

Perfil clínico-epidemiológico de los niños en cuidados paliativos en un hospital

Igo Borges dos Santos¹, Joana Maria Rocha Sales¹, Vanilla Oliveira Alencar¹, Isabel Regiane Cardoso do Nascimento², Cesár Augusto Ferreira Gomes de Andrade², Cinara Carneiro Neves², Luana Nunes Caldini³

1. Escola de Saúde Pública do Estado do Ceará, Fortaleza/CE, Brasil. 2. Hospital Infantil Albert Sabin, Fortaleza/CE, Brasil. 3. Universidade Federal do Ceará, Fortaleza/CE, Brasil.

Resumen

Este artículo pretende analizar el perfil clínico-epidemiológico de los niños bajo cuidados paliativos en un hospital pediátrico de referencia en Ceará (Brasil). Este es un estudio de cohorte retrospectivo, cuantitativo, de tipo serie de casos, realizado con 56 pacientes de hasta 2 años, 11 meses y 29 días de edad. Las enfermedades más prevalentes fueron las del sistema nervioso y circulatorio, malformaciones congénitas, malformaciones y anomalías cromosómicas. Las condiciones incapacitantes severas y no progresivas fueron el criterio principal para incluir en paliación. En la conferencia familiar, la madre estuvo presente en el 94,6% de las ocasiones. El desenlace predominante fue la muerte (58,9%) asociada significativamente con enfermedades del sistema circulatorio, sistema nervioso, uso de aparato respiratorio y ventilación mecánica, sector demandante y cuidados paliativos. Los cuidados paliativos pediátricos no relacionados con niños con cáncer generan una nueva demanda a nivel hospitalario, requiriendo un equipo capacitado y sensible a esta nueva realidad.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Pediatría. Perfil de salud. Epidemiología. Enfermería.

Resumo

Perfil clínico-epidemiológico de crianças em cuidados paliativos de um hospital

O objetivo deste artigo é analisar o perfil clínico-epidemiológico de crianças acompanhadas por um serviço de cuidados paliativos em um hospital pediátrico de referência no Ceará. Trata-se de estudo de coorte retrospectivo, quantitativo, do tipo série de casos, realizado com 56 pacientes de até 2 anos, 11 meses e 29 dias de idade. As doenças mais comuns foram as do sistema nervoso, circulatório, malformações congênitas, deformidades e anomalias cromossômicas. As condições incapacitantes graves e não progressivas foram o principal critério para inclusão na palição. Na conferência familiar, a mãe esteve presente em 94,6% das ocasiões. O desfecho predominante foi óbito (58,9%), apresentando associação significativa com as doenças do aparelho circulatório, sistema nervoso, uso de dispositivo respiratório e ventilação mecânica, setor solicitante e cuidados paliativos. Conclui-se que os cuidados paliativos pediátricos não relacionados a crianças com câncer têm gerado uma nova demanda a nível hospitalar, exigindo uma equipe capacitada e sensível a essa nova realidade.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Pediatría. Perfil de saúde. Epidemiologia. Enfermagem.

Abstract

Clinical-epidemiological profile of children in palliative care

This study analyzes the clinical-epidemiological profile of children assisted by the palliative care services of a reference hospital in Ceará, Brazil. A retrospective, quantitative, case series cohort study was conducted with 56 patients aged up to 2 years, 11 months and 29 days. Nervous system and circulatory system diseases, congenital malformations, deformities, and chromosomal anomalies were the most common illnesses. Severe and non-progressive disabling conditions were the main criteria for inclusion in palliative care. As for family conference, the mother was present in 94.6% of the cases. Death (58.9%) was the main outcome, being associated with circulatory system and nervous system diseases, use of respiratory device and mechanical ventilation, requesting sector and palliative care. In conclusion, pediatric palliative care aimed at non-cancer patients has generated new hospital demands, requiring a trained team sensitive to this new reality.

Keywords: Palliative care. Pediatrics. Health profile. Epidemiology. Nursing.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

Ante el aumento de diagnósticos tempranos y avances terapéuticos que posibilitan la supervivencia a largo plazo de pacientes con enfermedades crónicas complejas (ECC), los cuidados paliativos han ido ganando cada vez más espacio en los servicios de salud, con el objetivo de promover el alivio del sufrimiento y mejorar la calidad de vida del individuo¹.

