

Conocimiento e identificación de necesidades en cuidados paliativos pediátricos en un instituto especializado de Perú

Angela Debora Argume Huaylinos* 1,2,a

El presente estudio forma parte del trabajo de investigación de Angela Debora Argume Huaylinos. Correlación entre el conocimiento y la identificación de necesidades en cuidados paliativos en médicos especialistas del Instituto Nacional de Salud del Niño - Breña, 2023 [Tesis de posgrado]. Lima: Escuela de Posgrado, Universidad Nacional Mayor de San Marcos; 2023.

RESUMEN

Objetivo: Determinar la relación entre el conocimiento y la identificación de necesidades de cuidados paliativos por parte de médicos especialistas del Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN)-Breña de Lima, Perú, en julio del 2023.

Materiales y métodos: Se realizó un estudio observacional, analítico y de corte transversal.

Resultados: Se incluyó a 180 médicos especialistas. El 34,40 % tenía entre 30 y 39 años y el 51,00 % eran mujeres. La mayoría tenía una especialidad clínica (pediatría) y la subespecialidad más frecuente era medicina intensiva. Solo el 12,00 % había recibido una capacitación previa en cuidados paliativos (CP). El promedio del puntaje global de conocimiento sobre CP fue $11,65 \pm 2,83$. De manera cualitativa, la mayoría de los participantes obtuvo un nivel de conocimiento intermedio y demostraron un nivel adecuado de identificación de la necesidad de CPP. El puntaje promedio del cuestionario de identificación de pacientes con necesidad de cuidados paliativos pediátricos (CPP) fue $3,53 \pm 0,93$. Todos los participantes con capacitación previa en CPP mostraron una identificación adecuada de la necesidad de CPP. El puntaje global de conocimiento fue mayor en el grupo que identificó adecuadamente la necesidad de CPP en comparación con el grupo con nivel inadecuado de identificación (mediana 12 [RIC: 10-14] vs. mediana 11 [RIC: 8-12]; $p: 0,0068$). Asimismo, los puntajes del dominio teórico y legal fueron mayores en los participantes que identificaron adecuadamente la necesidad de CPP.

Conclusiones: La mayoría de los participantes obtuvo un nivel de conocimiento intermedio, y el dominio con menor puntuación fue el ético. La mayoría de los participantes demostró un nivel adecuado de identificación de la necesidad de CPP. Se halló una correlación significativa, pero débil entre el puntaje global de conocimiento sobre CP y la identificación de la necesidad de CPP. Asimismo, la correlación fue significativa, pero débil entre el dominio legal y la identificación de la necesidad de CPP. En base a los hallazgos, se recomienda la implementación de programas de capacitación sobre CPP en médicos especialistas, los cuales estén enfocados tanto en el aspecto teórico como práctico.

Palabras clave: Cuidados Paliativos; Pediatría; Conocimiento; Identificación (Fuente: DeCS BIREME).

Knowledge and identification of pediatric palliative care needs at a specialized institute in Peru

ABSTRACT

Objective: To determine the relationship between knowledge and identification of palliative care (PC) needs among medical specialists at the Instituto Nacional de Salud del Niño (INSN - National Institute of Child Health) in Breña, Lima, Peru, in July 2023.

Materials and methods: A cross-sectional, analytical and observational study was conducted.

Results: The study included 180 medical specialists, with 34.40 % aged between 30 and 39 years and 51.00 % being women. The majority had a medical specialty (pediatrics), with intensive care medicine being the most frequent subspecialty. Only 12.00 % of the participants had received prior PC training. The average global PC knowledge score was 11.65 ± 2.83 . Qualitatively, most participants rated their knowledge as intermediate and demonstrated an adequate level of identification of pediatric palliative care (PPC) needs. The average score in the questionnaire for identifying patients with PPC needs was 3.53 ± 0.93 . All participants with prior PPC training showed adequate identification of PPC needs. The global knowledge score was higher among those who adequately identified PPC needs compared to those who did not (median 12 [IQR: 10-14]).

1 Instituto Nacional de Salud del Niño. Lima, Perú.

2 Universidad Nacional Mayor de San Marcos, Escuela de Posgrado. Lima, Perú.

^a Médico especialista en anestesiología.

*Autor corresponsal.

vs. median 11 [IQR: 8-2]; p : 0.0068). Likewise, the theoretical and legal domain scores were higher in those with adequate identification of PPC needs.

Conclusions: Most participants rated their knowledge at an intermediate level, with ethics scoring the lowest among domains. The majority demonstrated an adequate ability to identify PPC needs. A significant but weak correlation was found between the global PC knowledge score and the identification of PPC needs, as well as between the legal domain and the identification of PPC needs. These findings support the implementation of PPC training programs for medical specialists focusing on both theoretical knowledge and practical skills.

Keywords: Palliative Care; Pediatrics; Knowledge; Identification (Source: MeSH NLM).

