

# El paciente pediátrico en etapa terminal: un reto para su identificación y tratamiento. Encuesta a médicos pediatras y residentes

Mario Enrique Rendón-Macías,\* Héctor Olvera-González,\* Miguel Ángel Villasís-Keever\*

\* Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica, Unidad Médica de Alta Especialidad, Hospital de Pediatría Centro Médico Nacional Siglo XXI, Instituto Mexicano del Seguro Social.

**The pediatric patient at the end-of-life.**  
A challenge for its identification and treatment.  
A survey in pediatricians and medical residents

## RESUMEN

### ABSTRACT

**Background.** Identification of pediatric patients at the end-of-life is not easy because criteria used are based on adults' criteria. **Objectives.** In this survey we explore the children end-of-life definition pediatricians have, as well as to determine which interventions they use when caring a patient at end-of-life. **Material and methods.** Setting: Tertiary referral pediatric hospital. **Participants:** Staff pediatricians (SP) and medical residents (MR). **Methods:** A self-administrated questionnaire was built and validated. It contains five vignettes of pediatric patients: Two with WHO criteria for an end-of-life condition (EC) and three without an end-of-life condition (NEC). **Participants identified each patient with or without an end-of-life condition, and which palliative actions they would perform accordingly. Their responses were recorded in a 4-option Likert scale. Ordinal regression was used to assess if some of the participants' characteristics were related to the identification of an end-of-life condition. Results.** Response rate was 84.2% (128/152); of whom 63 were SP and 65 MR. EC cases were well identified in 90 and 93%, while NEC in 30 and 40%, respectively. Palliative actions were more according in EC patients, but around 20% would not provide them. Among NEC patients, there were more disparities of palliative actions to be delivered, and it was statistically significantly. **Ordinal regression showed that some participants' characteristics are associated to the appropriate identification of end-of-life patients; however, these factors were not consistent across the five scenarios. Conclusions.** Among pediatricians, criteria of end-of-life conditions are not well established, neither the palliative actions. Educational interventions are needed to improve the quality of life of these children.

**Key words.** End-of-life. Palliative care. Children. Pediatrician. Education. Attitude.

**Introducción.** Establecer en los niños que se encuentran en una etapa terminal de su enfermedad no es sencillo, debido a la adaptación de criterios de adultos. **Objetivo.** Explorar la concepción que tienen los médicos sobre la definición de enfermedad en etapa terminal en pediatría y determinar las acciones que realizan al identificar el estado terminal. **Material y métodos.** Lugar: Hospital pediátrico de tercer nivel de atención. **Participantes:** Médicos adscritos (MA) y residentes (MR). **Metodología:** Cuestionario de auto-aplicación, construido y pre-validado con cinco viñetas de casos pediátricos: Dos con todos los criterios de caso con enfermedad terminal (CT) según la OMS y tres sin criterios de enfermedad terminal (CNT). Para cada caso, el médico determinó si el paciente estaba o no en su fase terminal y las acciones paliativas a realizar de acuerdo con cada caso; las respuestas fueron en escala tipo Likert con cuatro opciones. Con regresión ordinal se analizó la posible influencia de las características de los participantes en relación con la identificación de CT o CNT. **Resultados.** La tasa de respuesta fue de 84.2% (128/152), de los cuales 63 fueron MA y 65 MR. En los casos con CT, 90 y 93% estuvo de acuerdo con establecer una enfermedad como tal; mientras que en los CNT fue de 30 a 40%, respectivamente. Las acciones paliativas fueron mejor encaminadas en los casos de CT, aunque alrededor de 20% no las otorgarían. Hubo mayor divergencia de las acciones para los CNT, lo cual fue estadísticamente significativo. En el análisis de regresión ordinal, algunos factores se asociaron con el tipo de respuesta; sin embargo, estos factores no fueron consistentes en los cinco escenarios propuestos. **Conclusiones.** En pediatría, tanto los criterios de estado terminal como las acciones a realizar no son claras entre los médicos. Son necesarias intervenciones educativas a fin de mejorar la calidad de vida de los niños en etapa terminal.

**Palabras clave.** Enfermedad terminal. Cuidados paliativos, Niños y adolescentes. Percepción médica.

## INTRODUCCIÓN

La identificación de pacientes con una enfermedad que se encuentran en etapa terminal implica un cambio en la dirección y objetivos de su tratamiento. De esta forma, las acciones médicas pasan de ser curativas para revertir en lo posible la enfermedad subyacente o sus complicaciones, a conductas paliativas. En términos generales, estas últimas están dirigidas a mejorar la calidad de vida donde el manejo del dolor es una piedra angular. La finalidad es lograr una ortotanasia o favorecer una muerte con dignidad, tranquilidad y el menor sufrimiento posible; dentro de este objetivo se incluyen a los pacientes y sus familiares.<sup>1</sup> Este principio ha regido la conducta de los prestadores de salud por décadas y para el caso de los pacientes pediátricos, las conductas actuales han sido tomadas de las experiencias y recomendaciones en pacientes adultos.

Aun cuando no hay una definición universal precisa, diversas organizaciones y expertos han definido a un paciente en etapa terminal, o bien, a la condición de enfermedad terminal en un paciente cuando se cumple con cuatro criterios:<sup>1-4</sup>

- Ser un paciente con una enfermedad o condición patológica grave, la cual ha sido diagnosticada en forma precisa por un médico experto, más allá de toda duda razonable. Si éstas existieran, entonces se debe consultar otras opiniones.
- La enfermedad o condición diagnosticada debe ser de carácter progresivo e irreversible, con pronóstico fatal próximo o en un plazo relativamente breve.
- Plazo de vida corta. Si bien hay diversas opiniones, la Organización Mundial de la Salud (OMS) considera que el plazo no debe ser mayor de seis meses.
- En el momento del diagnóstico, la enfermedad o condición patológica no es susceptible a un tratamiento conocido y de eficacia comprobada que permita modificar el pronóstico de muerte próxima, o bien, los recursos terapéuticos utilizados han dejado de ser eficaces. En ocasiones, esto último puede ser por condiciones de inaccesibilidad.

En México, con objeto de mejorar la calidad de la atención a la salud, en 2007 se enmendó la norma sobre el tratamiento de los pacientes terminales.<sup>5</sup> Se definió esta condición como “una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, sin posibilidad de reaccionar positivamente a un tratamiento

curativo; con amplias posibilidades de que su muerte sobrevenga a causa de ese padecimiento”. Asimismo, en el Artículo 2 de la Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales agrega que como consecuencia de la enfermedad, la muerte es esperada en un breve lapso de tiempo, cercano a los seis meses.<sup>5</sup>

En hospitales donde se concentran pacientes con enfermedades crónicas, en particular las hemato-oncológicas, la decisión de “terminalidad” de un paciente solía recaer en el médico tratante o responsable de su cuidado. Sin embargo, actualmente la recomendación mundial<sup>6,7</sup> es que la decisión sea elaborada con el grupo de médicos involucrados en el proceso de atención, ya que en muchos casos, este tipo de pacientes requieren para su atención la participación de varios especialistas. Aún más, algunos autores sugieren que en esta decisión también puedan participar familiares y el propio paciente, dependiendo de su edad.<sup>2,8</sup> Sin embargo, en los casos de pacientes pediátricos, la discusión sobre la condición terminal, en general, recae en los médicos tratantes, quienes conocen las respuestas esperadas a los manejos instituidos. Cuando no hay una coordinación del personal involucrado en la atención de estos pacientes, se puede retrasar el inicio de los cuidados paliativos, generar ensañamiento terapéutico, confusión en la familia, además de conflictos médicos, sociales, psicológicos e incluso legales.<sup>7,8</sup>