En el ámbito de la pediatría, los cuidados paliativos son entendidos como el cuidado activo y total brindado a los niños y adolescentes desde el diagnóstico hasta el final de la vida, abarcando las dimensiones física, emocional, social y espiritual. El principal objetivo es mantener la calidad de vida del niño, niña o adolescente, así como apoyar a la familia¹.

Datos de la Organización Mundial de la Salud (OMS)¹ estiman que 40 millones de personas necesitan cuidados paliativos anualmente. En cuanto a los niños, la mayoría (98%) vive en países de ingresos bajos y medios. Acerca de la cantidad de servicios de cuidados paliativos ofrecidos a la población, el estudio de Thomas Lynch² pone de manifiesto la expansión de estos servicios en el mundo, sin embargo, en el 2011, solo 136 de los 234 países (58%) tenían al menos un servicio de cuidados paliativos.

En Brasil, el mapeo realizado por la Asociación Nacional de Cuidados Paliativos (ANCP)³ señala un aumento en la cantidad de establecimientos que ofrecen estos servicios en el país. Según esta investigación, hasta agosto del 2018 había 177 servicios de cuidados paliativos. De estos, solo el 21% atendía al público pediátrico.

Este estudio también mostró que menos del 10% de los hospitales brasileños cuentan con un equipo de cuidados paliativos. Así, esta realidad interfiere negativamente en la gestión de los usuarios que se encuentran en potenciales condiciones de muerte y sufrimiento³.

En el Hospital Infantil Albert Sabin (Hias) tienen lugar alrededor de 830 hospitalizaciones al mes⁴. La institución ofrece tratamiento en varias especialidades pediátricas, clínicas y quirúrgicas, y es un referente en el diagnóstico de enfermedades raras y ECC. Desde el 2017 cuenta con el apoyo de un servicio de cuidados paliativos pediátricos (CPP).

El equipo que conforma el servicio de CPP del Hias es de carácter consultivo y volante. Ofrece respaldo asistencial y apoyo técnico-pedagógico en las diversas unidades de hospitalización del centro, salvo en la oncología, ya que la institución cuenta

con un equipo de cuidados paliativos específico para esta especialidad.

Se trata de un equipo multidisciplinario mínimo⁵, integrado por un médico paliativo, un enfermero, un psicólogo y un asistente social, que se activa según la percepción del médico responsable por medio de una solicitud de decisión. Esta disposición organizacional permite establecer el cuidado compartido entre los equipos asistenciales de referencia, combinando la atención con las necesidades complejas del paciente y sus familiares.

Cabe resaltar que el equipo consultor del servicio de CPP no asume la coordinación de los cuidados. Actúa como un grupo de apoyo que orienta conductas paliativas. El plan de cuidado terapéutico es discutido y elaborado por medio de la conferencia familiar, una herramienta de abordaje sistémico más sofisticada de manejo comunicacional e involucramiento con la familia.

La experiencia como enfermero residente en pediatría en este escenario permitió reconocer al equipo del CPP como un poderoso divulgador del enfoque de los cuidados paliativos, que está en constante contacto con los equipos asistenciales de diversas unidades hospitalarias. A pesar de esto, se percibe que aún hay dificultades para trabajar con equipos que no son conscientes de esta perspectiva y que se requiere más tiempo para esta adaptación.

Teniendo en cuenta la necesidad de potenciar el cuidado de los niños por medio de los cuidados paliativos, se constató que, en la literatura del campo de la pediatría, el tema fue mejor explorado a partir de principios del siglo XXI, con una mayor cantidad de investigaciones relacionadas con el enfoque de la asistencia paliativa para niños con cáncer.

Por otra parte, existen pocos estudios sobre el enfoque paliativo en enfermedades pediátricas no oncológicas. En ese sentido, la ampliación del conocimiento sobre las características clínicas y epidemiológicas de niños en cuidados paliativos no oncológicos puede potenciar el cuidado a este público, favoreciendo la elaboración de estrategias dirigidas a brindar atención integral a esos individuos.

Objetivo

Analizar el perfil clínico-epidemiológico de los niños bajo seguimiento en un servicio de cuidados paliativos de un hospital pediátrico de referencia en la red pública en el estado de Ceará, Brasil.

