric palliative care. Pediatrics 2004;114:361-66.

- 
- <sup>3</sup> Meyer E, Burns JP, Griffith JL, et al. Parenteral perspectives on end of life care in pediatric intensive care unit. *Pediatr Crit Care* 2002;30:226-31.
- <sup>4</sup> Miner DS. Educating Internal Medicine Housestaff in end of life care: A multidisciplinary approach. *J Palliat Care* 1996;12:24-28.
- <sup>5</sup> Hidea JM, Emmaneul EJ, Fairelonga DL. Attitudes and practices among pediatric oncologists regarding end of life care results of the 1998 American Society of Clinical Oncology Survey. *J Clin Oncol* 2001;19:205-212.
- <sup>6</sup> Kreicbergs V, Valdimires E, Onelor E. Talking about death with children who have malignant diseases. *N Engl J Med* 2004;351:1175-86.
- <sup>7</sup> Whittman EH. Terminal care of the dying child. Psychosocial implications of care. *Cancer* 1993;12:3450-62.
- <sup>8</sup> Herrera-Silva JC, Treviño-Moore A, Moneda-Rodríguez J. Efectos de un programa educativo basado en competencias sobre las capacidades clínicas de pediatras para manejar neonatos en estado crítico. *Bol Mex Hosp. Infant Mex* 2005;62:329-38.