INTRODUCCIÓN

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define al cuidado paliativo (CP) como “la prevención y el alivio del sufrimiento a través de la detección temprana y correcta evaluación, el tratamiento del dolor y otros problemas que pueden ser físicos, psicológicos o espirituales”^(1,2). La utilización del concepto de CP es relativamente nueva en la práctica de la medicina⁽²⁾. En nuestra región, en el 2003 se fundó la Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos (SPCP) y en el 2011, la Asociación Latinoamericana de Cuidados Paliativos (ALCP)^(3,4). El último reporte de la ALCP indicó que el abordaje e implementación de los CP aún es insuficiente en la región latinoamericana; y de los servicios de CP que se han identificado, únicamente el 7,90 % corresponden a cuidados paliativos pediátricos (CPP)⁽³⁾.

Según la Organización Panamericana de la Salud (OPS), los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se definen como “la prevención y el alivio del sufrimiento de niños y adolescentes y sus familias, que enfrentan los problemas asociados con enfermedades potencialmente mortales. Estos problemas incluyen el sufrimiento físico, psicológico, social y espiritual de los pacientes, así como también el sufrimiento psicológico, social y espiritual de sus familiares”⁽⁵⁾. El Perú es el país de la región que tiene la menor proporción de equipos de CPP por población (0,58/millón de habitantes y 0,20 recursos para niños/millón de habitantes menores de 15 años). Específicamente para la población pediátrica, se han reportado únicamente dos equipos de CP⁽³⁾. El INSN-Breña de Perú tiene una unidad de CPP (UCPP) desde el 2014. Esta se encarga de dar soporte hospitalario a niños con patologías complejas; al mes se atiende un promedio de 60 interconsultas provenientes de los diferentes servicios de especialidades médicas con las que cuenta el instituto^(6,7).

Muchas veces, se tiene el concepto errado de que la necesidad de CP se da únicamente en casos de enfermedad terminal; sin embargo, la OMS indica que estos se pueden iniciar desde cualquier etapa de la enfermedad y pueden brindarse de manera concomitante con el tratamiento médico habitual^(2,5). De manera general, los pacientes que necesitan de CP son aquellos que presentan una enfermedad o condición que amenaza y/o limita sus vidas; entre estas se pueden citar las cardiopatías complejas,

las fibrosis quísticas, las enfermedades oncológicas, la parálisis cerebral, entre otras^(5,8).

Es importante recalcar que los CPP no son precisamente los aplicados en adultos, sino que existen diferencias significativas que, a su vez, hacen que su implementación enfrente situaciones particulares^(9,10): menor número de casos y, por lo tanto, una mayor dispersión geográfica (de acuerdo a la etapa de desarrollo del niño, los aspectos cognitivos y madurativos hacen que las necesidades sean diferentes), limitación de opciones terapéuticas, falta de cultura sobre la idea de muerte en este grupo etario y carencia de formación profesional^(10,11). Un grupo de investigación ha desarrollado la escala de detección pediátrica para cuidados paliativos (PaPaS, por sus siglas en inglés), la cual está diseñada para ayudar a identificar a los niños que se beneficiarían de los CPP, para facilitar la derivación oportuna y adecuada a los servicios especializados. Esta escala cuenta con cinco dominios: 1) esperanza de vida estimada, 2) resultado esperado del tratamiento dirigido a la enfermedad, 3) estado funcional, 4) carga de síntomas y problemas y 5) preferencias del paciente, familiares o personal de salud. Una puntuación mayor a 15 indica que debe iniciarse los CPP en el paciente⁽¹²⁾. Se considera que poder identificar cuando un paciente pediátrico necesita de CP es el primer gran paso que debe dar el equipo de profesionales sanitarios que tienen a cargo su atención^(13,14).

Se ha evidenciado que a pesar de que un médico pueda considerar apropiado realizar una referencia de un paciente pediátrico a CP de manera temprana, la frecuencia con la que se realiza es baja, lo cual se correlaciona con el hecho de no haber recibido entrenamiento^(10,15). El bajo nivel de conocimiento respecto a los CPP se evidencia en la baja capacidad al identificar los aspectos que son necesarios para su correcta implementación en los hospitales con servicios de pediatría. Si bien el manejo de un paciente pediátrico que requiera CP se deriva a una unidad especializada⁽¹⁶⁾, es importante que los médicos especialistas que los atienden en otras áreas también estén informados sobre dichos cuidados, porque es importante para la toma de decisiones^(17,18).

El objetivo del estudio fue determinar la correlación entre

el conocimiento y la identificación de necesidades de CPP por parte de los médicos especialistas del INSN-Breña en Lima, Perú.