En niños, la aplicación de los criterios para identificar sujetos en etapa terminal no es sencillo, por lo que suele generar controversia entre el personal médico. Existen diferentes explicaciones, como que para este grupo de edad se tengan altas expectativas de recuperación, baja frecuencia de condiciones de co-morbilidad degenerativa, porque los familiares raramente se resignan, o bien, porque es muy frecuente la ausencia de autopercepción de pesimismo ante el futuro mediano.<sup>9,10</sup> Por estas razones, en los últimos años se ha propuesto cambiar el concepto de cuidados paliativos hacia cuidados de apoyo en todo niño con enfermedad limitante de la vida.<sup>11,12</sup>

En estudios previos se ha demostrado que cuando se dan acuerdos y se dispone de clínicas de cuidados paliativos, la atención recibida por los niños ha sido acorde con las expectativas, tanto familiares como de los sistemas de salud; de lo contrario se generan resentimientos o conflictos.<sup>13,14</sup> De ahí la importancia de favorecer la discusión de cada caso en particular por el equipo médico involucrado. Sin embargo, el acuerdo del equipo médico para decidir si un niño está en etapa terminal o el tipo de cuidados a brindar depende de diferentes factores. Uno de los princi-

pales es el conocimiento que tiene cada médico para identificar al paciente en etapa terminal. Si bien este tema en el mundo es difícil, en países como México donde la currícula médica a nivel de pregrado o postgrado incluye poca información al respecto, entonces las discrepancias entre el personal de salud posiblemente sean mayores.

## OBJETIVOS

Indagar los conceptos que los médicos tienen para establecer la condición de enfermedad en etapa terminal en pacientes pediátricos, y determinar el tipo de acciones médicas que toman de acuerdo con los conceptos vertidos.

## MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó una encuesta transversal, probabilística y representativa al personal médico de un hospital pediátrico de tercer nivel de atención; este hospital es un centro que atiende a pacientes menores de 17 años por problemas médicos y quirúrgicos. Otra de sus características es que alrededor de 40% de los pacientes hospitalizados tienen alguna condición hemato-oncológica; mientras que el resto, son pacientes con insuficiencia renal crónica, malformaciones complejas, o bien, con secuelas o complicaciones de enfermedades infecciosas, metabólicas o asociadas a prematuridad. Además, cuenta con dos salas de terapia intensiva, una de las cuales es exclusiva para recién nacidos.

### Participantes

Se invitó a participar a los pediatras generales, cirujanos pediatras o pediatras con alguna sub-especialidad en el área pediátrica, quienes deberían estar adscritos al hospital con contratación de base o eventual, con más de 12 meses de ingreso y que tuvieran contacto directo con la atención de niños hospitalizados. Se excluyó a personal médico con actividades administrativas, adscritos a servicios de diagnóstico (por ejemplo, radiólogos, electrofisiólogos o médicos con actividades en el laboratorio clínico) y a epidemiólogos.

También se invitó a participar a residentes de pediatría, cirugía pediátrica y de sub-especialidad pediátrica. La invitación se dio después de realizar un sorteo del total del personal médico y residente; la relación de los posibles participantes se obtuvo del Departamento de Personal del hospital y de la División de Educación Médica. A fin de lograr una

representatividad de la población, la selección se realizó entre médicos y residentes de manera independiente.

Para el cálculo del tamaño de la muestra se consideró una población de 110 médicos adscritos y 104 residentes, además de una frecuencia de concepción de terminalidad acorde con el criterio de la OMS mínima de 38% y máxima de 62%, con un error de medición de 95% (intervalo de confianza); de esta forma se estimó una muestra mínima de 52 médicos adscritos y 50 residentes. Debido a la posibilidad de una tasa de no respuesta de alrededor de 20%, se concluyó que se invitarían a 63 médicos adscritos y 65 residentes. El cálculo se realizó considerando un estudio de proporciones, para lo cual se utilizó el paquete estadístico Epidat versión 3.1. La participación fue voluntaria y bajo consentimiento verbal, después de explicar los objetivos del estudio. Cuando un médico rechazó participar, se buscó en la relación de médicos o residentes a la persona anterior o posterior más cercana para ser invitada.

### Instrumento de medición

Con el propósito de conocer el concepto que el médico tiene sobre la definición de un paciente con enfermedad en etapa terminal, se elaboró un cuestionario con viñetas que se basó en casos clínicos reales; esta técnica ha mostrado ser útil en la evaluación de casos terminales en otros estudios.<sup>15</sup> Para evitar la sospecha de presentar igual número de casos terminales (CT) y de casos no terminales (CNT), se decidió elaborar cinco escenarios. En dos de los cinco, se cumplían los cuatro criterios emitidos por la OMS para establecer la condición de terminal y en los tres restantes, se cumplían con dos a tres de los criterios (Cuadro 1). Los casos fueron seleccionados por los investigadores con base en los escenarios más comúnmente encontrados en el hospital.

Para establecer si la redacción de los casos permitía determinar el cumplimiento de los criterios emitidos por la OMS, las viñetas fueron mostradas a diez médicos pediatras (clínicos y quirúrgicos) no adscritos a la institución, pero con experiencia en la atención de pacientes semejantes. Para esta fase, primero se les dio a conocer los criterios de la OMS y posteriormente se solicitó emitieran su opinión sobre la posibilidad de encontrar el cumplimiento de cada uno de los cuatro criterios en cada caso presentado. Para los cinco casos hubo una concordancia de 100% ( $\kappa = 1.0$ ).

Cuadro 1. Descripción de los cinco casos clínicos utilizados para la elaboración del cuestionario.

Caso 1	Paciente cumple criterios de condición terminal	Paciente con enfermedad neoplásica diagnosticada y tratada por 12 meses, que reingresa por recaída. Tiene < 5% de probabilidad de éxito a un nuevo tratamiento y con una supervivencia estimada a seis meses < 90%.
Caso 2	Paciente NO cumple criterios de condición terminal	Paciente con enfermedad degenerativa con diagnóstico confirmado dos meses previos. Ingresó para realización de gastrostomía por daño neurológico severo. Su riesgo de morir en los siguientes 12 meses es < 1%.
Caso 3	Paciente NO cumple criterios de condición terminal	Paciente con enfermedad aguda grave (casi-ahogamiento con paro respiratorio y cardíaco de 6 min). Ingresó a una terapia intensiva para su tratamiento.
Caso 4	Paciente cumple criterios de condición terminal	Paciente con enfermedad incurable (malformación cardíaca congénita inoperable) con datos de falla multisistémica y con riesgo de morir de > 75% en las siguientes dos semanas.
Caso 5	Paciente NO cumple criterios de condición terminal	Paciente prematuro de 800 g de peso, con datos de compromiso vital importante por falla cardíaca, respiratoria e infecciosa. Ha respondido adecuadamente al manejo intensivo con asistencia a la ventilación, aminérgico y anti-infeccioso.