Método

Diseño, período y lugar de estudio

Se trata de un estudio de cohorte retrospectivo, con diseño cuantitativo, del tipo serie de casos, guiado por la herramienta Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (Strobe)⁶. La investigación se desarrolló en el servicio de cuidados paliativos pediátricos del Hias, institución de referencia en la red estatal de salud de Ceará, en el período de agosto del 2020 a febrero del 2021.

Población, criterios de inclusión y exclusión

La población del estudio estuvo compuesta por 56 niños de hasta 2 años, 11 meses y 29 días, admitidos en el CPP entre los años 2018 y 2019. Como criterio de inclusión, era necesario que se hubiera realizado una conferencia familiar con la presencia de los familiares del niño, el equipo asistencial de referencia y el equipo del servicio de CPP. Se excluyeron de la investigación a los niños diagnosticados con cáncer porque no formaban parte del público objetivo.

Protocolo del estudio

La recopilación de datos se realizó por medio de un instrumento elaborado por el autor para extraer datos clínicos (incluida información obstétrica, parto y posparto), epidemiológicos y sociodemográficos. En la primera etapa, se evaluaron los formularios de solicitud de inclusión en los CPP, observando los criterios de inclusión, exclusión y los datos relacionados con el instrumento. En la segunda etapa, se analizaron las historias clínicas de todos los pacientes con los criterios de elegibilidad de la investigación.

Análisis de resultados y estadísticas

Los datos recopilados se digitaron y se almacenaron en el programa Microsoft Office Excel, versión 2010, y se analizaron en el *software Statistical Package for Social Sciences (SPSS)*, considerando la clasificación de la *Association for Children with life Threatening Conditions and their Families (ACT)*. Las condiciones elegibles para CPP se clasificaron en cuatro grupos, como se muestra en el Cuadro 1⁷.

Cuadro 1. Condiciones elegibles para cuidados paliativos en pediatría (Fortaleza/CE, Brasil, 2021)

Grupo	Ejemplo
Condiciones en las que la cura es posible, pero puede fallar.	Cardiopatías congénitas o adquiridas complejas, insuficiencia orgánica con indicación de trasplante, etc.
Situaciones clínicas que requieren un tratamiento complejo y prolongado.	Fibrosis quística, anemia falciforme, insuficiencia renal crónica, enfermedades neuromusculares, etc.
Circunstancias en las que el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico.	Formas graves de osteogénesis imperfecta, algunas anomalías cromosómicas como las trisomías 13 y 18, etc.
Condiciones incapacitantes severas y no progresivas.	Prematuridad extrema, parálisis cerebral severa, anoxia severa, etc.

Fuente: Sociedade Brasileira de Pediatria⁷.

Además, se aplicó la prueba de chi-cuadrado de Pearson a las variables dicotómicas, considerando como significativo *p* menor o igual a 0,05 y un índice de confianza del 99%.

Resultados

Los resultados se presentarán en tablas que aborden los datos sociodemográficos y clínico-epidemiológicos, permitiendo una visión más

clara del perfil de los pacientes en cuidados paliativos pediátricos.

Los datos presentados en la Tabla 1 apuntan a una discreta superioridad del sexo femenino (51,8%) y un predominio de niños en el rango de edad de lactantes (76,8%). Con relación a la procedencia, se observó que la mayor parte de los pacientes procedía de municipios fuera de la capital y región metropolitana de Fortaleza (51,9%).

Las enfermedades más prevalentes en este rango de edad, de forma acumulativa —es decir,

que podrían manifestarse combinadas con otro tipo de enfermedad—, fueron las del sistema nervioso (53,6%), seguidas de las malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas (48,2%) y de las enfermedades del aparato circulatorio (32,1%). En ese sentido, se resalta que el 76,8% de los niños con enfermedades del aparato circulatorio tenía algún tipo de cardiopatía congénita.

Clínicamente, el 58,9% de los niños necesitaba algún tipo de soporte respiratorio, como una máscara/catéter de oxígeno, ventilación no invasiva o ventilación mecánica invasiva, mientras que el 48,2% necesitaba una sonda gástrica/enteral o gastrostomía para la alimentación.

