



INVESTIGACIÓN

Repercusiones de los cuidados paliativos pediátricos: revisión integrativa

Amanda Andrade Aguiar de Pinho¹, Isabel Regiane Cardoso do Nascimento², Igor Weyber da Silva Ramos³, Vanilla Oliveira Alencar⁴

1. Programa de Residência Médica em Neonatologia, Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE, Brasil. 2. Departamento de Psicologia, Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE, Brasil. 3. Departamento de Psicologia, Universidade de Fortaleza, Fortaleza/CE, Brasil. 4. Programa de Residência Multiprofissional em Saúde da Criança, Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE, Brasil.

Resumen

Este artículo tiene como objetivo discutir los efectos de los servicios de cuidados paliativos pediátricos sobre la institución hospitalaria y la calidad de vida de los pacientes y su familia. Para ello, el texto presenta los resultados de una revisión integrativa de la literatura que incluyó 14 artículos publicados entre el 2013 y el 2018. En los estudios analizados destacaron los siguientes aspectos: la eficacia de los cuidados paliativos pediátricos, la reducción de los costos hospitalarios tras la implantación del servicio, la importancia del equipo interdisciplinario, las necesidades educativas de los profesionales de la salud; y el impacto en la calidad de vida de los pacientes y su familia. Se concluye que los cuidados paliativos pediátricos proporcionan cuidado transversal y deben ser reconocidos como un servicio especializado y esencial para los pacientes pediátricos con enfermedades incurables.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Pediatría. Servicios de salud. Atención hospitalaria.

Resumo

Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa

O artigo visa discutir os efeitos dos serviços de cuidados paliativos pediátricos sobre a instituição hospitalar e a qualidade de vida de pacientes e seus familiares. Para isso, o texto traz resultados de revisão integrativa de literatura que considerou 14 artigos publicados de 2013 a 2018. Nos estudos analisados sobressaíram os seguintes aspectos: eficácia dos cuidados paliativos pediátricos; diminuição dos custos hospitalares após a implantação do serviço; importância da equipe interdisciplinar; necessidades educacionais dos profissionais da saúde; e impacto na qualidade de vida de pacientes e familiares. Conclui-se que os cuidados paliativos pediátricos proporcionam cuidado transversal e devem ser reconhecidos como serviço especializado e indispensável para pacientes pediátricos com doenças incuráveis.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Pediatría. Serviços de saúde. Assistência hospitalar.

Abstract

Repercussions of pediatric palliative care: an integrative review

This article aims to discuss the effects of pediatric palliative care services on hospitals and the quality of life of patients and their families. The research reports the results of an integrative literature review based on 14 articles published between 2013 to 2018. In the studies analyzed, the following aspects were highlighted: efficacy of pediatric palliative care in hospitals, reductions of hospital costs after implementation of the service, importance of multidisciplinary teams, educational needs of health professionals, and the impact on the quality of life of patients and their families. Results show that pediatric palliative care provides comprehensive care and should be recognized as an indispensable and specialized service for children with incurable diseases.

Keywords: Palliative care. Pediatrics. Health services. Hospital care.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

En la segunda mitad del siglo XX, los progresos científicos y los avances terapéuticos permitieron realizar diagnósticos precoces. Sin embargo, como resultado de una mayor esperanza de vida, las enfermedades crónicas se volvieron más prevalentes. Esta tendencia llama la atención sobre el sufrimiento de los pacientes con enfermedades incurables, lo que conlleva nuevas demandas para los servicios de salud y cambia el tipo de cuidado que se debe prestar al paciente y su familia.

Las enfermedades que limitan o amenazan la vida afectan también a los niños y, con ellos, a su familia. A menudo se trata de condiciones crónicas complejas, es decir, situaciones médicas que tienden a durar por lo menos 12 meses y afectan gravemente a los sistemas y órganos. Tales enfermedades requieren cuidados pediátricos especializados, con probables períodos de hospitalización en servicios de atención terciaria, y son condiciones progresivas sin posibilidad terapéutica curativa, que inevitablemente conducen a la muerte¹.

La Organización Mundial de la Salud (OMS)² reconoce que los cuidados paliativos promueven calidad de vida al prevenir y aliviar el sufrimiento de los pacientes afectados por enfermedades graves con riesgo de muerte. Este tipo de atención tiene como objetivo tratar el dolor y otros síntomas, así como proporcionar apoyo psicosocial y espiritual, que se extiende a los miembros de la familia^{2,3}. La OMS² también considera los cuidados paliativos en el contexto pediátrico, que incluyen el apoyo y la orientación a la familia del niño.

