

---

# Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid

A. Astray San Martín  
Pediatra. CS Soto del Real. Madrid. España.

---

## Resumen

**Objetivo:** valorar los conocimientos que tienen los pediatras de Atención Primaria del Área 5 de Madrid sobre los cuidados paliativos pediátricos (CPP) y su posible implicación en ellos.

**Material y métodos:** se lleva a cabo un estudio descriptivo y transversal mediante una encuesta autocumplimentada y anónima realizada entre junio y agosto de 2009 a los pediatras de los centros de salud (CS) del Área 5 de Madrid. Tamaño de la muestra: los 103 pediatras que cubren los 50 CS del Área 5 de Madrid. Los datos se incorporaron a la base de datos confeccionada al efecto y se efectuó el análisis de las variables en SPSS® para Windows®, versión 16.

**Conclusión:** la participación de los pediatras del Área 5 de Madrid en los CPP es todavía insuficiente. Se debería hacer un esfuerzo importante desde la sanidad pública para mejorar la formación en CPP tanto en el pregrado como, sobre todo, en el posgrado, valorando positivamente la abrumadora mayoría de pediatras que desean aprender e implicarse en los cuidados del final de la vida de los niños y en el apoyo a sus familias.

Los niños tienen derecho a recibir unos CPP óptimos sin distinción de la zona o el lugar de residencia, y los profesionales tenemos la obligación de formarnos y actuar adecuadamente en esta materia.

**Palabras clave:** Cuidados paliativos. Atención Primaria. Mortalidad.

## Survey to Primary Care pediatricians on pediatric palliative care in a sanitary area of Madrid

### Abstract

**Objective:** to assess the knowledge among pediatricians of Primary Care in Area 5 of Madrid in Pediatric Palliative Care (PPC) and their possible involvement in it.

**Material and methods:** descriptive and cross-sectional analysis using an anonymous self-completed survey, conducted between June and August 2009 among the pediatricians of public Primary Care settings in Area 5 of Madrid. Sample size 103 pediatricians covering all 50 Health Centers of the Area 5 of Madrid. The data were added to the database made for the purpose and were analyzed for variables in SPSS® for Windows®, version 16.

**Conclusion:** the involvement of the pediatricians in Area 5 of Madrid in the PPC is still insufficient. A significant effort from public health should be made to improve training in PPC in both the undergraduate and, especially, postgraduate. An overwhelming majority of pediatri-

---

Amelia Astray San Martín, ameliaastray@gmail.com

La autora declara no presentar conflictos de intereses en relación con la preparación y publicación de este artículo.

*cians wish to learn and get involved in the care of the end of the lives of their children and in the support to their families.*

*Children are entitled to an optimal PPC regardless of the area or place of residence, and professionals have the duty of training and properly perform at this subject.*

**Key words:** Palliative care. Primary Care. Mortality.

## Introducción

La idea de la muerte va cambiando con el tiempo. Desde el siglo pasado, la muerte, tan presente en otros tiempos, se ha convertido en algo vergonzante y objeto de tabú. Se esconde, privando al propio enfermo del conocimiento de su enfermedad, de su propia libertad, de sus derechos y, sobre todo, del derecho de conocer y preparar su propia muerte. Se intenta proteger al enfermo al hacerse cargo la familia de la propia agonía, para luego evitar al entorno una turbación y una emoción demasiado fuertes, causadas por la fealdad de la agonía y la irrupción de la muerte<sup>1</sup>, cuando ésta forma parte de la vida de todo ser humano.

En nuestros días existe una creciente tendencia a mantenerse al margen de todo lo relacionado con la muerte, especialmente la de los niños. Aunque la intención es buena, lo cierto es que éstos no tienen la oportunidad de aprender los modelos adultos de afrontamiento del dolor, ni pueden sentirse útiles colaborando y dando apoyo a sus mayores, pero lo más grave es que se les impide saber que es posible enfrentarse con éxito

a las dificultades inevitables y que la unión en las desgracias los hace más humanos.

