

EVIDENCIAS EN PEDIATRÍA

Toma de decisiones clínicas basadas en las mejores pruebas científicas

www.evidenciasenpediatria.es

Artículos valorados críticamente

Quimioterapia o cuidados paliativos en cáncer terminal: preferencias de padres y profesionales

Aizpurua Galdeano P¹, Esparza Olcina MJ²

¹ABS 7 La Salut Badalona. Barcelona (España).

²Centro de Salud Barcelona. Móstoles. Madrid (España).

Correspondencia: Pilar Aizpurua Galdeano, 19353pag@gmail.com

Palabras clave en inglés: patient preference; parents; palliative care; antineoplastic agents; attitude of health personnel.

Palabras clave en español: preferencias del paciente; padres; cuidados paliativos; antineoplásicos; actitud del personal sanitario.

Fecha de recepción: 24 de enero de 2012 • **Fecha de aceptación:** 2 de febrero de 2012

Fecha de publicación del artículo: 8 de febrero de 2012

Evid Pediatr.2012;8:13.

CÓMO CITAR ESTE ARTÍCULO

Aizpurua Galdeano P, Esparza Olcina MJ. Quimioterapia o cuidados paliativos en cáncer terminal, preferencias de padres y profesionales. Evid Pediatr. 2012;8:13.

Para recibir Evidencias en Pediatría en su correo electrónico debe darse de alta en nuestro boletín de novedades en <http://www.evidenciasenpediatria.es>

Este artículo está disponible en: <http://www.evidenciasenpediatria.es/EnlaceArticulo?ref=2012;8:13>

©2005-12 • ISSN: 1885-7388

Quimioterapia o cuidados paliativos en cáncer terminal: preferencias de padres y profesionales

Aizpurua Galdeano P¹, Esparza Olcina MJ²

¹ABS 7 La Salut Badalona. Badalona (España).

²Centro de Salud Barcelona. Móstoles. Madrid (España).

Correspondencia: Pilar Aizpurua Galdeano, 19353pag@gmail.com

Referencia bibliográfica: Tomlinson D, Bartels U, Gammon J, Hinds PS, Volpe J, Bouffet E *et al*. Chemotherapy versus supportive care alone in pediatric palliative care for cancer: comparing the preferences of parents and health care professionals. *CMAJ*. 2011;183:E1252-8.

Resumen

Conclusiones de los autores del estudio: los padres prefieren (con mayor frecuencia que los profesionales) un tratamiento más intensivo en la fase terminal de la enfermedad de sus hijos, siendo la esperanza en la curación y la calidad de vida del niño los principales factores para su decisión.

Comentario de los revisores: la atención al final de la vida de un niño con cáncer debe atender no solo a criterios científicos sino también a criterios éticos y morales, con consideración especial a los deseos de los padres y del niño, cuando este es capaz de decidir por sí mismo. A pesar de los problemas metodológicos inherentes a los estudios de comparación de encuestas, este estudio tiene gran interés para comprender mejor las motivaciones de la familia y mejorar su comunicación con los profesionales.

Palabras clave: preferencias del paciente; padres; cuidados paliativos; antineoplásicos; actitud del personal sanitario.

Chemotherapy or supportive care in cancer that cannot be cured: preferences of parents and professionals

Abstract

Authors' conclusions: parents prefer (more frequently than professionals) a more aggressive treatment when their children's illness cannot be cured, being hope and quality of life the main factors for their decision.

Reviewers' commentary: end-of-life care for children with cancer should take into consideration not only scientific criteria but also ethics and moral, with special care to the preferences of the parents and child when he or she can decide. Even though this study has the methodological problems inherent to surveys' studies, this paper has great interest because it focuses on understanding the motivations of the family and may help in parents-professional communication.

Keywords: patient preference; parents; palliative care; antineoplastic agents; attitude of health personnel.

RESUMEN ESTRUCTURADO

Objetivo: comparar las preferencias de los padres de niños con cáncer sin posibilidades razonables de curación y de los profesionales de la salud que los atienden, respecto al uso de quimioterapia paliativa frente a tratamiento de soporte.