Se trata de una atención interdisciplinaria que implica cuidados totales, activos e integrados, que se implementan cuando la enfermedad no responde a los tratamientos curativos^{2,4}. Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) se inician cuando se diagnostica la enfermedad, y progresan según la evolución del cuadro clínico. Es necesario evaluar individualmente a cada niño y a su familia, respetando las creencias y valores y facilitando la comunicación. La muerte no termina los CPP, que deben seguir durante el duelo familiar⁵.

En el contexto de la pediatría, la atención debe ser aún mayor, porque los niños son seres en desarrollo, que tienen derecho a la debida protección del Estado, sobre todo cuando están enfermos. En este contexto, es esencial que los sistemas de salud, en sus diversos niveles de complejidad, cuenten con equipos interprofesionales que ofrezcan CPP, de manera integrada y con competencia técnica. Los hospitales de referencia, en particular, deben asimilar esta propuesta y romper con los paradigmas centrados únicamente en la enfermedad y en los

protocolos curativos. Es necesario poner en práctica el inicio inmediato de los cuidados paliativos después del diagnóstico de la enfermedad crónica, de forma concomitante con el tratamiento curativo, que puede no tener efecto⁵.

Sobre el perfil clínico-epidemiológico de los pacientes que demandan CPP, la literatura muestra la prevalencia de malformaciones congénitas/genéticas, cáncer, enfermedades neuromusculares, respiratorias y gastrointestinales⁵. La mayoría de estos pacientes depende de la tecnología médica, y la gastrostomía es el apoyo más común, seguido del catéter de diálisis, la quimioterapia y la traqueostomía^{5,6}. Un estudio de cohorte destaca también que, en 12 meses de seguimiento, el 30,3% de los pacientes terminaron muriendo⁶.

La familia del paciente, a su vez, suele demostrar temor, culpa y ansiedad ante los tratamientos y el futuro del niño, lo que requiere una atención especializada que responda a sus necesidades y proporcione más información. Por lo tanto, la actuación del equipo en los CPP debe ser interdisciplinaria, con profesionales de diferentes áreas que realicen el seguimiento de la evolución y del pronóstico del paciente en las unidades de hospitalización o en las visitas a domicilio.

Sin embargo, como una especialidad emergente, los CPP aún se encuentran en desarrollo. Muchos son los desafíos para implantar este tipo de atención, como la heterogeneidad de la población pediátrica, el pronóstico incierto, la falta de conocimiento, la falta de apoyo institucional y financiero, la vulnerabilidad del paciente y la escasa investigación científica sobre los cuidados paliativos dirigidos a esta franja etaria⁷. También se percibe la resistencia en definir el pronóstico de terminalidad y el enfoque del equipo médico en las acciones curativas, relegando a un segundo plano el sufrimiento biopsicosocial del niño⁸.

Ante la necesidad de implementar sistemáticamente los CPP en el ámbito hospitalario, este trabajo tiene como objetivo discutir qué factores intervienen en este proceso y cuáles son las repercusiones del cuidado paliativo en la calidad de vida de los pacientes y su familia.

Método

Se trata de un estudio cualitativo de carácter exploratorio, que utilizó como procedimiento técnico la revisión integrativa de la literatura. Este método tiene como finalidad reunir y sintetizar los resultados

de investigaciones sobre un tema determinado, para permitir un análisis crítico y contribuir a la práctica clínica mediante la profundización del conocimiento del tema investigado⁹. La investigación se llevó a cabo en las bases de datos Literatura Latinoamericana y del Caribe en Ciencias de la Salud (Lilacs) y Medical Literature Analysis and Retrieval System Online (Medline)/PubMed usando los descriptores “cuidados paliativos” (*palliative care*), “pediatría” (*pediatrics*), “servicios de salud” (*health services*) y “atención hospitalaria” (*hospital care*) en portugués e inglés.

Se incluyeron artículos publicados íntegramente e indexados entre el 2013 y el 2018. Los textos podrían tener diversas trayectorias metodológicas, pero deberían describir la prestación de cuidados paliativos en pediatría general, las características de los pacientes atendidos, y aun, presentar resultados concluyentes. Se excluyeron los artículos que se limitaban a abordar los cuidados paliativos en oncología pediátrica, una vez que en este contexto el enfoque ya está bien difundido, o bien los

que trataban el tema con base en enfermedades específicas. Las publicaciones que no fueran artículos (tales como editoriales, cartas al editor, etc.) tampoco se tuvieron en cuenta.