MATERIALES Y MÉTODOS

Diseño y población de estudio

Se realizó un estudio observacional, transversal y analítico. Se incluyó a médicos especialistas con actividad asistencial del INSN-Breña que hubiesen completado seis meses de trabajo y que aceptaran participar de manera voluntaria. Las entrevistas se llevaron a cabo entre el 12 y el 26 de julio del 2023. Se realizó un muestreo no probabilístico por conveniencia, se invitaron a participar a los médicos especialistas del instituto hasta completar el número de muestra calculado.

Variables y mediciones

Para medir la variable conocimiento sobre CPP, se elaboró un cuestionario de 24 ítems divididos en tres dominios: teórico, ético y legal. Cada dominio contó con ocho ítems, los cuales recibieron una puntuación de uno si la respuesta fue correcta (las opciones de respuestas fueron verdadero [V] y falso [F]). Para una valoración cualitativa de los resultados, se implementó la siguiente escala de calificación: alto, 17 a 24 puntos (67,00 %-100,00 %); intermedio: 9 a 16 puntos (34,00 %-66,00 %), y bajo: 0 a 8 puntos (0 %-33,00 %). Este cuestionario fue validado por juicio de cuatro expertos mediante el coeficiente de validez de contenido (CVC) de acuerdo con la metodología propuesta por Hernández-Nieto et al. ⁽¹⁹⁾. De manera global, los 24 ítems fueron validados con CVC mayores de 0,90 para los aspectos de claridad (CVC: 0,9896), coherencia (CVC: 0,9922), relevancia (CVC: 0,9922) y suficiencia (CVC: 0,9922). Para algunos ítems, los jurados requirieron que se modificara la redacción, y esto se llevó a cabo antes de aplicar el cuestionario.

Para que los médicos especialistas pudieran medir la variable nivel de identificación de necesidad de CPP, se empleó la metodología reportada por Rendón-Macias et al. Para ello se elaboraron cinco casos clínicos de pacientes pediátricos teniendo en cuenta los criterios de la escala PaPaS ⁽¹²⁾; tres de los casos cumplieron con una puntuación mayor a 15 para que se les considere que requieren CPP (las opciones de respuesta fueron verdadero y falso para cada caso). Cualitativamente, se consideraron los niveles adecuado (3 a 5 puntos) e inadecuado (0 a 2 puntos). La validación de los casos se dio por juicio de expertos. De manera global, los cinco ítems se validaron con CVC

mayores de 0,90 para los aspectos de claridad (CVC: 0,9922), coherencia (CVC: 0,9922), relevancia (CVC: 0,9922) y suficiencia (CVC: 0,9922).

El tiempo promedio de aplicación de ambos cuestionarios fue de 15 minutos. La investigadora principal de este estudio tomó los datos.

Análisis estadístico

Se realizó un análisis de normalidad con la prueba de Shapiro-Wilk para las variables cuantitativas, luego se resumieron con medidas de tendencia central y dispersión correspondientes. Las variables cualitativas se resumieron en porcentajes. Se compararon los puntajes de conocimiento entre los participantes que lograron identificar adecuadamente la necesidad de CPP versus los que no pudieron identificar adecuadamente dicho requerimiento. Si la distribución fue normal, se empleó la prueba t de Student para muestras independientes; si la distribución no fue normal, se empleó la prueba U de Mann-Whitney. Para analizar la correlación entre el conocimiento y la identificación de la necesidad de CP, se tomaron en cuenta las puntuaciones alcanzadas en ambos cuestionarios mediante el coeficiente de correlación de Spearman.

Consideraciones éticas

El proyecto fue aprobado por el Comité de Ética en Investigación del INSN-Breña. Los participantes aceptaron voluntariamente responder a ambos cuestionarios, para lo cual firmaron un consentimiento informado.

RESULTADOS

Se incluyó a 180 médicos participantes; el 51,11 % fueron mujeres, la mediana de edad fue 45 años (rango: 30 a 74). Todos los participantes fueron mayores de 30 años, con predominio del grupo de 30 a 39 años. La mediana del tiempo trabajando como especialistas fue de cinco años (rango: 0,50 a 40 años), y en la mayoría de los casos fue por un periodo mayor a cinco años (69,44 %). Solo el 12,11 % de los participantes había recibido capacitación en CP. El 65,00 % de los médicos tuvieron una especialidad clínica. En general, la especialidad con mayor porcentaje de participantes fue pediatría (45,00 %), seguida de traumatología (8,33 %). El 34,44 % de los entrevistados tenía una subespecialidad, de las cuales la más frecuente fue la de medicina intensiva pediátrica (19,35 %), seguida de neonatología (12,90 %) (Tabla 1).