La muerte de los niños no es un acontecimiento esperado en nuestro medio. Es una experiencia triste, dolorosa y de difícil aceptación para los padres y familiares que lo viven. Va *contra natura* que el niño muera antes que los adultos, porque no cumplió su ciclo vital ni sus expectativas. Hoy en día, en nuestro medio, los niños mueren mayoritariamente en los hospitales, sobre todo en hospitales primarios con unidades especializadas. En el período neonatal, las muertes se relacionan, sobre todo, con el parto y las anomalías congénitas, seguidos de la muerte súbita, las infecciones y los accidentes. El cáncer, las enfermedades metabólicas y degenerativas, progresivas e invalidantes, conllevan en el mismo diagnóstico un empeoramiento progresivo de la calidad de vida y un aumento de las necesidades de cuidados y atención.

La Academia Americana de Pediatría publica desde el año 2000 una guía de cuidados paliativos pediátricos (CPP) diri-

gida al cuidado de niños terminales y/o con enfermedades progresivas y letales, y habla de un modelo integral que aplicar en el mismo momento del diagnóstico de la enfermedad, junto con los tratamientos curativos<sup>2</sup>.

El plan de los cuidados paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008 dice lo siguiente<sup>3</sup>: "La atención a los niños con enfermedad terminal no se incluye dentro del modelo descrito debido a las connotaciones especiales que tienen los cuidados paliativos en la población infantil. En estos casos, la responsabilidad de la atención recae fundamentalmente en el servicio o unidad especializada (oncología, pediatría, infecciosas, cardiología, unidad de cuidados intensivos pediátricos, etc.) que atienda al niño desde su diagnóstico". Es decir, los niños no tienen cabida, y la realidad es que la mayoría de ellos muere en los hospitales.

Desde febrero de 2008 existe en el Hospital del Niño Jesús la única Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos (UCPP) de toda la Comunidad de Madrid. Los pediatras de Atención Primaria (AP), concedores y seguidores de los niños desde su nacimiento y de sus familias, son los candidatos óptimos para seguir en su domicilio a los niños con la ayuda de la UCPP.

## Material y métodos

Se trata de un estudio descriptivo transversal mediante una encuesta autocumplimentada realizado entre junio y agosto de 2009.

Ámbito: centros de salud (CS) del Área Sanitaria 5 de Madrid.

Población de estudio: médicos especialistas en pediatría pertenecientes a los centros referidos anteriormente.

Criterios de inclusión: médico especialista en pediatría que trabaje en el ámbito de AP del Área 5 y que ocupe una plaza de pediatría.

El tamaño de la muestra fue de 103 pediatras, es decir, todos los pediatras del área, por lo que no fue necesaria ninguna técnica de muestreo.

Método de recogida de datos: para la recogida de información se diseñó un cuestionario anónimo y autocumplimentado (tabla 1) que explora los siguientes elementos: ítems 1-2: filiación; ítems 3-6: relación del pediatra de AP con la muerte de los niños; ítems 7-13: relación, conocimiento y posible implicación del pediatra de AP en los CPP.

Previamente se pasó la encuesta a los pediatras de tres pueblos de la zona básica de salud de Soto del Real para valorar el grado de comprensión de las preguntas y el objetivo del estudio. La respuesta fue afirmativa en los tres casos.