La investigación inicial resultó en 615 artículos, cuyos títulos y resúmenes se sometieron a lectura para eliminar los textos que no correspondieran al tema propuesto. De este proceso, restaron 60 artículos, leídos en su totalidad. Con base en esta lectura y teniendo en cuenta los criterios de inclusión y exclusión, se seleccionaron 14 artículos para componer la muestra.

Resultados

El Cuadro 1 contiene información sobre los artículos seleccionados para la investigación. Se presentan datos sobre la autoría, el año de publicación, el título, los objetivos y la base de datos en la que se encontró el texto.

Cuadro 1. Características de la muestra

Autores/año	Título	Objetivos	Base de datos
Herbert y colaboradores; 2014 ¹⁰	“Development of a state-wide pediatric palliative care service in Australia: referral and outcomes over two years”	Mapear las características de la población atendida por el recién creado servicio de cuidados paliativos pediátricos en Queensland (Australia) y describir el desarrollo de dicho servicio durante 24 meses.	Medline/ PubMed y Lilacs
Verberne y colaboradores; 2018 ¹¹	“Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team”	Identificar las barreras y los facilitadores reportados por los profesionales de la salud en la atención primaria, secundaria y terciaria en la implementación de un servicio de cuidados paliativos pediátricos que tiene como objetivo integrar la atención en el hospital y en el hogar del paciente.	Medline/ PubMed
Verberne y colaboradores; 2017 ¹²	“Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study”	Obtener información, con base en la perspectiva de los padres, sobre el apoyo proporcionado por el nuevo equipo pediátrico de cuidados paliativos.	Medline/ PubMed
Smith y colaboradores; 2015 ¹³	“Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: a longitudinal cohort study”	Examinar la relación entre el costo de la hospitalización y los cuidados paliativos pediátricos.	Medline/ PubMed y Lilacs
Ananth y colaboradores; 2017 ¹⁴	“Trends in hospital utilization and costs among pediatric palliative care recipients”	Evaluar el uso de los recursos hospitalarios y los costos comparando los pacientes que reciben cuidados paliativos pediátricos con los pacientes que no los reciben en el Boston Children’s Hospital.	Medline/ PubMed
Conte y colaboradores; 2016 ¹⁵	“Pediatric palliative care program versus usual care and healthcare resource utilization in British Columbia: a matched-pairs cohort study”	Comparar el uso de los recursos hospitalarios entre los niños que reciben cuidados paliativos y los niños bajo cuidados habituales.	Medline/ PubMed
Gans y colaboradores; 2016 ¹⁶	“Cost analysis and policy implications of a pediatric palliative care program”	Describir el programa de cuidados paliativos Partners for Children, creado en California, abordando el contexto político de su desarrollo, y evaluar los efectos de la iniciativa, teniendo en cuenta su costo.	Medline/ PubMed

continúa...

Cuadro 1. Continuación

Autores/año	Título	Objetivos	Base de datos
Jamorabo, Belani, Martin; 2015 ¹⁷	“Complex chronic conditions in Rhode Island’s pediatric populace: implications for palliative and hospice services, 2000-2012”	Describir las tendencias de mortalidad en niños menores de 17 años con condiciones crónicas complejas en Rhode Island.	Medline/ PubMed y Lilacs
Ogelby, Goldstein; 2014 ¹⁸	“Interdisciplinary care: using your team”	Revisar la estructura actual del equipo de cuidados paliativos, mostrando las oportunidades de incluir a otros miembros e identificando los desafíos que surgen cuando se amplía el grupo de profesionales que participan en el cuidado de un niño y su familia.	Medline/ PubMed
Moore, Sheetz; 2014 ¹⁹	“Pediatric palliative care consultation”	Reflexionar sobre los beneficios de la alineación entre el equipo de salud y el paciente y la familia tomando como base las consultas en cuidados paliativos.	Medline/ PubMed y Lilacs
Keele, Keenan, Bratton; 2016 ²⁰	“The effect of palliative care team design on referrals to pediatric palliative care”	Describir la estructura del equipo de cuidados paliativos, evaluando si la composición y la disponibilidad están asociadas a la utilidad, y examinar los estándares de referencia.	Medline/ PubMed
Frizzola, Miller; 2014 ²¹	“Referrals to a new pediatric palliative care team: details of the first 12 months of operation”	Describir la población de pacientes asistidos por un programa de cuidados paliativos recién creado, comparándola con la literatura existente.	Medline/ PubMed y Lilacs
Benini y colaboradores; 2016 ²²	“Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy”	Resaltar, mediante revisión de datos y de la literatura, las cuestiones críticas que impiden la planificación y el desarrollo del servicio de cuidados paliativos en Italia.	Medline/ PubMed
Goldhagen y colaboradores; 2016 ²³	“Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study”	Analizar los resultados de estudios de evaluación no publicados, realizados a partir del 2007 que demuestren el impacto del programa de cuidados paliativos comunitarios de PedsCare en la calidad de vida de los pacientes y en el uso y costo hospitalarios.	Medline/ PubMed