Diseño: estudio transversal sobre encuestas realizadas a padres y profesionales de salud. La encuesta se confeccionó a partir de un grupo focal de padres de niños fallecidos por cáncer.

Emplazamiento: hospitalario (Servicio de Oncología Infantil hospitalario en Canadá).

Población de estudio: se incluyeron 77 padres de niños con cáncer y 128 trabajadores sanitarios que los atendían.

Para su inclusión en el estudio, los padres debían tener un hijo menor de 18 años sin posibilidades razonables de curación de su cáncer (< 5% de probabilidades de supervivencia a largo plazo, según su médico). Además, el momento de realizar la encuesta debía ser anterior al de la decisión real sobre cómo tratar la etapa terminal de su hijo (quimioterapia paliativa o tratamiento de soporte). Por diferentes razones, 38 familias consideradas elegibles no participaron en el estudio. Solo se incluyeron padres capaces de hablar y leer inglés.

Los trabajadores sanitarios fueron médicos oncólogos (13), oncólogos en formación con al menos un año de experiencia (12), enfermeras (97) y trabajadores sociales (6) que trabajaban exclusivamente con pacientes oncológicos.

Evaluación del factor de estudio: se realizaron entrevistas estructuradas con material escrito y escalas visuales. En la entrevista con los padres y sanitarios se planteó una situación hipotética según la cual el cáncer del niño no tenía tratamiento curativo. Se les planteaba una situación clínica, igualmente hipotética, en la que el niño tenía una calidad de vida de 5 (de un posible rango de 0 a 10) y una esperanza de vida de seis meses (de un posible rango de 0 a 12 meses). A los sanitarios se les añadía, además, la probabilidad de curación del cáncer, que era del 1%. Se les pedía entonces que eligieran qué tratamiento preferirían para el niño: quimioterapia endovenosa paliativa o únicamente tratamiento paliativo.

Posteriormente, se hacía la misma pregunta ante diferentes situaciones (mejores y peores) de calidad de vida, esperanza de vida y supervivencia, y se evaluaba a partir de qué valores se producía un cambio de opinión en cada participante, creándose una variable que los autores llaman *desirability score*. Se pedía, además, que se identificaran las razones por las que se tomaba una u otra decisión.

Medición del resultado: porcentaje de padres y sanitarios que preferían tratamiento con quimioterapia endovenosa paliativa/tratamiento paliativo ante las situaciones presentadas, y factores que influían en la decisión.

Resultados principales: el 54,5% de los padres prefirió la quimioterapia endovenosa paliativa, frente al 15,6% de profesionales sanitarios (test de suma de rangos de Wilcoxon, $p < 0,0001$). La "esperanza" y la calidad de vida del niño fueron los factores más importantes para los padres a la hora de tomar su decisión. Para los profesionales el factor más importante fue la calidad de vida del niño.

Conclusión: los padres prefieren un tratamiento más intensivo en la fase terminal de la enfermedad de sus hijos y citan la esperanza como el factor más importante en el momento de la decisión. La comprensión de las diferencias entre padres y trabajadores sanitarios puede ayudar a mejorar los cuidados de los niños con cáncer terminal.

Conflicto de intereses: no consta.

Fuentes de financiación: Canadian Cancer Society (beca n.º 016388). Canadian Institutes of Health Research (beca n.º 87719 a la investigadora Lillian Sung).

COMENTARIO CRÍTICO

Justificación: la decisión de suspender el tratamiento con quimioterapia en niños con cáncer terminal supone un conflicto moral de primer orden. Además de las pruebas científicas

y de la eficiencia del procedimiento, hay otros factores que pueden ser determinantes a la hora de tomar la decisión.

Este trabajo es importante porque explora y compara las motivaciones de padres y profesionales sanitarios por separado a este respecto. En España se ha publicado el proceso de toma de decisiones en la Unidad de Cuidados Intensivos Pediátricos (UCIP) en una revisión narrativa¹ y la opinión de los padres de niños fallecidos de cualquier causa en UCIP, sobre la calidad de los cuidados al final de su vida², pero no se dispone de estudios amplios que exploren la cuestión concreta de la suspensión de la quimioterapia.