Tabla 1. Características de los participantes

Característica	n (%)
Edad (años)	45 (37-56)*
Rangos de edad en años	
30-39	62 (34,44)
40-49	52 (28,89)
50-59	36 (20,00)
60-69	20 (11,11)
≥70	10 (5,56)
Sexo	
Femenino	92 (51,11)
Tipo de especialidad	
Clínica	117 (65,00)
Quirúrgica	63 (35,00)
Especialidad	
Pediatría	81 (45,00)
Traumatología	15 (8,33)
Cirugía pediátrica	9 (5,00)
Cirugía plástica	7 (3,89)
Ginecología	6 (3,33)
Otras	62 (34,45)
Subespecialidad	62 (34,44)
Tipo de subespecialidad	
Medicina intensiva pediátrica	12 (19,35)
Neonatología	8 (12,90)
Nefrología pediátrica	4 (6,45)
Otras	38 (61,29)
Tiempo como especialista (años)	5 (10,00-20,00)*
≤5	55 (30,56)
Capacitación previa en CP	22 (12,22)

* Mediana (rango intercuartílico).

El promedio del puntaje obtenido en el cuestionario para medir los conocimientos sobre CP fue $11,65 \pm 2,83$, mientras que el puntaje mínimo fue 1 y el máximo, 19. La mediana del puntaje para el dominio teórico fue 4 (RIC: 4-5), la mediana del dominio ético fue 3 (RIC: 3-4) y el promedio del dominio legal fue $3,83 \pm 1,70$. Teniendo en cuenta la clasificación del nivel de conocimiento sobre CPP como alto, intermedio y bajo, la mayoría (147 [81,67 %]) de los participantes calificó como un nivel intermedio (Tabla 2). El puntaje promedio del cuestionario de identificación de pacientes con necesidad de CPP fue $3,53 \pm 0,93$, mientras que el puntaje mínimo obtenido fue 1 y el puntaje máximo, 5. En cuanto a la valoración cualitativa del nivel

de identificación de la necesidad de CPP, la mayoría (156 [86,67 %]) de los participantes identificó adecuadamente los casos de pacientes con necesidad de CPP (Tabla 2).

Al comparar la información cualitativa del nivel de conocimiento sobre CP y el nivel de identificación de la necesidad de CPP, se evidenció que el 28,00 % de los participantes con un bajo nivel de conocimiento sobre CP no pudo identificar adecuadamente los casos con necesidad de CPP; mientras que el 100,00 % de los participantes con un nivel de conocimiento alto sobre CP identificó adecuadamente los casos (Tabla 2).

Conocimiento e identificación de necesidades en cuidados paliativos pediátricos en un instituto especializado de Perú

Tabla 2. Nivel de conocimiento sobre CPP y nivel de identificación de necesidad de CPP

Nivel de conocimiento sobre CPP	Identificación de necesidad de CPP		Total
	Adecuada n (%)	Inadecuada n (%)	
Bajo	18 (72,00)	7 (28,00)	25
Intermedio	130 (88,44)	17 (11,56)	147
Alto	8 (100,00)	-	8
Total	156	24	180

Todos los participantes que lograron identificar adecuadamente la necesidad de CPP tuvieron el antecedente de haber recibido una capacitación previa en CP. Así mismo,

no hubo diferencias respecto al tiempo como especialista de los médicos que identificaron adecuadamente la necesidad de CPP y los que no lo hicieron (Tabla 3).

Tabla 3. Tiempo de especialista y capacitación de acuerdo con el nivel de identificación de necesidad de CPP

Característica	Identificación		p
	Adecuada	Inadecuada	
Tiempo como especialista (años)	13,35 ± 10,52	11,73 ± 10,15	0,48
≤5	46 (29,49)	9 (37,50)	0,42
Capacitación previa en CP	22 (14,10)	-	-

Al comparar los puntajes globales y por dominios del conocimiento sobre CP y el nivel de identificación de la necesidad de CPP, se halló que aquellos participantes con un nivel adecuado de identificación tuvieron puntajes

significativamente mayores que aquellos participantes con un nivel inadecuado en todos los puntajes, excepto en el dominio ético de conocimiento sobre CP (Tabla 4).

Tabla 4. Puntaje de conocimiento sobre CP vs. nivel de identificación de necesidad de CPP

Conocimiento sobre CP	Identificación de necesidad de CPP		p
	Adecuada	Inadecuada	
Global	12 (10-14)*	11 (8-12)*	0,0068[£]
Dominio teórico	4,40 ± 1,16 †	3,71 ± 1,27 †	0,0085[¥]
Dominio ético	3 (3-4)*	3 (3-4)*	0,4050[£]
Dominio legal	3,94 ± 1,70 †	3,17 ± 1,63 †	0,0195[¥]

* Mediana (rango intercuartílico).

† Media ± desviación estándar.

£ Prueba U de Mann-Whitney.

¥ Prueba t de Student para grupos independientes.

Se encontró una correlación positiva débil para el puntaje global de conocimiento sobre CP (Rho: 0,1712; p: 0,0216) y el dominio legal (Rho: 0,17; p: 0,02) con el puntaje de identificación de necesidad de CPP. Para los dominios teórico (Rho: 0,11; p: 0,15) y ético (Rho: 0,04; p: 0,59) no se encontró significancia.