Una vez con los casos definidos, se elaboró un cuestionario que contiene tres partes. La primera explora las características de los médicos en cuanto a sexo, edad, años de ejercicio de la profesión, especialidad máxima, estado civil, paternidad y religión. En la segunda parte se solicitó que definieran la condición de la enfermedad de cada caso, es decir, si correspondía o no a un caso terminal. Para esto, se decidió que las respuestas fueran expresadas con una escala tipo Likert con cuatro opciones (totalmente de acuerdo, parcialmente de acuerdo, parcialmente en desacuerdo y totalmente en desacuerdo). Para forzar a los participantes a emitir un juicio más preciso de cada caso, se eliminó la posibilidad de “duda”. Por último, la tercera parte del cuestionario se dirige a identificar las acciones que el médico tomaría en cada caso.

### Procedimiento

Posterior a la selección del participante, se invitó a contestar el cuestionario de forma anónima y autoaplicable. Los investigadores solamente intervinieron cuando los participantes tenían dudas de cómo contestar el cuestionario, así como para comprobar que los cuestionarios se llenaran completamente y que fueran legibles. Los cuestionarios fueron contestados en el área de trabajo de cada médico y en un tiempo promedio de 15 min, con un máximo de 30.

Antes del inicio del estudio, el protocolo fue revisado y aprobado por el Comité Local de Investigación en Salud del hospital.

### Análisis estadístico

Se obtuvieron frecuencias simples y relativas en porcentaje para las variables nominales y ordinales. Para analizar las posibles diferencias de las características de los participantes (tipo de médico, especialidad, género, edad, años de experiencia, estado civil, paridad y religión) y sus respuestas, se utilizó la prueba de  $\chi^2$  con corrección de continuidad, o  $\chi^2$  de Pearson según las categorías que tuviera la variable.

Posteriormente se llevó a cabo un análisis de regresión ordinal considerando como variables independientes a los factores o características de los participantes y como variable dependiente, el grado de acuerdo. Para este análisis se consideró si la respuesta ordinaria mostraba paralelismo para obtener los coeficientes  $\beta$  únicos, por cada uno de los casos clínicos. Se determinó la significancia estadística de cada factor con el estadístico de Wald. Se consideró una significancia estadística con un valor de  $p < 0.05$ . Todos los análisis se realizaron con el programa estadístico SPSS versión 13.0 (Chicago, Illinois, EUA).

### RESULTADOS

#### Características de los participantes

Ciento cincuenta y dos médicos fueron invitados a participar, 24 (18.7%) no aceptaron (14 adscritos y ocho residentes), dando una participación final de 128 (84.2%). Como se esperaba (Cuadro 2), hubo diferencias en las características de los médicos ad-

critos y residentes, como mayor edad y tiempo de experiencia en la atención pediátrica, así como en cuanto a la formación de familia. Pero no hubo dife-

rencias en cuanto al género ni en la proporción de quienes profesaban alguna religión.

En cuanto a la distribución de las diferentes especialidades y sub-especialidades, las proporciones fueron similares entre médicos y residentes. En general, hubo representantes de casi todas las sub-especialidades, pero predominaron los pediatras generales, seguido del grupo de médicos de áreas de cuidados intensivos, ya fuera neonatal o pediátrica (Cuadro 3).

Cuadro 2. Características de los médicos participantes en la encuesta (N = 128).

	Médicos adscritos (N = 63)	Médicos residentes (N = 65)
<b>Género</b>		
Hombres	29 (46%)	25 (38.5%)
Mujeres	34 (54%)	40 (61.5%)
<b>Edad*</b>		
20 a 29 años	3 (4.8%)	27 (41.5%)
30 a 39 años	29 (46%)	37 (56.9%)
> 40 años	31 (49.2%)	1 (1.5%)
<b>Años de práctica*</b>		
< 5 años	10 (15.9%)	30 (46.2%)
5 a 10 años	12 (19%)	28 (43.1%)
> 10 años	41 (65.1%)	7 (10.8%)
<b>Estado civil*</b>		
Soltero o sin pareja	15 (23.8%)	38 (58.5%)
Casado o con pareja	48 (76.2%)	27 (41.5%)
<b>Tiene hijos*</b>		
Sí	32 (50.8%)	16 (24.6%)
No	31 (49.2%)	49 (75.4%)
<b>Profesa alguna religión</b>		
Sí	49 (77.8%)	50 (76.9%)
No	14 (22.2%)	15 (23.1%)

\* Comparación entre médicos adscritos y residentes; prueba de  $\chi^2$  con corrección continuidad  $p < 0.05$ .

### Reconocimiento y aplicación de los criterios de la OMS para definir la condición de paciente terminal

En la figura 1 se presentan los resultados de la decisión tomada por los médicos encuestados para los casos 1 y 4. Como se comentó, éstos se consideraron como casos terminales (CT), ya que cumplían con los cuatro criterios de la OMS. Se observa que, respectivamente, 73 y 68% de los médicos estuvieron totalmente de acuerdo que eran casos con condición de enfermedad terminal; al agregar al grupo parcialmente de acuerdo, entonces en 93.7 y 90.6% estuvo en concordancia con la definición de la OMS. Es de notar que solo un médico adscrito estuvo en total desacuerdo para el caso 1, y tres (un residente y dos adscritos) para el caso 4.

Para los casos 2, 3 y 5 hubo mayor divergencia en la conceptualización del estado terminal (Figura 2). Estos casos no cumplían con los criterios de la OMS para ser considerados en etapa terminal, pero a diferencia de los casos anteriores, solamente la concordancia con el criterio de la OMS entre los encuestados varió de 61 a 70.3%. En particular, el caso del paciente prematuro generó mayor diversi-

Cuadro 3. Área de especialización de los médicos participantes en la encuesta.

Especialidad pediátrica	Médicos adscritos (N = 63)	Médicos residentes (N = 65)	Total
Pediatría general	25 (39.7%)	34 (52.3%)	59 (46.1%)
Neonatología	4 (6.3%)	8 (12.3%)	12 (9.4%)
Cirugía pediátrica	4 (6.3%)	7 (10.8%)	11 (8.6%)
Medicina crítica	6 (9.5%)	2 (3.1%)	8 (6.3%)
Oncología	3 (4.8%)	3 (4.6%)	6 (4.7%)
Nefrología	4 (6.3%)	1 (1.5%)	5 (3.9%)
Neumología	3 (4.8%)	1 (1.5%)	4 (3.1%)
Neurología	2 (3.2%)	2 (3.1%)	4 (3.1%)
Cardiología	3 (4.8%)	0 (0%)	3 (2.3%)
Hematología	2 (3.2%)	1 (1.5%)	3 (2.3%)
Reumatología	2 (3.2%)	1 (1.5%)	3 (2.3%)
Algología	1 (1.6%)	2 (3.1%)	3 (2.3%)
Endocrinología	2 (3.2%)	0 (0%)	2 (1.6%)
Gastroenterología	1 (1.6%)	1 (1.5%)	2 (1.6%)
Infectología	0 (0%)	2 (3.1%)	2 (1.6%)