Caracterización de los datos

Cuatro artículos que componen la muestra se publicaron en el 2014^{10,18,19,21}, dos en el 2015^{13,17}, cinco en el 2016^{15,16,20,22,23}, dos en el 2017^{12,14} y uno en el 2018¹¹. Todos los artículos identificados se produjeron fuera de Brasil. Seis de ellos se publicaron en el *Journal of Palliative Medicine*^{10,14,15,17,20,21}, dos en *Pediatric Clinics of North America*^{18,19}, dos en *BMC Palliative Care*^{11,23} y los demás en *Palliative Medicine*¹², *Annali dell’Istituto Superiore di Sanità*²², *Journal of Pain and Symptom Management*¹⁶ y *Pediatrics*¹³.

En cuanto al método, un artículo fue una revisión de la literatura²³. El diseño cualitativo se observó en dos trabajos, con el uso de entrevistas¹² o cuestionarios¹⁰. Otros nueve trabajos^{11,13-16,19,21,22} tienen un enfoque cuantitativo, con predominio de los estudios de cohortes. En uno de los estudios¹⁷ se realizó un

análisis cualitativo (por entrevista) y cuantitativo (por análisis de costos), y otro fue descriptivo²⁰.

La literatura investigada presentó factores que se destacaron y que se discutirán individualmente: la eficacia de los cuidados paliativos en los hospitales; la reducción de los costos hospitalarios con la implantación de este tipo de cuidado; la importancia del equipo interdisciplinar; las necesidades educativas de los profesionales de la salud; y el impacto en la calidad de vida de los pacientes y su familia.

Discusión

Eficacia de los cuidados paliativos

Herbert y colaboradores¹⁰ abordan la implementación de los CPP en el estado de Queensland (Australia), donde este cuidado se define como un servicio consultivo e interdisciplinar que amplía la

atención más allá del hospital, independientemente del diagnóstico y del lugar de residencia del niño, por medio de visitas a domicilio, videoconferencias o telesalud. El paciente y los miembros de su familia reciben cuidados desde la derivación hasta el servicio de referencia y el diagnóstico, que se mantiene incluso después del alta hospitalaria. Además de prestar servicios de consulta a los niños hospitalizados y de ofrecer consultorios ambulatorios especializados en los hospitales, el Estado también presta atención directa, en conjunto con otros servicios comunitarios.

Aunque el estudio aborda las dificultades para probar la eficacia del servicio y medir la experiencia individual de los pacientes, los testimonios que presentan la familia y los equipos de salud demuestran una visión positiva de los cuidados paliativos. Los relatos consideran que el servicio es beneficioso y eficaz, capaz de satisfacer las necesidades de la comunidad. Destacan la coordinación del cuidado y la promoción de la calidad de vida de los pacientes y su familia, que se extienden más allá del ámbito hospitalario¹⁰.

A su vez, Verberne y colaboradores¹¹ evaluaron la percepción de los profesionales de la atención primaria, secundaria y terciaria sobre el equipo de cuidados paliativos, considerados relevantes para el niño y su familia. Esta percepción motiva a los profesionales a colaborar con el CPP, que no sustituyen la asistencia clínica habitual, sino que coordinan los cuidados en torno al niño y la familia. El objetivo es proporcionar una atención basada en la confianza, intercambiando información y los mismos objetivos¹¹.