Se realizó un subanálisis de correlación de acuerdo con las variables sexo, tipo de especialidad, ser de una especialidad

diferente a la de pediatría, tener una subespecialidad, tener un tiempo mayor a cinco años de especialidad y haber tenido una capacitación previa en CP. De acuerdo con la Tabla 5, se halló que la correlación entre el puntaje global de conocimiento sobre CP y el puntaje de identificación de necesidad de CP se mantenía positiva débil en el subgrupo de participantes masculinos, de especialidad clínico-quirúrgica y en aquellos participantes de especialidad no pediátrica.

Tabla 5. Subanálisis de coeficiente de correlación de Spearman para el puntaje global de conocimiento sobre CP vs. puntaje global de identificación de necesidad de CPP

Variable de subanálisis	Rho	p
Sexo masculino	0,2903	0,0061
Especialidad clínico-quirúrgica	0,2768	0,0223
No pediatras	0,2511	0,0122
Tiene subespecialidad	0,2350	0,0660
Tiempo de especialidad >5 años	0,1217	0,1763
Capacitación previa en CPP	0,0546	0,8094

DISCUSIÓN

La mayoría de los participantes tenía entre 30 y 39 años y el 51,00 % eran mujeres. Estos porcentajes en el grupo etario y género fueron similares a los participantes del estudio colombiano de Florez et al. ⁽¹⁵⁾. En contraste, el estudio mexicano de Sánchez et al. incluyó un mayor porcentaje de participantes mujeres y el 80,00 % tenía entre 26 y 32 años ⁽²¹⁾.

En cuanto al tipo de especialidad, se agruparon en dos categorías: clínicas y clínico-quirúrgicas. La mayor parte de los especialistas fueron médicos de especialidades clínicas; como era de esperar, la mayoría de los participantes fueron pediatras (45,00 %), similar a lo reportado en los diferentes estudios realizados en hospitales pediátricos de tercer nivel ^(15,21), así como en centros primarios de atención ^(11,22). El 34,00 % de los participantes contaba con una subespecialidad, entre las cuales la más frecuente fue medicina intensiva; este porcentaje fue similar a la proporción de subespecialistas incluida en el estudio colombiano de Florez et al. ⁽¹⁵⁾, que representó el 25,90 %. Esto podría deberse a la complejidad de los casos en el hospital donde se realizó el estudio, ya que es un centro de referencia para pacientes de todo el país con mayor capacidad resolutoria en pacientes pediátricos, en el que la especialidad de cuidados intensivos se encuentra bastante concentrada. Se debe tener en cuenta que los CP son un componente integral de la práctica óptima de las unidades de cuidados críticos para pacientes pediátricos que enfrentan enfermedades potencialmente mortales ⁽²³⁾.

En la presente investigación, solo el 12,00 % de los participantes había recibido capacitación previa sobre CP. Esta cifra baja fue similar a la reportada en el estudio a nivel nacional en Colombia que fue realizado por Florez et al. ⁽¹⁵⁾, quienes reportaron que únicamente el 13,00 % de los médicos encuestados había recibido capacitación. Al respecto, es importante destacar que, al haber sido un estudio nacional, las realidades en los centros de trabajos fueron diferentes y solo el 22,00 % de los hospitales en los que laboraban los participantes contaba con una unidad de CPP. Asimismo, en un estudio realizado

entre pediatras de atención primaria en Asturias, España, solo el 22 % había recibido algún tipo de formación sobre CPP y el 100,00 % de los entrevistados consideraron que necesitaban recibir capacitación ⁽¹¹⁾. En el estudio de Mota et al. ⁽²⁴⁾ desarrollado en un hospital infantil de tercer nivel, el 40,90 % de los participantes señalaron la necesidad de capacitarse en CP. En contraste, Silva et al. ⁽²⁵⁾ reportaron que el 79,00 % del personal de enfermería en un servicio de oncología pediátrica había recibido capacitación en CPP. El centro hospitalario en el que se realizó la presente investigación cuenta con una unidad de CPP, por lo cual se esperaba que el porcentaje de capacitación hubiese sido mayor. Ante esto, se hace notorio que es necesaria la implementación de políticas públicas que incorporen los CPP dentro de los planes de salud institucionales, así como en el currículo de instrucción de estudiantes de medicina y médicos residentes ⁽²⁶⁻²⁸⁾. Otra de las barreras que se debe tratar de contrarrestar es la dificultad de la comunicación entre especialistas, independientemente del rango y servicio de labores ⁽²⁹⁾.