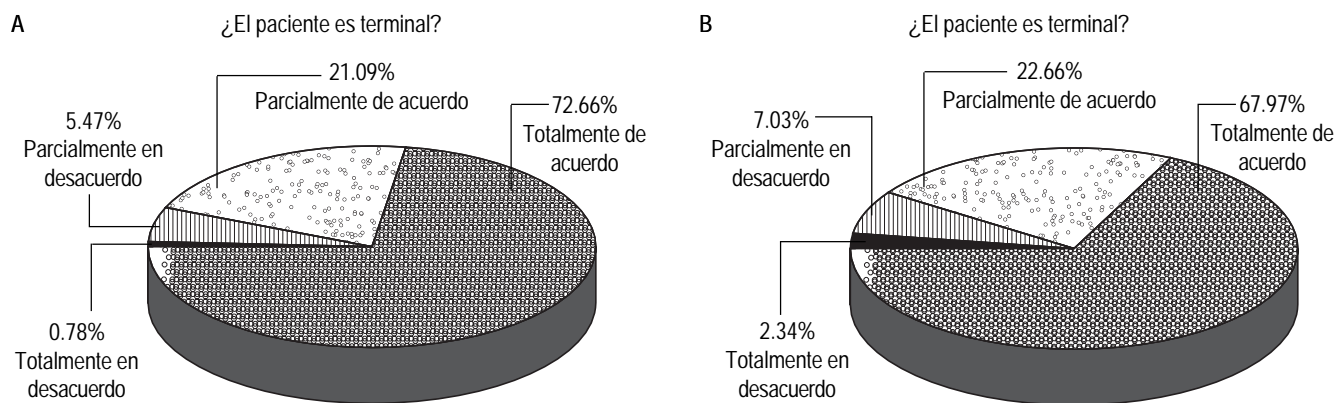


Figura 1. Reconocimiento de estado de terminalidad por los médicos encuestados para los casos de pacientes considerados como terminales según los criterios de la OMS. A. Caso terminal 1 según criterios de la OMS. Paciente con recaída de enfermedad neoplásica. B. Caso terminal 4 según criterios de la OMS. Paciente con malformación cardíaca congénita.

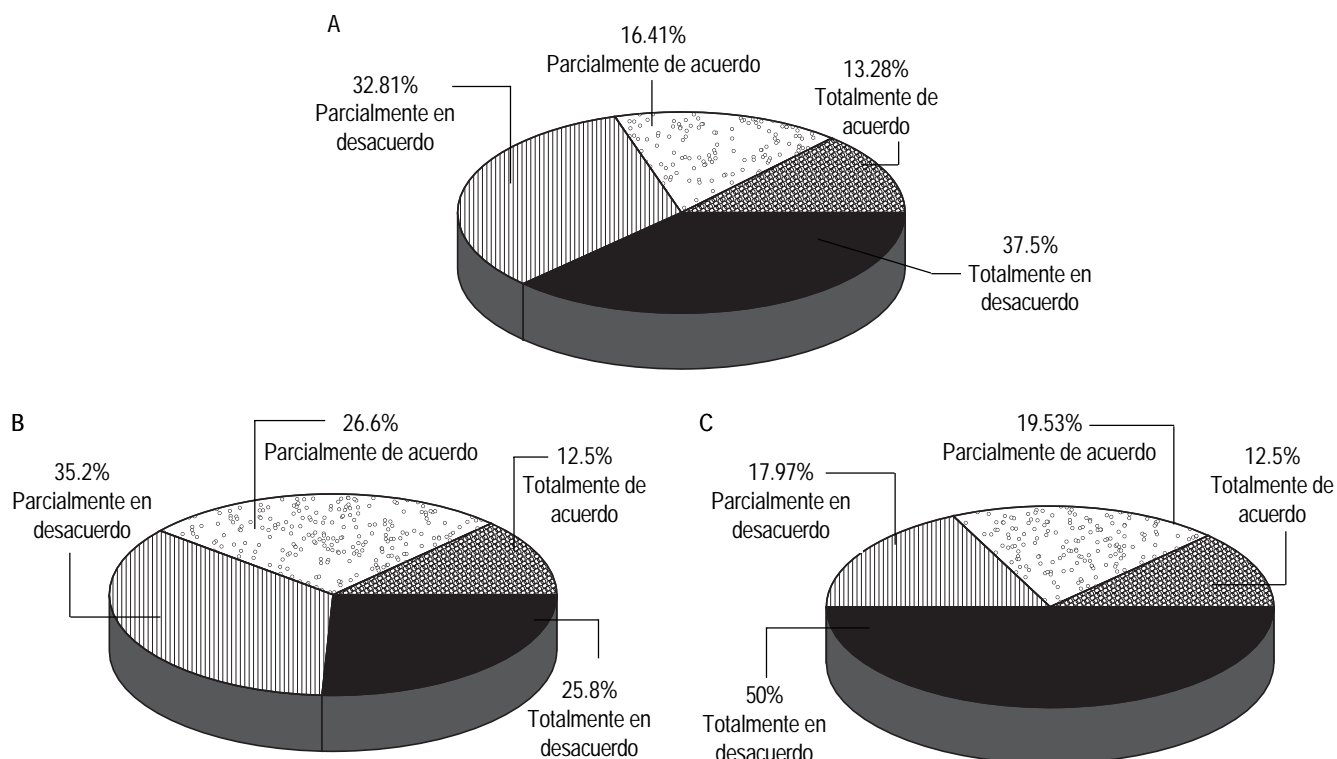


Figura 2. Reconocimiento de estado de terminalidad por los médicos encuestados para los casos de pacientes considerados como no terminales según los criterios de la OMS. A. Caso 2, no terminal según criterios de la OMS. Paciente con enfermedad neurodegenerativa. B. Caso 3, no terminal según criterios de la OMS. Paciente prematuro extremo. C. Caso 5, no terminal según criterios de la OMS. Paciente con casi-ahogamiento.

dad de respuestas entre los médicos, ya que 26.6% estuvo parcialmente de acuerdo y 12.5% totalmente de acuerdo en considerarlo como CT.

En los cuadros 4a y 4b se describe el análisis realizado para determinar si alguna de las características de los participantes en el estudio podría haber

influenciado en la identificación de pacientes. Como puede observarse, los porcentajes de respuesta para identificar CT (Cuadro 4a) o CNT (Cuadro 4b) fueron similares en las diferentes características estudiadas, con algunas excepciones. En el cuadro 4a se observa que para el caso del paciente con cáncer, los

Cuadro 4a. Conceptualización (porcentaje de acuerdo con la definición de la OMS) de paciente pediátrico en etapa terminal, según médicos adscritos o residentes en los casos considerados como terminales.