En otro estudio, en el que se evaluó la percepción de los padres de los pacientes, Verbene y colaboradores¹², demuestran que las familias tienen expectativas limitadas respecto al equipo de cuidados paliativos. A muchos padres les cuesta aceptar la necesidad de cuidados paliativos para su hijo. Sin embargo, la tendencia es que poco a poco el equipo gane la confianza de la familia y se valore su trabajo, destacando los siguientes aspectos: continuidad y coordinación de los cuidados, establecimiento de un punto de contacto, apoyo práctico y actitud sensible y confiable de los profesionales. Se resalta la práctica de las visitas a domicilio y, como punto de mejora, los padres sugieren aclaraciones previas sobre el trabajo del equipo¹².

Ante lo expuesto, se observa que los cuidados paliativos permiten una atención transversal, basada en los preceptos de humanización y asistencia hospitalaria interdisciplinaria, principios que rigen los servicios de salud.

Reducción de los costos hospitalarios

Smith y colaboradores¹³ observaron que los costos financieros de la hospitalización de los niños que recibieron cuidados paliativos varían respecto a los de aquellos que no los recibieron. Los autores reconocen que se trata de una interrelación bastante compleja, pero los resultados sugieren que los costos son menores en los casos en que se implementaron dichos servicios. El tiempo de hospitalización también fue más corto, lo que demuestra la importancia de los cuidados prehospitales y de la priorización de la calidad de vida. Además, los cuidados paliativos aumentan la satisfacción de la familia que recibe asistencia del equipo. El trabajo tiene como limitaciones principales la inclusión exclusiva de pacientes de alto costo y el uso de datos administrativos de una sola institución¹³.

Ananth y colaboradores¹⁴ también demostraron que los pacientes con enfermedades graves que recibieron cuidados paliativos tuvieron menos hospitalizaciones y visitaron menos la sala de emergencias. A pesar de la tendencia al aumento de los ingresos en la unidad de cuidados intensivos tras el inicio del cuidado paliativo, en el hospital estudiado los costos se mantuvieron estables, posiblemente debido a la reducción del uso de los recursos hospitalarios, aunque la ventilación mecánica y la asistencia tecnológica se hayan empleado en la misma medida¹⁴.

Puede haber cambios sutiles en el uso de los recursos, como la reducción de los abordajes quirúrgicos observada por Ananth y colaboradores¹⁴. Sin embargo, en el caso de los pacientes terminales, puede que los cuidados paliativos no alteren sustancialmente el uso hospitalario, dato que también fue constatado por Smith y colaboradores¹³ y por Conte y colaboradores¹⁵. Aunque los mecanismos exactos de la disminución del uso hospitalario requieren una investigación más a fondo, se puede afirmar que los CPP facilitan la reasignación de cuidados hospitalarios al nivel de consultorio, con conversaciones anticipadas sobre la planificación de los cuidados, incluido el equipo asistencial, los pacientes y la familia.

En su trabajo, Gans y colaboradores¹⁶ presentan el programa CPP de California, que ofrece apoyo a domicilio, lo que reduce los costos y las hospitalizaciones por medio de cuidados comunitarios. Se estima un ahorro de 3.331 dólares mensuales por paciente, además de una reducción de casi el 50 % en el promedio mensual de hospitalizaciones. Este importante resultado fue posible gracias a la disminución de la frecuencia y duración de las hospitalizaciones, con un incremento relativamente menor

de los costos de atención ambulatoria. La duración media de la hospitalización fue de 16,7 días antes de la inscripción en el programa de cuidados paliativos a 6,5 días después de la inscripción¹⁶.

En vista de los pocos estudios que abordan la reducción de costos resultante de los cuidados paliativos y la dificultad de analizar la información financiera del hospital, es evidente la necesidad de profundizar más la investigación sobre este tema.

Importancia del equipo interdisciplinar

En el estudio de Jamorabo, Belani y Martin¹⁷, las condiciones crónicas complejas se señalan como la principal causa de muerte en niños de 1 a 17 años. Las condiciones perinatales y las anomalías genéticas y congénitas pueden afectar a varios órganos y producir otras comorbilidades. La diversidad de estas condiciones refuerza la necesidad de un enfoque interdisciplinar, que ayude a las familias a hacer frente a las posibles complicaciones y a adaptar sus hogares de manera adecuada¹⁷.

La investigación también ha puesto de manifiesto que la mayoría de las muertes se produce en las unidades de emergencia o en el hogar, mientras que un pequeño número se produce en las instituciones de cuidados paliativos, lo que refleja la escasez de este tipo de servicio¹⁷. Sin embargo, se puede señalar como limitación de este estudio de cohorte la insuficiente documentación para aclarar la oferta de CPP y los tipos de intervención realizados. El estudio se basa en las inferencias sobre certificados de defunción¹⁷.