La mayoría de los participantes (30,56 %) tuvo una experiencia menor o igual a cinco años, similar a la muestra incluida en los estudios de Florez et al. (42,60 %), Sánchez et al. (55,00 %) y Astray et al.; es decir, la mayoría de los participantes podrían considerarse especialistas jóvenes ^(15,21,22). En contraste, en la muestra de los estudios de Rendón-Macias et al. y Moya-Dionisio et al., la mayoría de los participantes tuvo más de diez años de experiencia como especialistas ^(11,20). Por otro lado, Sánchez et al. hallaron que los médicos con más de diez años de experiencia y de más de 39 años de edad identificaron mejor los casos pediátricos de CP, aunque en el análisis estadístico la diferencia con los otros grupos etarios no fue significativa ⁽²¹⁾.

El rango de puntajes obtenidos fue amplio (1 a 19 puntos, de un puntaje máximo posible de 24), lo que repercute en la variabilidad de los resultados. El promedio del puntaje global de conocimiento sobre CP fue $11,65 \pm 2,83$. De los tres dominios abarcados en el cuestionario (teórico, ético

y legal), el ético fue el que tuvo un menor puntaje; esto podría deberse a que enfrentar el reconocimiento de un paciente terminal o en otras condiciones en que se requiere CP representa un dilema bioético, lo cual hace que el análisis de caso sea abordado desde diferentes perspectivas por cada médico ⁽¹⁸⁾. El presente estudio mostró los datos del puntaje de manera global y por dominios, a diferencia de los estudios revisados, que ponen énfasis en reportar el porcentaje de acierto alcanzado en ítems específicos como el estudio de Moya-Dionisio et al., en el cual el 91,00 % de los médicos pediatras respondió correctamente ante la pregunta si los CPP se deberían iniciar desde el momento del diagnóstico y el 97,00 % consideró que el mejor lugar para que un paciente pediátrico falleciera era su domicilio ⁽¹¹⁾.

La mayoría (81,67 %) de los participantes calificó como un nivel intermedio (de 9 a 16 puntos) de conocimiento sobre CP. De manera similar, el estudio mexicano de Mota et al. reportó que los médicos entrevistados alcanzaron una mediana de 83 puntos de 100; asimismo, el 81,00 % logró dar una respuesta correcta para la definición de CP. Cabe destacar que, en el estudio recientemente mencionado, además de médicos especialistas, se incluyó a personal de enfermería y administrativo, lo cual hace más heterogénea su muestra ⁽²⁴⁾.

El puntaje promedio del cuestionario de identificación de pacientes con necesidad de CPP fue $3,53 \pm 0,93$. Por otro lado, se ha evidenciado que la mayoría de los participantes (86,67 %) presentó un nivel adecuado de identificación de necesidad de CPP; es decir, pudieron identificar correctamente de tres a más casos. Estos resultados son similares a los del estudio de Sánchez et al., en el cual más del 60 % de los médicos entrevistados pudieron identificar el caso de un paciente que requirió de CP; no obstante, no todos respondieron con certeza, probablemente debido a la consideración de ciertas patologías que se creen de mal pronóstico, como las enfermedades oncológicas, que en la mayoría de las veces se califican *a priori* como enfermedades de desenlace no favorable, independientemente del tiempo en el cual este desenlace pudiera ocurrir y sin tomar en cuenta los diversos tipos de cáncer y sus supervivencias ^(15,21).

El 28,00 % de los participantes con un nivel de conocimiento bajo sobre CP no pudo identificar adecuadamente los casos con necesidad de CPP, mientras que el 100,00 % de los participantes con un nivel de conocimiento alto identificó adecuadamente los casos. Sin embargo, se halló una correlación estadísticamente significativa positiva débil para el puntaje global de conocimiento sobre CP y el dominio legal con el puntaje de identificación de necesidad de CPP. Esta podría explicarse por un evento reportado por el estudio de Sánchez et al., quienes hallaron que, a pesar de que la mayoría de los participantes fueron capaces de identificar adecuadamente los casos de pacientes que requirieron de CP, más de la mitad

no supo cuál sería su manejo correcto; es decir, a pesar de tener un conocimiento teórico suficiente para definir CPP, no se tenían las capacidades prácticas para la elección terapéutica en pacientes con requerimientos de CP ⁽²¹⁾. Asimismo, en el estudio de Silva et al. ⁽²⁵⁾, a pesar de que la mayoría del personal de enfermería entrevistado había sido capacitado en CPP, muy pocos identificaron el momento de transición en el que un paciente pediátrico oncológico debía necesitar CP ⁽⁸⁾. Esto refuerza la idea de que además de implementar capacitaciones teóricas, las sesiones de aprendizaje deben enfocarse en el planteamiento y resolución de casos clínicos de pacientes con necesidad de CPP por diferentes enfermedades de base ⁽²⁷⁾.