	Caso de cáncer recaída					p*	Caso de malformación inoperable				
	TA	PA	PD	TD	TA		PA	PD	TD	p*	
Médico											
Adscrito (N = 63)	69.8	25.4	3.2	1.6	0.32	65.1	25.4	6.3	3.2	0.79	
Residente (N = 65)	75.4	16.9	7.7	0.0		70.8	20.0	7.7	1.5		
Especialidad											
Médica hospitalaria (N = 87)	78.2	16.1	5.7	0.0	0.01	73.6	17.2	6.9	2.3	0.14	
Quirúrgica (N = 11)	54.5	27.3	9.1	9.1		63.6	18.2	18.2	0.0		
Crítica y hemato-oncológica (N = 30)	63.3	33.3	3.3	0.0		53.3	40.0	3.3	3.3		
Género											
Masculino (N = 54)	72.2	22.2	3.7	1.9	0.58	66.7	27.8	1.9	3.7	0.14	
Femenino (N = 74)	73.6	20.3	6.8	0.0		68.9	18.9	10.8	1.4		
Edad											
20 a 29 años (N = 30)	80.0	16.7	3.3	0.0	0.19	73.3	23.3	3.3	0.0	0.63	
30 a 39 años (N = 66)	75.8	15.2	7.6	1.5		66.7	19.7	10.6	3.0		
40 o más (N = 32)	59.4	37.5	3.1	0.0		65.6	28.1	3.1	3.1		
Años de atención médica											
< 5 (N = 40)	72.5	22.5	5.0	0.0	0.14	80.0	15.0	5.0	0.0	0.42	
5 a 10 (N = 40)	85.0	7.5	7.5	0.0		57.5	27.5	10.0	5.0		
>10 (N = 48)	62.5	31.3	4.2	2.1		66.7	25.0	6.3	2.1		
Estado Civil											
Soltero o sin pareja (N = 53)	83.0	11.3	5.7	0.0	0.10	60.4	32.1	7.5	0.0	0.09	
Casado o con pareja (N = 75)	65.3	28.0	5.3	1.3		73.3	16.0	6.7	4.0		
Tiene hijos											
Sí (N = 48)	72.9	20.8	4.2	2.1	0.59	77.1	16.7	2.1	4.2	0.11	
No (N = 80)	72.5	21.3	6.3	0.0		62.5	26.3	10.0	1.3		
Profesa una religión											
Sí (N = 99)	72.7	20.2	6.1	0.0	0.86	74.7	18.2	5.1	2.0	0.02	
No (N = 29)	72.4	24.1	3.4	1.0		44.8	37.9	13.8	3.4		

TA: Totalmente de acuerdo. PA: Parcialmente de acuerdo. PD: Parcialmente en desacuerdo. TD: Totalmente en desacuerdo. \* Prueba de  $\chi^2$  de Pearson.

Cuadro 4b. Conceptualización (porcentaje de de acuerdo con la definición de la OMS) de paciente pediátrico en etapa terminal, según médicos adscritos o residentes en los casos considerados como NO terminales.

	Enf. neurológica degenerativa					Caso de casi-ahogamiento					Caso de prematuro de 800 g				
	TA	PA	PD	TD	p*	TA	PA	PD	TD	p*	TA	PA	PD	TD	p*
<b>Médico</b>															
Adscrito (N = 63)	19.0	19.0	11.1	50.8	0.06	19.0	17.5	34.9	28.6	0.11	12.7	30.2	33.3	23.8	0.82
Residente (N = 65)	6.2	20.0	24.6	49.2		7.7	15.4	30.8	46.2		12.3	23.1	36.9	27.7	
<b>Especialidad</b>															
Médica hospitalaria (N = 87)	6.9	20.7	17.2	55.2	0.04	11.5	17.2	28.7	42.5	0.16	11.5	28.7	33.3	26.4	0.33
Quirúrgica (N = 11)	27.3	0	36.4	36.4		0	27.3	36.4	36.4		27.3	0	54.5	18.2	
Crítica y hemato-oncológicas (N = 30)	23.3	23.3	13.3	40.0		23.3	10.0	43.3	23.3		10.0	30.0	33.3	26.7	
<b>Género</b>															
Masculino (N = 54)	7.4	20.4	16.7	55.6	0.45	16.7	22.2	27.8	33.3	0.27	9.3	38.9	37.0	14.8	0.01
Femenino (N = 74)	16.2	18.9	18.9	45.9		10.8	12.2	36.5	40.5		14.9	17.6	33.8	33.8	
<b>Edad</b>															
20 a 29 años (N = 30)	6.7	6.7	30.0	56.7	0.06	6.7	16.7	23.3	53.3	0.42	13.3	43.3	30.0	13.3	0.13
30 a 39 años (N = 66)	15.2	28.8	12.1	43.9		16.7	15.2	33.3	34.8		15.2	18.2	39.4	27.3	
> 40 (N = 32)	12.5	12.5	18.8	56.3		12.5	18.8	40.6	28.1		6.3	28.1	31.3	34.4	
<b>Años de atención médica</b>															
< 5 (N = 40)	7.5	15.0	20.0	57.5	0.18	5.0	25.0	32.5	37.5	0.08	10.0	30.0	47.5	12.5	0.20
5 a 10 (N = 40)	7.5	25.0	25.0	42.5		12.5	5.0	35.0	47.5		15.0	20.0	35.0	30.0	
>10 (N = 48)	20.8	18.8	10.4	50.0		20.8	18.8	31.3	29.2		12.5	29.2	25.0	33.3	
<b>Estado civil</b>															
Soltero(a) o sin pareja (N = 53)	9.4	20.8	24.5	45.3	0.35	17.0	11.3	30.2	41.5	0.42	20.8	28.3	28.3	22.6	0.08
Casado (o) con pareja (N = 75)	14.7	18.7	13.3	53.3		10.7	20.0	34.7	34.7		6.7	25.3	40.0	28.0	
<b>Tiene hijos</b>															
Sí (N = 48)	16.7	18.8	16.7	47.9	0.75	12.5	18.8	35.4	33.3	0.85	12.5	22.9	35.4	29.2	0.87
No (N = 80)	10.0	20.0	18.8	51.3		13.8	15.0	31.3	40.0		12.5	28.8	35.0	23.8	
<b>Profesa una religión</b>															
Sí (N = 99)	10.1	16.2	21.2	52.5	0.05	12.1	18.2	31.3	38.4	0.64	12.1	23.2	40.4	24.2	0.13
No (N = 29)	20.7	31.0	6.9	41.4		17.2	10.3	37.9	34.5		13.8	37.9	17.2	31.0	

TA: Totalmente de acuerdo. PA: Parcialmente de acuerdo. PD: Parcialmente en desacuerdo. TD: Totalmente en desacuerdo. \* Prueba de  $\chi^2$  de Pearson.



Cuadro 5. Factores relacionados con la conceptualización de paciente en etapa terminal por análisis por regresión ordinal\*.

Variable	Recaída de cáncer		Malformación inoperable		Enfermedad neurodegenerativa		Casi-ahogamiento		Prematuro extremo	
	$\beta$	p	$\beta$	p	$\beta$	p	$\beta$	p	$\beta$	p
Médico residente vs. adscrito	0.22	0.57	0.24	0.52	-0.26	0.42	-0.75	0.02	-0.23	0.46
Especialidad médica hospitalaria	0.63	0.16	0.72	0.09	-0.82	0.04	-0.63	0.1	0.03	0.94
Especialidad quirúrgica	-0.58	0.39	0.19	0.78	-0.16	0.80	-0.6	0.35	0.13	0.83
Esp. Med. Crítica y hemato-oncológica	referencia		referencia		referencia		referencia		referencia	
Femenino vs. masculino	-0.02	0.95	-0.01	0.97	-0.42	0.21	0.49	0.13	0.62	0.06
20 a 29 años	0.90	0.12	0.68	0.12	-0.20	0.69	-0.80	0.09	0.94	0.04
30 a 39 años vs. 40 o más	0.59	0.19	-0.44	0.31	0.58	0.15	-0.90	0.82	0.24	0.54
< 5 años de experiencia	referencia		referencia		referencia		referencia		referencia	
5 a 10 años vs. >10 años	0.43	0.34	0.68	0.17	-0.57	0.16	-0.52	0.19	0.33	0.39
	1.13	0.03	-0.44	0.31	-0.09	0.81	-0.91	0.02	0.03	0.93
	referencia		referencia		referencia		referencia		referencia	
Soltero(a) o sin pareja vs. casado (a) o con pareja	0.90	0.03	-0.46	0.22	0.09	0.79	-0.14	0.67	0.65	0.04
Sin hijos vs. con hijos	0.01	0.95	0.68	0.09	0.23	0.50	0.18	0.58	-0.22	0.49
Profesa una religión vs. no profesa alguna	-0.03	0.94	1.22	0.004	-0.75	0.05	-0.09	0.80	-0.23	0.54

\*Regresión ordinal: Variable independiente (cada factor); variable dependiente (nivel de acuerdo, en cuatro categorías). Valor de p por estadístico de Wald.

médicos con especialidad quirúrgica lo identificaron con menor frecuencia con CT, lo cual fue estadísticamente significativo ( $p = 0.01$ ); mientras que en el caso del paciente con malformación congénita, la frecuencia para la definición de CT fue menor entre los médicos cuyo estado civil fue soltero en comparación a los casados (60.4 vs. 73.3%) pero esta diferencia no fue estadísticamente significativa ( $p = 0.09$ ).