**Tabla 1.** Encuesta a pediatras de Atención Primaria del Área 5 de Madrid

1.	Filiación: <ul style="list-style-type: none"> <li>• Sexo: hombre/mujer.</li> <li>• Edad.</li> <li>• Lugar de trabajo: urbano/periurbano/rural.</li> <li>• Número de hijos.</li> <li>• Estado civil: soltero/casado-pareja/separado-divorciado/viudo.</li> </ul>
2.	Años de ejercicio en esa plaza: menos de 5/de 5 a 10/de 10 a 20/más de 20.
3.	Cuántos pacientes de tu cupo han fallecido en los últimos 4 años (2005-2009).
4.	Cuántas muertes fueron inesperadas (accidentes, muerte súbita, etc.) y cuántas esperadas (enfermedades letales, degenerativas, cáncer, etc.).
5.	¿Fuiste el responsable principal de su atención?: nunca/siempre/a veces.
6.	¿Qué entiendes por cuidados paliativos pediátricos?
7.	¿Atenderías a un paciente en la fase final de su enfermedad si contaras con el apoyo de una unidad de cuidados paliativos pediátricos?: sí/no/sí, pero...
8.	¿Crees que te haría falta formación para ello?: a nivel básico/medio/avanzado.
9.	¿Dónde crees que deberían morir los niños?: en su casa/en el hospital.
10.	¿Crees que estás preparado para afrontar y ayudar a tus pacientes al final de su vida?: sí/no/necesito más preparación.
11.	¿Has leído algún artículo sobre cuidados paliativos en los niños en los últimos 5 años?: uno/varios/ninguno/no aparecen en la bibliografía pediátrica.
12.	¿Conoces alguna unidad de cuidados paliativos pediátricos en la Comunidad de Madrid?: en el Hospital La Paz/en el Hospital Infanta Sofía/en el Hospital Niño Jesús/no hay ninguna pediátrica.

Se hizo un listado de los CS del Área 5 y se procedió a contactar con todos ellos telefónicamente para saber el número de plazas y pediatras que trabajaban en ellos. Se obtuvo un total de 103 pediatras. Por vía interna se enviaron a los distintos centros y en sobre personalizado las encuestas correspondientes a cada pediatra. El número total de centros fue de 50 y de 103, las encuestas. La recepción de éstas fue por vía interna y fax y se acumularon todas para proceder a su estudio estadístico.

Estrategia del análisis: los datos se incorporaron a la base de datos confeccio-

nada al efecto y se realizó el análisis de las variables en SPSS® para Windows®, versión 16.

La descripción de los datos cualitativos fue llevada a cabo en forma de frecuencias absolutas (cuando fue necesario) y porcentajes.

## Resultados

De las 103 encuestas enviadas a los pediatras, fueron contestadas 68; el 81% eran mujeres, el 52% trabajaba en el medio urbano, el 26% en el periurbano y el 21% en el medio rural. La mayoría (89%) estaban casados o tenían pareja.

El 81% tenía, al menos, un hijo. Un 47,7% llevaba menos de 5 años en la plaza, mientras que un 18,5% llevaba más de 20 años.

El 67,7% de los pediatras no había registrado ningún paciente fallecido en los últimos 4 años de su ejercicio, el 23% tuvo una muerte y un 9,2% tuvo dos. De ellas, un 15,4% fueron inesperadas en un caso y un 3,2% en dos. Entre las esperadas, un 10,8% fueron esperadas en un caso y un 3,1% en dos.

Con respecto a la responsabilidad de la atención del paciente pediátrico necesitado de cuidados paliativos, destaca que un 53,8% no fue nunca responsable y que un 10,8% lo fue siempre. Al preguntar si atenderían al paciente en la fase final de la vida si tuvieran el apoyo de una unidad de CPP, un 81,5% respondió afirmativamente, un 7,7% lo hizo de manera negativa y un 10,8% dijo que lo haría, pero manifestaba no tener tiempo.

Al interrogar sobre la necesidad de formación en cuidados paliativos, el 21,5% contestó que necesitaría un nivel básico, el 43,1% un nivel medio y el 35,4% un nivel avanzado.

El 78,5% de los pediatras encuestados creía que los niños deberían morir en casa, y sólo un 7,7% consideraba que es mejor que lo hicieran en el hospital. Sólo el 32,3% de los profesionales dijo no es-

tar preparado para afrontar y ayudar a los pacientes en el final de la vida del niño, mientras que el 50,8% afirmaba necesitar preparación.

Un 55,4% no había leído ningún artículo sobre CPP en los últimos cinco años. Además, destacaba el dato de que un 52,3% ignoraba la existencia de una unidad de CPP en Madrid, y solamente un 35% conocía la unidad del Hospital Niño Jesús. Es curioso que un 12,3% creyese que existe una unidad de este tipo en el Hospital La Paz, cuando no es así.