Previamente en nuestra institución, Garaycochea et al. ⁽³⁰⁾ describieron el grado de conocimientos, actitudes y motivaciones sobre CPP en el personal de salud del INSN, y también exploraron la opinión sobre el funcionamiento de la unidad. Incluyeron a 153 participantes, entre médicos, enfermeros y otro personal de salud. De estos, el 51,00 % de médicos, el 46,00 % de enfermeras y el 38,00 % de otros profesionales encuestados mostraron un grado de conocimiento bajo sobre CP. En relación con las actitudes, identificaron que los médicos tenían una mayor tendencia a la limitación de esfuerzo terapéutico en comparación con el grupo de enfermeras y otros profesionales que eran más cercanos a la atención de CP. No obstante, con relación a la motivación, identificaron que existía un nivel de motivación alto en brindar CPP a los pacientes con enfermedades crónicas y a aquellos con necesidades especiales.

En conclusión, la mayoría de los participantes calificaron como un nivel de conocimiento intermedio. El dominio con menor puntuación fue el ético. De manera cualitativa, la mayoría de los participantes presentó un nivel adecuado de identificación de necesidad de CPP. Se halló una correlación significativa pero débil entre el puntaje global de conocimiento sobre CP y la identificación de necesidad de CPP. Por otro lado, la correlación fue significativa pero débil entre el dominio legal y el puntaje global de identificación de necesidad de CPP. En base a los hallazgos, se recomienda la implementación de programas de capacitación sobre CPP en médicos especialistas enfocados tanto en el aspecto teórico como práctico. Los cuestionarios utilizados en esta investigación podrían utilizarse como medio de evaluación previo y posterior a la intervención de capacitación. Se sugiere la replicación de este estudio con participantes de diferentes hospitales, con el objetivo de incrementar la validez externa de los resultados.

Contribución del autor: ADAH se encargó de la concepción de la idea, estructuración del proyecto, recolección de datos, análisis de datos y redacción del manuscrito.

Fuentes de financiamiento: La autora financió este

artículo.