Con respecto a CNT (Cuadro 4b) hubo algunas características que fueron estadísticamente significativas, pero no consistentes en los tres escenarios. En el caso del paciente con enfermedad neurodegenerativa, la menor frecuencia para definir como CNT se observó entre los médicos especialistas en medicina crítica y de hemato-oncología, así como entre quienes profesaban alguna religión. Esta misma tendencia se observó entre los médicos adscritos en comparación con los residentes y en los participantes de 30 a 39 años de edad, pero no hubo diferencia estadística ( $p = 0.06$ ). Para el caso del niño con casi-ahogamiento la proporción para la identificación de CNT fue un poco más alta en quienes tenían de cinco a 10 años de experiencia. Finalmente para el prematuro de 800 g, un mayor número de participantes casados identificaron adecuadamente que se trataba de un CNT, aunque en comparación con el grupo de solteros, la diferencia no fue significativa ( $p = 0.08$ ).

Por el tipo de respuesta solicitada en escala tipo Likert, a fin de establecer con mayor precisión si las características de los participantes pudieran afectar la identificación de los CT o CNT, se realizó un análisis de regresión ordinal bivariada. De acuerdo con los datos del cuadro 5, se puede observar que, en general, las variables de los participantes que se asociaron estadísticamente a la identificación de cada caso son distintas para cada uno de los cinco escenarios propuestos. Además, en los casos 2, 3 y 5 los resultados son similares a lo descrito en los cuadros 4a y 4b, pero no lo fue para los casos 1 y 4. En el escenario del niño con cáncer, la experiencia de cinco a 10 años y el ser soltero se asoció con estar de acuerdo y totalmente de acuerdo con un CT; mientras que, en el paciente con casi-ahogamiento, el ser médico adscrito y con edad entre 20 y 29 años se relacionó con la identificación de CNT con las respuestas en desacuerdo y totalmente en desacuerdo.

#### Acciones consideradas por los médicos según su decisión

En el cuadro 6 se muestran las acciones seleccionadas por los médicos de acuerdo con la identifica-

Cuadro 6. Acciones realizadas por los médicos adscritos y residentes según reconocieron a los casos como terminales o no.

Acción	Totalmente de acuerdo en que es un paciente en etapa terminal			Totalmente en desacuerdo en que es un paciente en etapa terminal			p*
	Médico adscrito N = 117	Médico residente N = 112	Todos N = 229	Médico adscrito N = 68	Médico residente N = 81	Todos N = 149	
Tomaría la decisión de intentar una respuesta curativa con algún medicamento o procedimiento en fase de validación.	41 (35%)	28 (25%)	69 (30%)	14 (20.5%)	10 (12.5%)	24 (16.1%)	< 0.01
Daría tratamiento sintomático dirigido a reducir o abolir las molestias, en particular el dolor.	93 (79.5%)	94 (84%)	186 (81%)	6 (9%)	10 (12.5%)	16 (10.7%)	< 0.01
Informaría a los familiares de la alta probabilidad de muerte a corto plazo.	94 (80%)	91 (81.2%)	185 (80.7%)	16 (23.5%)	19 (23.4%)	35 (23.5%)	< 0.01
Planearía un egreso a la brevedad posible a su domicilio.	63 (53.8%)	61 (54.5%)	124 (54.2%)	22 (32.5%)	25 (30.8%)	47 (31.5%)	< 0.01
Planearía la transferencia y seguimiento del cuidado al médico familiar o pediatra.	47 (40%)	33 (29.5%)	80 (35%)	29 (42.6%)	26 (32%)	55 (37%)	NS

\* Comparación con prueba de  $\chi^2$  con corrección de Yates de las respuestas entre los casos en etapa terminal y los casos no terminales. Nota: No hubo diferencias en las respuestas entre médicos adscritos y residentes.

ción de un CT o CNT. Del total de respuestas obtenidas de los casos 1 y 4, se seleccionaron 229 acciones de quienes estuvieron totalmente de acuerdo que se trataba de un CT; como se observa, 117 repuestas fueron de médicos adscritos y 112 de residentes.

A pesar de haberlos identificado como CT, alrededor de la tercera parte harían alguna acción curativa con un tratamiento sin utilidad probada, 54.2% tratarían que el paciente fuera egresado y solamente 35% lo enviarían a otro nivel de atención. Asimismo, existe casi 20% de casos donde no se considera brindar tratamiento paliativo o informar a los familiares de la probabilidad de muerte. Esta misma tendencia de respuestas se observó para los casos 2, 3 y 5, pero con porcentajes de respuesta mucho más bajos. Cuando se contrastó entre los CT y los CNT, en cuatro de las cinco acciones la diferencia de las proporciones fueron estadísticamente significativas; la única acción que no se observó diferencia estadística fue en la planeación para continuar su tratamiento en casa o con su médico familiar (35% para CT vs. 37% para CNT). Un dato interesante es que no se observaron diferencias de las acciones entre médicos adscritos y residentes.

## DISCUSIÓN

El surgimiento de servicios de cuidados paliativos en niños y adolescentes a nivel mundial es relativamente reciente.<sup>6,8</sup> Sus indicaciones han sido tomadas de la experiencia de la atención en población adulta; sin embargo, su extrapolación no ha mostrado ser tan fácil como en un principio se creía.<sup>11</sup> Este trabajo muestra la dificultad que tienen los médicos pediatras para tomar este tipo de decisiones. En este grupo de edad los criterios de enfermedad incurable pueden cambiar en el transcurso del tiempo, como es el caso de prematuridad extrema, donde cada vez es más evidente un incremento en su sobrevivencia con mejor calidad, lo mismo sucede en el caso del cáncer o en el reemplazo de órganos.