Validez o rigor científico: los autores estimaron necesaria una muestra de 75 participantes de cada grupo para encontrar una diferencia del 20% entre los grupos. De 115 padres elegibles, finalmente participaron 77 (el 33% no participó por diferentes motivos, lo que podría provocar un sesgo de selección), mientras que, de 129 profesionales, respondieron 128 (no indican si el muestreo de estos fue aleatorio). La mayor parte de los profesionales (75,8%) eran enfermeras, lo que puede sesgar los resultados, ya que no son los profesionales responsables de la decisión.

Las entrevistas las realizó una misma persona, lo cual disminuye la variabilidad del procedimiento, y se les requirió opinar sobre un escenario hipotético, no siendo posible saber si en la situación real mantendrían la misma opinión. Tal como recomendó el grupo focal, las encuestas no fueron iguales para profesionales y padres, lo que podría haber influido en los resultados. La encuesta a profesionales incluyó, además de la calidad de vida del niño y el aumento del tiempo estimado de supervivencia, la probabilidad de curación (este último punto no se incluyó en la encuesta para padres).

Aunque los padres refieren que las preferencias de sus hijos respecto al tratamiento eran un factor importante a la hora de decidir, el estudio no las incluye. Hubiera sido muy interesante que los autores hubieran recogido las opiniones de los niños y adolescentes objeto de este estudio.

Importancia clínica: el estudio encuentra diferencias muy significativas entre padres y profesionales en cuanto al tipo de tratamiento preferido ante la situación basal que se les presentaba. Los padres eligieron la quimioterapia endovenosa paliativa con más frecuencia (42/77; 54,5%, intervalo de confianza del 95% [IC 95%]: 43,4 a 65,7*) que los profesionales (20/128; 15,6%, IC 95%: 9,3 a 21,9*); prueba de Wilcoxon: $p < 0,0001$). Esta preferencia se mantenía al cambiar los valores de calidad de vida y supervivencia, incluso hasta aceptar una cierta pérdida de ellas.

En cuanto a la variable secundaria, de los factores que influyen en la elección, clasificados por orden de importancia, la espe-

*Datos calculados a partir de los resultados del estudio original.

ranza de curación y la calidad de vida fueron los más importante para los padres, mientras que para los profesionales lo fueron la calidad de vida y el aumento del tiempo de supervivencia. Otro factor altamente significativo para la decisión de los padres fue la opinión del niño sobre qué tratamiento desea.

Cuando los padres eran matrimonio, estaban menos inclinados al tratamiento con quimioterapia que si eran padre o madre solos, quizá indicando que precisan el soporte familiar para decidir renunciar a la quimioterapia. Es de notar que las consideraciones económicas de la decisión ocuparon el último lugar para los profesionales, lo que indica la primacía de las cuestiones éticas y morales en esta decisión.

Aplicabilidad en la práctica clínica: la atención al final de la vida de un niño con cáncer debe atender no solo a criterios científicos sino también éticos y morales, con consideración especial a los deseos de los padres y del niño, cuando este es capaz de decidir por sí mismo. Los clínicos responsables de estos niños tienen que estar instruidos sobre cómo entender

las distintas actitudes hacia la quimioterapia agresiva que pueden tener las familias. Es de especial importancia asegurar una buena comunicación y evitar falsas expectativas sobre el pronóstico de la enfermedad para ayudar a los padres en la difícil situación de elegir que se les plantea.

Conflicto de intereses de los autores del comentario: no existe.

BIBLIOGRAFÍA

1. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc, O, Mayoral Miravete JL, Pérez-Yarza EG, Amayra Caro I. El pediatra ante la muerte del niño: integración de los cuidados paliativos en la unidad de cuidados intensivos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2005;62:450-7.
2. Tagarro García A, Ruza Tarrió F. Percepción subjetiva de los padres sobre los cuidados al final de la vida en una UCIP y cómo mejorarlos. *An Pediatr (Barc)*. 2008;69:119-23.