Una importante característica de los equipos de cuidados paliativos es que diferentes miembros pueden asumir el liderazgo, dependiendo de los objetivos de la familia y de las necesidades en un momento dado. Ogelby y Goldstein¹⁸ demuestran la naturaleza flexible de estos equipos, que se distinguen del modelo de medicina tradicional, en el que los médicos ocupan la cima de la jerarquía, centralizando las decisiones. El cuidado interdisciplinar estimula la comunicación continua entre el equipo, con el fin de reducir la carga que supone para la familia tener que coordinar los cuidados y transmitir información a los más diversos profesionales. Con un enfoque claramente unificado, es más probable que las deliberaciones se resuelvan de común acuerdo, y es menos probable que la toma de decisiones delicadas se vea perjudicada por la opinión de un cuidador no coordinado con el resto del equipo¹⁸.

Moore y Sheetz¹⁹ señalan que las consultas de cuidados paliativos se dirigen más a menudo a controlar los síntomas, facilitar la comunicación, tomar decisiones, ayudar a coordinar los cuidados

y la transición al hogar, y discutir las órdenes de no resucitación. Los autores refuerzan que el cuidado de los niños y sus familias debe ser coordinado por un equipo interdisciplinar, y que es necesario integrar los distintos niveles de atención de la asistencia (primaria, secundaria y terciaria)¹⁹.

Los hospitales deben ser capaces de organizar equipos de cuidados paliativos con miembros adecuados, pero no deben retrasar su composición a la espera de mejores recursos. Como defienden Keele, Keenan y Bratton²⁰, se debe alentar a las instituciones a iniciar los cuidados paliativos con los medios disponibles, contratando a los profesionales de los que carecen a lo largo del tiempo, lo que podría incluso aumentar el número de derivaciones²⁰.

Frizzola y Miller²¹, a su vez, discuten la implantación del servicio de cuidados paliativos en un hospital infantil, que ya funciona en el primer año con una demanda mayor de la esperada. La rápida aceptación se atribuyó a la buena planificación, al liderazgo del hospital y al fuerte apoyo clínico, administrativo y financiero de la institución. También hubo un gran esfuerzo educativo antes del inicio del programa, para promover un cambio cultural que favoreció la recepción de los cuidados paliativos en hospitales pediátricos. El escenario contrasta con el período inicial de estancamiento previsto por la literatura y mencionado por las propias autoras²¹.

Educación de los profesionales

Benini y colaboradores²² señalan como un gran desafío para formar equipos de cuidados paliativos la falta de capacitación en este tipo de asistencia en los programas académicos. La formación del equipo depende de la disponibilidad de profesionales de salud con conocimiento y experiencia específicos en la prestación de estos cuidados. Sin embargo, en general, el conocimiento de los profesionales en esta área es incompleto o inadecuado, lo que impide dar una respuesta calificada y equitativa a las necesidades de la población²².

Además de conocimiento y experiencia clínica, los miembros de equipos de cuidados paliativos deben tener capacidad de organización, habilidades de comunicación y relación interpersonal, espíritu de equipo y comprensión de los dilemas éticos²². La ausencia de estas habilidades perjudica la relación entre los médicos y la familia de los pacientes, entre los profesionales de distintas especialidades, entre los miembros del equipo e incluso entre los pacientes y sus familias. Por lo tanto, la falta de profesionales adecuadamente capacitados es la principal causa de la respuesta limitada o ineficaz de los niños a los

cuidados paliativos, lo que afecta incluso a la credibilidad de este tipo de atención²².

Calidad de vida de pacientes y su familia

Benini y colaboradores²² también abordan las consecuencias del diagnóstico de una enfermedad incurable en un niño. Se encuentran dificultades en tratar las necesidades del paciente, el sufrimiento de la familia y la gran carga del cuidado²², y el impacto del diagnóstico perjudica la calidad de vida tanto del niño como de su familia, cuya rutina se ve severamente modificada por el tratamiento prolongado en un entorno hospitalario. Es necesario realizar adaptaciones especiales –incluidas las dirigidas a la actividad escolar del paciente y a la actividad profesional de los cuidadores–, lo que a menudo implica la discontinuidad de los proyectos de todos los implicados. Los padres muchas veces experimentan sentimientos intensos –impotencia, frustración, miedo y ansiedad– que pueden interferir en la capacidad de tomar decisiones²².