La decisión de los médicos para declarar a un paciente en estado terminal no es sencilla, ya que se deben cumplir ciertos requisitos de acuerdo con la definición consultada. Por ejemplo, un problema es el que se refiere al tiempo. En general es más fácil considerar a un paciente como terminal cuando se pronostica su fallecimiento a corto plazo; sin embargo, existen casos en donde el momento del deceso no es posible preverlo con precisión. Bajo ciertos manejos y recursos, el desenlace será breve y por tanto puede considerarse terminal, pero en otras circunstancias este

momento se prolongaría y será difícil definirlo como tal.<sup>6,16</sup>

Por lo anterior, en diferentes partes del mundo, se ha considerado cambiar el término de paciente en etapa terminal por “paciente con enfermedad limitante de la vida”.<sup>6,8,16</sup> Esta connotación implica realizar acciones de apoyo para mejorar, en lo posible, la calidad de vida en el momento que se establece un diagnóstico de una enfermedad en la cual no existe un tratamiento curativo, o bien, porque el tratamiento es muy probable que falle, por lo que la muerte es altamente probable. Para el médico experto (en este caso, el pediatra) le puede ser claro que existen condiciones clínicas que le hacen predecir un desenlace fatal a corto plazo, por lo cual sus acciones deberían ir cambiando de manera gradual; es decir, a partir de la instauración de tratamientos curativos pasar a conductas cuya mayor intención estén dirigidas al bienestar del niño, donde se incluye la participación de la familia.<sup>17</sup>

En los resultados de este estudio se pudo comprobar ambas situaciones. Por un lado la dificultad para establecer con certeza el diagnóstico de condición terminal cuando el desenlace no parece ser a corto plazo (como el caso del paciente con enfermedad neurodegenerativa o del prematuro extremo), a diferencia de lo ocurrido para el caso del niño con cáncer, donde la mayoría de los participantes establecieron con mayor confianza la condición de etapa terminal, ya que existe alta probabilidad de fallecer en un periodo menor de seis meses. La otra situación es la relacionada con las acciones a realizar; de acuerdo con los resultados obtenidos, en los casos donde hay menos incertidumbre sobre el pronóstico, la mayor parte de las acciones se dirigen al apoyo del niño sin fines curativos. Sin embargo, también se hizo evidente que hay alrededor de 20% de médicos que no indicarían maniobras para mejorar las condiciones del niño o su familia en la última fase de la enfermedad.

Para evitar la confusión la *Association for Children's Palliative Care* y la *Royal College of Pediatrics and Child Health* (RCPCH) han establecido cuatro grupos de enfermedades meritorias de un inicio de cuidados paliativos.<sup>18</sup> En el Grupo I se consideran las condiciones donde la muerte ocurrirá a muy corto plazo y, por ende, se abandonan las acciones curativas y se intensifican las paliativas, incluso se notifican conductas como no reanimación. En este grupo se incluyen, entre otros, pacientes con cáncer o con malformaciones que comprometen la vida, cuando el tratamiento ha fallado o no existe

la posibilidad de recurrir a opciones, como el trasplante. Como los criterios de terminalidad en niños se acercan a los propuestos para los adultos por el riesgo de fallecimiento a corto plazo (< 6 meses), es posible que sea el concepto predominante en los médicos encuestados, ya que el mayor porcentaje de acuerdo fue en los CT.

Los tres casos restantes (casos no terminales) en donde por las condiciones de los pacientes es menos preciso el tiempo que les queda de vida, el factor común fue la presencia de condiciones crónicas que limitarán la probabilidad de una expectativa de vida igual al de la población, pero son condiciones que ameritan una vigilancia y atención especializada. Estas últimas son acciones otorgadas por el personal de salud, las cuales van dirigidas a mejorar la calidad de la vida durante el tiempo que vivan a los pacientes. De manera óptima, para proveer estas acciones el personal de salud debería estar formado por médicos, enfermeras, nutriólogos, psicólogos, así como por miembros de la comunidad quienes, además, podrían brindar apoyo espiritual, social y escolar.<sup>16,18</sup>

Los escenarios de los CNT que se utilizaron en este estudio, corresponden a enfermedades que se consideran en el Grupo II de acuerdo con la RCPCH, quienes tienen condiciones donde puede haber periodos de tratamiento intensivo para prolongar la vida, las cuales permiten que los pacientes puedan realizar ciertas actividades normales de la infancia, pero la muerte puede ocurrir en cualquier momento (por ejemplo, pacientes con distrofia muscular o fibrosis quística).

Para complementar, en la propuesta de la RCPCH existen otros dos grupos: Grupo III con pacientes que tienen condiciones progresivas, pero donde no existe tratamiento curativo, por lo que todas las acciones son paliativas hasta la muerte (Ej. mucopolisacaridosis); mientras que en el Grupo IV son pacientes que tienen condiciones donde puede haber debilitamiento crónico, susceptibilidad a complicaciones y que deterioran progresivamente la vida, pero de manera poco predecible (Ej. parálisis cerebral infantil, encefalopatía por epilepsia de difícil control, entre otras).

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto la existencia en pediatría de una falla para la identificación de casos terminales y para ofrecer las acciones acordes a esta situación. Si bien, estos hallazgos son similares a otros estudios recientes donde se ha documentado el retraso para enviar o referir a la atención paliativa, lo cual puede ocurrir hasta en 50% de los médicos pediatras,<sup>7</sup> es necesario

reflexionar sobre las posibles causas que contribuyen a este fenómeno. Existen autores que ante esta situación consideran se debe al escaso conocimiento sobre los cuidados paliativos (lo cual no es privativo de la pediatría), por lo que insisten en la necesidad de una capacitación continua en esta área, tanto para médicos, enfermeras y el resto del personal de salud.<sup>19</sup> Por lo anterior, específicamente para los médicos, se propone implementar cursos especiales durante su formación, incluyendo la residencia, así como disponer de espacios donde se discutan estos temas durante la vida profesional del personal médico.<sup>20-23</sup>

Sin embargo, la falta de capacitación no parece ser la única causa que explique el fenómeno de la ausencia del consenso entre los médicos, por lo cual los aspectos relacionados con la bioética parecen ser también determinantes.<sup>24</sup> En la actualidad se reconoce que la decisión para brindar o no algún tipo de tratamiento en pacientes considerados en etapa terminal, no solo le corresponde a los médicos involucrados, sino también a su familia y, cuando sea posible, al propio paciente.<sup>25,26</sup> Esta situación podría explicar la mayor parte de los hallazgos de este estudio, ya que no se logró definir si una o más características –como los años de experiencia, la especialidad médica, religión o la edad– distinguen a los médicos que identifican y realizan acciones adecuadas a los casos terminales. En este sentido, cuando el médico se enfrenta ante un paciente en esta situación, es conveniente llegar a un acuerdo en conjunto con la familia; de esta forma, las decisiones y acciones no dependerán solamente de las experiencias, creencias o valores del médico, sino de todas las circunstancias individuales del paciente.<sup>23-27</sup>

En los últimos años la tendencia sobre los cuidados paliativos es hacia el desarrollo de programas integrales para que sean aplicados en clínicas y hospitales, donde se cuenten con sitios apropiados para la atención de estos pacientes.<sup>20-22,28</sup> Estos programas están orientados a lograr acciones integradas y adaptadas a las condiciones particulares de cada paciente, en los cuales, uno de los ejes principales es la comunicación entre los diferentes actores involucrados. En el caso de pacientes pediátricos: entre el propio personal de salud, entre los padres con el personal de salud y, en algunos casos, entre el paciente, familiares y el personal de salud.<sup>6,17</sup> La meta es evitar que se perpetúen las conductas que prevalecen en la actualidad en el cuidado de niños en etapa terminal, como el ser tratados en terapia intensiva o mantener tratamientos que no tienen fines paliativos.<sup>25,28-30</sup>

## CONCLUSIONES

En los médicos pediatras existen diferencias en la conceptualización de la condición “paciente pediátrico con enfermedad en etapa terminal” y, posiblemente, esta falta de conocimiento se traduzca en deficiencias para establecer medidas apropiadas para el cuidado de estos niños; sin embargo, se debe tener en cuenta que ante un caso de este tipo, el médico puede enfrentarse ante un dilema bioético; para tomar decisiones, cada paciente debe ser analizado individualmente y en conjunto con su familia. Por lo anterior, se considera que a fin de mejorar la calidad de vida de los niños en etapa terminal, se requieren intervenciones para capacitar al personal de salud sobre cuidados paliativos.