Como contestación a la pregunta abierta número siete: "¿Qué entiendes por cuidados paliativos pediátricos?", la mayoría consideró que es "ayudar al niño en estado terminal a morir dignamente con el menor sufrimiento posible". Otras respuestas fueron "la atención al niño enfermo crónico, terminal o grave, desde el punto de vista psíquico y físico con apoyo psicológico a la familia", "cuidar al niño con enfermedad incurable en situación terminal" y "evitar el sufrimiento, aliviar los síntomas y apoyar a la familia".

## Discusión

Los CPP son cuidados activos e integrales del cuerpo, la mente y el espíritu del niño e incluyen el apoyo a la familia. Los cuidados paliativos deben comenzar cuando la enfermedad es diagnosticada

y continuar sin tener en cuenta si el niño recibe o no un tratamiento activo contra su enfermedad.

Los profesionales de la salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social de los niños enfermos. Unos cuidados paliativos efectivos requieren un planteamiento multidisciplinar amplio que incluya a las familias y haga uso de los recursos disponibles en la comunidad. Los CPP pueden ser desarrollados satisfactoriamente, aun cuando los recursos sean limitados. Pueden ser proporcionados desde los niveles terciarios, en AP y, de forma continua, en los hogares de los niños<sup>4</sup>.

La proporción de fallecidos en nuestra área de salud no es elevada: un 67,7% de los pediatras no tuvo ninguna muerte y de las que se produjeron, un 15,4% fueron inesperadas y un 10,8% esperadas. El dilema es qué hacer con esos niños, ya que un 53,8% de los pediatras nunca fue responsable de ellos, lo que implica que con el diagnóstico, la evolución y posiblemente el tratamiento, el pediatra de AP delega su cuidado a la atención especializada, pero, por otro lado, tal y como revela la encuesta, el 81,5% estaría dispuesto a su atención. Probablemente, la falta de formación y de apoyo en este campo sea el motivo del abandono de los pediatras en esa etapa. Sería interesante

conocer claramente cuál es la definición de los CPP y cuándo es el momento idóneo para derivar a su atención específica (o especializada) a los niños con una vida de duración limitada<sup>5</sup>.

Lo que parece evidente es que la educación en cuidados paliativos conllevaría un cambio en la actitud profesional del cuidado y el seguimiento de los niños en situación terminal y sus familias<sup>6</sup>. Como revela la encuesta objeto de este artículo, las contestaciones sobre los deseos de formación de los profesionales pediatras indican que al menos 2/3 partes necesitarían una formación básica y/o media. Siendo el Área 5 una pequeña muestra del territorio de Madrid, pero una de las más extensas, la predisposición al cuidado es muy buena según las respuestas dadas, y en esa dirección es hacia donde deberían ir encaminados el trabajo y el apoyo. Un número no despreciable (10,8%) lo haría, pero declara no tener tiempo, respuesta sincera dado el planteamiento del trabajo del sanitario de las zonas básicas de salud, sobre todo en las rurales, donde las distancias son mayores y, por lo tanto, los recursos más limitados.

En cuanto al lugar idóneo donde deben morir los niños, la mayoría está de acuerdo en que debe ser en casa. Para ello, el profesional no sólo tiene que tener una formación básica/media, sino

que necesita el apoyo de un equipo multidisciplinar disponible las 24 horas del día, los 365 días del año<sup>7</sup>

¿Cómo dejar a un niño en sus últimos días de vida y a su familia sin respuesta desde las 15 horas hasta las 8 horas del día siguiente? Los síntomas se tienen que controlar, si es posible, antes de que aparezcan –no sólo los físicos, sino también los psicológicos, así como los sociales y los espirituales–, para poder cubrir esa atención y llegar a buen puerto<sup>8</sup>. La comunicación, bandera de este proyecto, es imprescindible entre los padres, el niño y el equipo<sup>9</sup>.

Según la UCPP del Hospital Niño Jesús de Madrid, desde su aparición y con su apoyo, la cantidad de niños que mueren en los hospitales es muy escasa; lo hacen en su casa de una manera más confortable, familiar e íntima. Un problema por resolver es que los médicos todavía no saben cuándo limitar el esfuerzo terapéutico en los niños. Trabajos realizados al respecto demuestran que los niños mueren con tratamientos activos con gran sufrimiento tanto por su parte como por la de su familia<sup>10</sup>. Es necesario que los CPP estén presentes desde el momento del diagnóstico fatal.