El trabajo de Benini y colaboradores²² sugiere que la resistencia a renunciar es un factor determinante de los cuidados elegidos por los padres para sus hijos. En este contexto, la incapacidad de aceptar la imposibilidad de curación y la convicción de que la derivación a cuidados paliativos equivale a renunciar son las cuestiones más críticas²². La comunicación honesta y detallada es esencial para ayudar a la familia a aceptar el pronóstico del niño

y prepararla para las necesidades presentes y futuras del paciente. Es necesario aclarar a los padres que los cuidados paliativos se consideran el medio más apropiado para ayudar a los niños con enfermedades graves a alcanzar la mejor calidad de vida posible, protegiendo su dignidad y la de su familia²².

Consideraciones finales

Los cuidados paliativos proporcionan una asistencia transversal en los diversos niveles de atención mediante equipos preparados para actuar de forma interdisciplinar, apoyando a la familia y mejorando la calidad de vida del paciente al garantizar una mayor autonomía en el proceso de salud-enfermedad y fin de vida. Se sugiere que se realicen estudios que presenten las experiencias brasileñas y señalen las dificultades en común, con el fin de mejorar los servicios con realidades similares. También se percibe la necesidad de realizar investigaciones que aborden la perspectiva del niño sobre las diversas cuestiones relacionadas con la calidad de vida y la enfermedad, con el objetivo de mejorar el cuidado prestado.

Este estudio trató de dar un paso en esta dirección al proporcionar información para la implantación de servicios de cuidados paliativos en el país, que humanizan e integran la asistencia sanitaria, y por lo tanto deben ser reconocidos como un servicio especializado e indispensable para los pacientes pediátricos con enfermedades incurables.

Artículo originario del trabajo de fin de curso de la residencia médica en pediatría general del Hospital Albert Sabin, Fortaleza, Ceará, Brasil.

Referencias

1. Lacerda AF, coordinadora. Cuidados paliativos pediátricos: relatório do Grupo de Trabalho do Gabinete do Secretário de Estado Adjunto do Ministro da Saúde [Internet]. Lisboa: GTGSEAMS; 2014 [acceso 8 jan 2019]. DOI: 10400.4/1871
2. World Health Organization. Palliative care [Internet]. 2019 [acceso 8 jan 2019]. Disponible: <https://bit.ly/2HruiLU>
3. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos [Internet]. São Paulo: Sociedade Brasileira de Pediatria; 2017 [acceso 8 jan 2019]. Disponible: <https://bit.ly/2HrUo0U>
4. Andrade CG, Alves AMPM, Costa SFG, Santos FS. Cuidados paliativos ao paciente em fase terminal. Rev Baiana Enferm [Internet]. 2017 [acceso 8 jan 2019];28(2):126-33. DOI: 10.18471/rbe.v28i2.9034
5. Valadares MTM, Mota JAC, Oliveira BM. Cuidados paliativos em pediatría: uma revisão. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2013 [acceso 19 jan 2019];21(3):486-93. DOI: 10.1590/S1983-80422013000300013
6. Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, Friedrichsdorf SJ, Osenga K, Siden H et al. Pediatric palliative care patients: a prospective multicenter cohort study. Pediatrics [Internet]. 2011 [acceso 8 jan 2019];127(6):94-101. DOI: 10.1542/peds.2010-3225
7. Schinzari NRG, Santos FS. Assistência à criança em cuidados paliativos na produção científica brasileira. Rev Paul Pediatr [Internet]. 2014 [acceso 8 jan 2019];32(1):99-106. DOI: 10.1590/S0103-05822014000100016
8. Florian CA. Cuidados paliativos no domicílio: desafios aos cuidados de crianças dependentes de tecnologia. J Pediatr [Internet]. 2010 [acceso 26 jan 2019];86(1):15-20. DOI: 10.1590/S0021-75572010000100004

9. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto Contexto Enferm* [Internet]. 2008 [acceso 26 jan 2019];17(4):758-64. DOI: 10.1590/S0104-07072008000400018
10. Herbert A, Bradford N, Donovan L, Pedersen LA, Irving H. Development of a state-wide pediatric palliative care service in Australia: referral and outcomes over two years. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [acceso 26 jan 2019];17(3):288-95. DOI: 10.1089/jpm.2013.0400
11. Verberne LM, Kars MC, Schepers SA, Schouten-van Meeteren AYNS, Grootenhuis MA, van Delden JJM. Barriers and facilitators to the implementation of a paediatric palliative care team. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2018 [acceso 26 jan 2019];17:23. DOI: 10.1186/s12904-018-0274-8
12. Verberne LM, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Jagt CT, Grootenhuis MA *et al*. Parental experiences with a paediatric palliative care team: a qualitative study. *Palliat Med* [Internet]. 2017 [acceso 26 jan 2019];31(10):956-63. DOI: 10.1177/0269216317692682
13. Smith AG, Andrews S, Bratton SL, Sheetz J, Feudtner C, Zhong W *et al*. Pediatric palliative care and inpatient hospital costs: a longitudinal cohort study. *Pediatrics* [Internet]. 2015 [acceso 8 jan 2019];135(4):694-700. DOI: 10.1542/peds.2014-3161
14. Ananth P, Melvin P, Berry JG, Wolfe J. Trends in hospital utilization and costs among pediatric palliative care recipients. *J Palliat Med* [Internet]. 2017 [acceso 8 jan 2019];20(9):946-53. DOI: 10.1089/jpm.2016.0496
15. Conte T, Mitton C, Erdelyi S, Chavoshi N, Siden H. Pediatric palliative care program versus usual care and healthcare resource utilization in British Columbia: a matched-pairs cohort study. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [acceso 15 jan 2019];19(11):1218-23. DOI: 10.1089/jpm.2016.0177
16. Gans D, Hadler MW, Chen X, Wu S-H, Dimand R, Abramson JM *et al*. Cost analysis and policy implications of a pediatric palliative care program. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2016 [acceso 17 jan 2019];52(3):329-35. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2016.02.020
17. Jamorabo DS, Belani CP, Martin EW. Complex chronic conditions in Rhode Island's pediatric populace: implications for palliative and hospice services, 2000-2012. *J Palliat Med* [Internet]. 2015 [acceso 14 jan 2019];18(4):350-7. DOI: 10.1089/jpm.2014.0226
18. Ogelby M, Goldstein RD. Interdisciplinary care: using your team. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2014 [acceso 17 jan 2019];61(4):823-34. DOI: 10.1016/j.pcl.2014.04.009
19. Moore D, Sheetz J. Pediatric palliative care consultation. *Pediatr Clin North Am* [Internet]. 2014 [acceso 14 jan 2019];61(4):735-47. DOI: 10.1016/j.pcl.2014.04.007
20. Keele L, Keenan HT, Bratton SL. The effect of palliative care team design on referrals to pediatric palliative care. *J Palliat Med* [Internet]. 2016 [acceso 14 jan 2019];19(3):286-91. DOI: 10.1089/jpm.2015.0261
21. Frizzola M, Miller EG. Referrals to a new pediatric palliative care team: details of the first 12 months of operation. *J Palliat Med* [Internet]. 2014 [acceso 20 jan 2019];17(5):585-8. DOI: 10.1089/jpm.2013.0206
22. Benini F, Orzalesi M, Santi A, Congedi S, Lazzarin P, Pellegatta F *et al*. Barriers to the development of pediatric palliative care in Italy. *Ann Ist Super Sanità* [Internet]. 2016 [acceso 19 jan 2019];52(4):558-64. DOI: 10.4415/ANN_16_04_16
23. Goldhagen J, Fafard M, Komatz K, Eason T, Livingood WC. Community-based pediatric palliative care for health related quality of life, hospital utilization and costs lessons learned from a pilot study. *BMC Palliat Care* [Internet]. 2016 [acceso 15 jan 2019];15(1):73. DOI: 10.1186/s12904-016-0138-z

Participación de los autores

Los autores participaron por igual en la elaboración del artículo.

Correspondencia

Amanda Andrade Aguiar de Pinho – Rua Bonfim Sobrinho, 540, apt. 701 A, Fátima CEP 60040-500. Fortaleza/CE, Brasil.

Amanda Andrade Aguiar de Pinho – Especialista – amandaandaguiar@hotmail.com

 0000-0003-2885-5070

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento – Magíster – isabel.cardoso@hias.ce.gov.br

 0000-0002-5665-0577

Igor Weyber da Silva Ramos – Graduado – igorweyber10@gmail.com

 0000-0002-2788-4219

Vanilla Oliveira Alencar – Graduada – vanilla.oliveira@hotmail.com

 0000-0002-4269-7147