## AGRADECIMIENTOS

Los autores agradecen a todos los médicos que amablemente participaron en este estudio. Asimismo, hacen un reconocimiento a los revisores del manuscrito por las aportaciones realizadas para mejorar este trabajo.

## REFERENCIAS

1. Tirado Hamasaki E. Eutanasia y suicidio asistido. Decisiones en el final de la vida y en enfermos en estado terminal. En: Tanur-Taz B, Córdova-Plumas VH, Escalera-Serrano M, Cedillo-Pérez MC (eds.). Bioética en Medicina. Actualidades y futuro. México: Editorial Alfil; 2007, p. 185-9.
2. Von Gunten Ch. Interventions to manage symptoms at the end of life. *J Palliat Care* 2005; 8: S88-S94.
3. López P, Domenech P, Gutiérrez V. La atención del paciente con cáncer en sus últimos días de vida. *Rev Val Med Fam* 2000; 8: 17-24.
4. Lara A, Tamayo A, Carrillo G. Manejo del paciente terminal. Instituto de Ciencias Médicas y Nutrición Salvador Zubirán. *Cancerol* 2006; 4: 283-95.
5. Proyecto de Norma Oficial Mexicana PROY-NOM-011-SSA3-2007. Disponible en: <http://vlex.com.mx/vid/enfermos-fase-terminal-cuidados-paliativos-50246274> [Consultado: 2 de junio 2010].
6. Hain R, Wallace A. Progress in palliative care for children in the UK. *Ped & Child Health* 2008; 18: 141-6.
7. Thompson LA, Knapp C, Madden V, Shenkman E. Pediatricians' perceptions of preferred timing for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2009; 123(5): e777-e782.
8. Committee on Bioethics and Committee on Hospital Care. American Academy of Pediatrics. Palliative Care for Children. *Pediatrics* 2000; 106: 351-7.
9. Mack JW, Hilden JM, Watterson J, Weeks JC, Wolfe J. Parent's views of cancer-directed therapy for children with no realistic chance for cure. *J Clin Oncol* 2008; 26: 4759-64.
10. Carter BS, Howenstein M, Gilmer MJ, Throop P, France D, Whitlock JA. Circumstances surrounding the deaths of hospitalized children: opportunities for pediatric palliative care. *Pediatrics* 2004; 114: e361-e366.
11. Watterson G, Hain RDW. Palliative care: moving forward. *Curr Paediatr* 2003; 13: 221-5.

12. Hinds PS, Schum L, Baker JN, Wolfe J. Key factors affecting dying children and their families. *J Palliat Med* 2005; 8: S70-S78.
13. Linton JM, Feudtner C. What accounts for differences or disparities in pediatric palliative and end-of-life care? A systematic review focusing on possible multilevel mechanisms. *Pediatrics* 2008; 122: 574-82.
14. Wolf J, Grier H. Symptoms and suffering at the end of life in children with cancer. *N Engl J Med* 2000; 342: 326-33.
15. Kodadek MO, Feeg VD. Using vignettes to explore how parents approach end of life decision making for terminally ill infants. *Pediatr Nurs* 2002; 28: 333-40.
16. Himeistein B, Hiden J, Boldt AM, Weissman D. Medical progress: Pediatric Palliative Care. *N Engl J Med* 2004; 350: 1752-62.
17. Hernández Nuñez-Polo M, Lorenzo-González R, Catá del Palacio E, López-Cabrera A, Matino-Alba R, Madero-López L, Pérez-Martínez A. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *An Pediatr (Barc)* 2009; 7: 419-26.
18. ACT/RCPCH. A guide to the development of children's palliative care services. Update report, 2nd ed. ACT/RCPCH, 2003.
19. Knapp CA, Madden V, Wang H, Kassing K, Curtis Ch, Sloyer P, Shenkman EA. Effect of a pediatric palliative care program on nurses' referral preferences. *J Palliat Med* 2009; 12: 1131-6.
20. Bagatell R, Meyer R, Herron S, Berger A, Villar R. When children die. A seminar series for pediatric residents. *Pediatrics* 2002; 110: 348-53.
21. Baker JN, Torkildson C, Olney CA, Kane JR. To determine how palliative and end-of-life care can best be incorporated into the training of pediatric residents. Department of Oncology, Palliative and End of Life Task Force, St. Jude Children's Research Hospital, Memphis, Tennessee 38105, USA. *J Palliat Med* 2007; 10: 420-9.
22. Baughcum AE, Gerhardt CA, Young-Saleme T, Stefanik R, Klopfenstein KJ. Evaluation of a pediatric palliative care educational workshop for oncology fellows. *Pediatr Blood Cancer* 2007; 49: 154-9.
23. Chirino-Barceló YA, Gamboa-Marrufo JD. Cuidados paliativos en pediatría. *Bol Med Hosp Infan Mex* 2010; 67: 270-80.
24. Altamirano-Bustamante NF, Bobadilla-Aguirre A, Altamirano-Bustamante E, Garduño-Espinosa J, Ávila-Osorio MT, Muñoz-Hernández O, et al. ¿Cómo prepararnos para la deliberación ética en la práctica clínica en pediatría? *Bol Med Hosp Infan Mex* 2010; 67: 188-95.
25. Garduño-Espinosa A, Ham-Mancilla O, Cruz-Cruz A, Díaz-García E, Reyes-Reyes C. Decisiones al final de la vida de los niños. *Bol Med Hosp Infan Mex* 2010; 67: 281-92.
26. Garduño-Espinosa A, Ham-Mancilla O. Atención a los niños con cáncer en etapa terminal. *Rev Mex Pediatr* 2006; 73: 33-8.
27. Garduño-Espinosa A, Molina-Valdespino D. El niño con enfermedad en estado terminal. *Acta Pediatr Mex* 1996; 17: 175-80.
28. Burns JP, Mitchell C, Griffith JL, Truog RD. End-of-life care in the pediatric intensive care unit: attitudes and practices of pediatric critical care physicians and nurses. *Crit Care Med* 2001; 29: 658-64.
29. Sahler OJ, Frager G, Levetown M, Cohn FG. Medical education about end-of-life care in the pediatric setting: principles, challenges, and opportunities. *Pediatrics* 2000; 105: 575-84.
30. Sarnaik AP, Meert KL. End-of-life issues in pediatric intensive care. *Pediatr Child Health* 2007; 17: 104-7.

*Reimpresos:*

**Dr. Miguel Ángel Villasis-Keever**

Unidad de Investigación en Epidemiología Clínica  
 U.M.A.E. Hospital de Pediatría  
 Centro Médico Nacional Siglo XXI  
 Instituto Mexicano del Seguro Social  
 Av. Cuauhtémoc Núm. 330  
 Col. Doctores  
 06720, México, D. F.  
 Tel.: 5627-6900 Ext. 22497  
 Correo electrónico: miguel.villasis@imss.gob.mx

*Recibido el 6 de julio de 2010.*

*Aceptado el 14 de diciembre de 2010.*