A pesar de que la única UCPP del Hospital Niño Jesús está funcionando desde febrero de 2008, ésta sólo es conocida por

el 35% de los pediatras del Área 5 encuestados. Siendo éste un equipo multidisciplinar, con una actividad de atención continuada las 24 horas del día, todos los días del año, que trabaja con los niños y sus familias y que necesita del apoyo del pediatra de AP para completar su labor, resulta como mínimo sorprendente que las autoridades sanitarias de la Comunidad de Madrid no hayan difundido su existencia y funcionamiento con mayor eficacia.

Esto no es de extrañar si tenemos en cuenta la escasa divulgación científica y el reducido número de publicaciones específicas sobre los CPP que se han producido en los últimos años en nuestro país.

En la base de datos del Índice Médico Español, de los 394 artículos localizados sobre cuidados paliativos, 210 pertenecen a la Revista de Medicina Paliativa y los 184 restantes se distribuyen entre 36 revistas, de las que destacan Atención Primaria (16%), Psicooncología (14%), Anales de Pediatría (8%), Formación Médica Continuada (6%), SEMERGEN (6%), Revista Multidisciplinar de Gerontología (5%) y Revista Española de Geriátrica y Gerontología (4%)<sup>11</sup>.

## Conclusiones

Con las limitaciones obvias de la muestra, en este estudio se demuestra



que la participación del pediatra de AP del Área 5 de Madrid en los CPP es todavía insuficiente. Se debería realizar un esfuerzo importante desde la sanidad pública para mejorar la formación en cuidados paliativos, tanto en el pregrado como en el posgrado, sobre todo valorando positivamente la abrumadora mayoría de sanitarios que desean aprender e implicarse en los cuidados del final de la vida de los niños y de sus familias.

Los niños tienen derecho a recibir unos cuidados paliativos óptimos sin distinción

de la zona o el lugar de residencia, y los profesionales tenemos la obligación de formarnos y de actuar ante ellos.

## Agradecimientos

A Ricardo Rodríguez Barrientos (responsable de investigación del Área 5), por su inestimable ayuda en el manejo y proceso de los datos. A la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Niño Jesús de Madrid por su docencia y apoyo. A Álvaro Gándara del Castillo (presidente de la Sociedad Madrileña de Cuidados Paliativos) por su ejemplo.

## Bibliografía

1. Martino R. La muerte en la UCIP: actitudes y necesidades de los profesionales médicos ante la muerte de sus pacientes. Tesis doctoral. Madrid: Universidad Autónoma de Madrid; 2004.
2. American Academy of Pediatrics. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. Palliative Care for Children. *Pediatrics*. 2000;106:351-7.
3. Plan Integral de Cuidados Paliativos de la Comunidad de Madrid 2005-2008. Madrid: Consejería de Sanidad y Consumo; 2005.
4. Comité de expertos del grupo de trabajo EAPC. IMPaCCT: estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa. *Med Pal (Madrid)*. 2008;15:175-80.
5. Thompson LA, Knapp C, Madden V, Shenkman E. Pediatricians perceptions of and preferred timing for pediatric palliative care. *Pediatrics*. 2009;123:e777-e782.

6. Hain RDW. Palliative care in children in Wales: a study of provision and need. *Palliat Med*. 2005;19:137-42.
7. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2007. p. 136-8.
8. Pritchard M, Burghen E, Srivastava DK, Okuma J, Anderson L, Powell B, et al. Cancer-related symptoms most concerning to parents during the last week and last day of their child's life. *Pediatrics*. 2008;121:e1301-e1309.
9. Himelstein BP, Hilden JM, Boldt AM, Weissman D. Pediatric Palliative Care. *N Eng J Med*. 2004;350:1752-62.
10. Swinney R, Yin L, Lee A, Rubin D, Anderson C. The role of support staff in Pediatric Palliative Care: their perceptions, training, and available resources. *J Palliat Care*. 2007;23:44-50.
11. Estrategia en Cuidados Paliativos del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad; 2007.