Conflicto de intereses: La autora declara no tener ningún conflicto de interés.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos [Internet]. Ginebra: OMS; 2020. Disponible en: <https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/palliative-care>
- Radbruch L, De Lima L, Knul F, Wenk R, Ali Z, Bhatnagar S, et al. Redefining palliative care—a new consensus-based definition. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2020;60(4):754-64.
- Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas MA, Van Steijn D, Garralda E, Pons JJ, et al. Atlas de cuidados paliativos en latinoamérica 2020. 2a ed. Houston: IAHP Press.
- Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos. Quiénes somos [Internet]. Perú: Sociedad Peruana de Cuidados Paliativos; 2021. Disponible en: <https://sppc.paliativos.org/quienes-somos/>
- Organización Panamericana de la Salud. Módulos sobre cuidados paliativos pediátricos [Internet]. Washington DC: OPS; 2021. Disponible en: <https://www.paho.org/es/modulos-sobre-cuidados-paliativos-pediaticos>
- Garaycochea Cannon V. Cuidados intensivos y cuidados paliativos pediátricos. *Rev Iberoam bioét* [Internet]. 2022;18:01-14.
- Instituto Nacional de Salud del Niño de Breña. Profesionales del INSN se ponen el sombrero para atender a pacientes de cuidados paliativos pediátricos [Internet]. Perú: Plataforma digital única del Estado Peruano; 2023. Disponible en: <https://www.gob.pe/institucion/insn/noticias/850809-profesionales-del-insn-se-ponen-el-sombrero-para-atender-a-pacientes-de-cuidados-paliativos-pediaticos>
- Inserra A, Narciso A, Paolantonio G, Messina R, Crocoli A. Palliative care and pediatric surgical oncology. *Semin Pediatr Surg* [Internet]. 2016;25(5):323-32. Disponible en: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/27955737/>
- Benini F, Papadatou D, Bernadá M, Craig F, De Zen L, Downing J, et al. International standards for pediatric palliative care: from IMPaCCT to GO-PPaCS. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2022;63(5):e529-43.
- Jankovic M, De Zen L, Pellegatta F, Lazzarin P, Bertolotti M, Manfredini L, et al. A consensus conference report on defining the eligibility criteria for pediatric palliative care in Italy. *Ital J Pediatr* [Internet]. 2019;45(89):1-5.
- Moya-Dionisio V. Conocimiento sobre cuidados paliativos pediátricos de los pediatras de atención primaria del principado de Asturias, España. *Bol med Hosp Infant Mex* [Internet]. 2020;77(4):195-201.
- Bergstraesser E, Hain RD, Pereira JL. The development of an instrument that can identify children with palliative care needs: the Paediatric Palliative Screening Scale (PaPaS Scale): a qualitative study approach. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2013;12(20):1-14.
- Bernardá M, Dall'Orso P, Fernández G, Le Vera V, González E, Bellora R. Abordaje del niño con una enfermedad pasible de cuidados paliativos. *Arch Pediatr Urug* [Internet]. 2010;81(4):239-47.
- DiDomizio PG, Millar MM, Olson L, Murphy N, Moore D. Palliative care needs assessment for pediatric complex care providers. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2023;65(2):73-80.
- Florez SP, Tovar MB, Leon MX, Villegas K, Villamizar DDP, Granados CE. Caracterización del conocimiento en cuidado paliativo pediátrico y percepción de barreras por parte de los pediatras y residentes de pediatría. *Med paliat* [Internet]. 2015;22(4):127-35.
- Kaye EC, Rubenstein J, Levine D, Baker JN, Dabbs D, Friebert SE. Pediatric palliative care in the community. *CA Cancer J Clin* [Internet]. 2015;65(4):315-33.
- Weaver MS, Heinze KE, Kelly KP, Wiener L, Casey RL, Bell CJ, et al. Palliative care as a standard of care in pediatric oncology. *Pediatr Blood Cancer* [Internet]. 2015;62(Suppl 5):S829-33.
- Feudtner C, Nathanson PG. Pediatric palliative care and pediatric medical ethics: Opportunities and challenges. *Pediatrics* [Internet]. 2014;133(Suppl 1):S1-7.
- Hernández Nieto R. Contributions to Statistical: The coefficients of proportional variance, content validity and kappa. Merida: BookSurge Publishing; 2002.
- Rendón-Macías ME, Olvera-González H, Villasis-Keever M. El paciente pediátrico en etapa terminal: un reto para su identificación y tratamiento. Encuesta a médicos pediatras y residentes. *Rev invest clin* [Internet]. 2011;63(2):135-147.
- Sánchez F, Palomo M, Castelán-Martínez OD, Gaytan JF, Castorena I, Olivar V. Explorando el conocimiento de los médicos y su actitud en pacientes pediátricos en cuidados paliativos. *GAMO* [Internet]. 2015;14(6):353-8.
- San-Martín A. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Pediatr aten prim* [Internet]. 2010;12(45):33-40.
- Hanim Buang SN, Wee Loh S, Hui Mok Y, Hau Lee J, Hwee Chan Y. Palliative and critical care: Their convergence in the Pediatric Intensive Care Unit. *Front Pediatr* [Internet]. 2022(10):907268.
- Mota y Hernández FR, Paredes-Téllez MA, Rivas-Ruiz R, Villanueva-García D. Conocimiento de cuidados paliativos pediátricos del personal de salud de un hospital de tercer nivel. *Rev Conamed* [Internet]. 2017;22(4):179-84.
- Silva TP, Silva LF, Cursino EG, Moraes JRMM, Aguiar RCB, Pacheco STA. Palliative care at the end of life in pediatric oncology: a nursing perspective. *Rev Gaúcha Enferm*. 2021;42:e20200350.
- Garaycochea Cannon V. Cuidados paliativos pediátricos como modelo de atención para niños con necesidades especiales de atención. *Rev Peru Pediatr* [Internet]. 2022;74(2):29-33.
- Hasan F, Weingarten K, Cada M, Wilejto M. Palliative care training for pediatric hematology/oncology fellows: a Canadian perspective. *J Cancer Educ* [Internet]. 2023;38:167-74.
- Wolfe J, Bluebond-Langner M. Paediatric palliative care research has come of age. *Palliat Med* [Internet]. 2020;34(3):259-61.
- Walter JK, Hill DL, DiDomenico C, Parikh S, Feudtner C. A conceptual model of barriers and facilitators to primary clinical teams requesting pediatric palliative care consultation based upon a narrative review. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2019;18(116).
- Garaycochea Cannon VA. Conocimientos, actitudes y motivaciones del personal de salud del Instituto Nacional de Salud del Niño sobre cuidados paliativos pediátricos, Lima - Perú, 2016 [Internet]. Lima: Repositorio UARM; 2019. Disponible en: <https://repositorio.uarm.edu.pe/items/d582c0c5-6945-46c6-ad25-b5fb35e1cec4>

Conocimiento e identificación de necesidades en cuidados paliativos
pediátricos en un instituto especializado de Perú

Correspondencia:

Angela Debora Argume Huaylinos

Dirección: Av. Brasil 660, Breña. Lima, Perú.

Teléfono: +51 984 102 401

Correo electrónico: angelaargumehuaylinos@gmail.com

Recibido: 3 de enero de 2024

Evaluado: 20 de febrero de 2024

Aprobado: 26 de febrero de 2024

© La revista. Publicado por la Universidad de San Martín de Porres, Perú.

 Licencia de Creative Commons. Artículo en acceso abierto
bajo términos de Licencia Creative Commons. Atribución 4.0 Internacional.
(<http://creativecommons.org/licenses/by/4.0/>)

ORCID iD

Angela Debora Argume Huaylinos  <https://orcid.org/0009-0006-0247-0219>