Tabla 1. Datos sociodemográficos y características de los niños bajo seguimiento en un servicio de cuidados paliativos pediátricos (Fortaleza/CE, Brasil, 2021)

Perfil sociodemográfico	n	%
Sexo		
Masculino	27	48,2
Femenino	29	51,8
Rango de edad		
Neonato (>28 días)	12	21,4
Lactante/Preescolar (29 días a 2 años, 11 meses y 29 días)	44	78,6
Procedencia (n=54)		
Fortaleza y región metropolitana	26	48,1
Otros municipios del estado	28	51,9
Perfil clínico-epidemiológico		
Capítulo de la CIE (n=56)		
Enfermedades del sistema respiratorio	3	5,4
Enfermedades endocrinas, nutricionales y metabólicas	3	5,4
Enfermedades del aparato circulatorio	18	32,1
Enfermedades del sistema nervioso	30	53,6
Enfermedades del aparato digestivo	3	5,4
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas	27	48,2
Enfermedades genitourinarias	7	12,5
Necesidad de soporte respiratorio		
Sí	33	58,9
No	23	41,1

continúa...

Tabla 1. Continuación

Perfil sociodemográfico	n	%
Necesidad de ventilación mecánica invasiva		
Sí	27	48,2
No	29	51,8
Necesidad de dispositivo para alimentación		
Sí	33	58,9
No	23	41,1
Número de hospitalizaciones		
1	27	48,2
2	11	19,6
>3	18	32,1
Número de hospitalizaciones en unidad de cuidados intensivos (UCI)		
Ninguna	13	23,2
1	39	69,6
>2	4	7,1

CIE: Clasificación Internacional de Enfermedades

En cuanto a las hospitalizaciones, el 48,2% fue hospitalizado una sola vez, el 19,6% dos veces y el 32,1% fue hospitalizado más de tres veces. El número de ingresos en la UCI mostró que el 69,6% de la muestra estuvo al menos una vez en esa unidad.

La Tabla 2 muestra los datos obstétricos y de parto de los niños bajo seguimiento en CPP. Las madres tenían edad entre 15 y 35 años (77,5%) y acudieron a entre una y seis consultas prenatales (56,8%). En cuanto al parto, se observa que la mayoría de los niños nació por cesárea (56,3%), de término (61,7%), con peso normal (65,2%) y buena vitalidad (67,5%).

Tabla 2. Características obstétricas, del parto y del posparto de niños bajo seguimiento en un servicio de cuidados paliativos pediátricos (Fortaleza/CE, Brasil, 2021)

Variables obstétricas	N	%
Edad materna (n=40)		
15-35 años	31	77,5
>35 años	9	22,5

continúa...

Tabla 2. Continuación

Variables obstétricas	N	%
Número de consultas prenatales (n=37)		
Ninguna	1	2,7
1-6 consultas	21	56,8
>7 consultas	15	40,5
Variables del parto		
Tipo de parto (n=48)		
Natural	21	43,8
Cesárea	27	56,3
Clasificación según la edad gestacional (n=47)		
Prematuro	18	38,3
De término	29	61,7
Clasificación según el peso al nacer (n=47)		
Extremadamente bajo peso (<1000g)	2	4,4
Muy bajo peso (<1500 g)	4	8,7
Bajo peso (<2500g)	8	17,4
Normal (2500-4000 g)	30	65,2
Macrosómico (>4000 g)	2	4,4
Clasificación según el Apgar al quinto minuto (n=40)		
Asfixia moderada	9	22,5
Asfixia leve	4	10
Buena vitalidad	27	67,5

La Tabla 3 presenta los datos relacionados con el perfil de cuidados paliativos pediátricos. En ella, se identifica que la mayoría de los niños tenían condiciones incapacitantes severas y no progresivas (58,9%) y estaban bajo cuidados paliativos continuos (71,4%). Las unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales fueron los sectores que más solicitaron la decisión de la comisión de CPP (60,7%). Se observó que el 89,3% de los niños tuvo una sola conferencia familiar, con la participación del médico responsable en el 46,7% de las ocasiones, de la madre en el 94,6% y del padre en el 55,4%. Se evidenció la poca participación de otras categorías profesionales (1,7%). En cuanto al desenlace, la mayoría de los niños falleció (58,9%) y el 41,1% recibió alta/transferencia hospitalaria.

La Tabla 4 muestra la asociación entre la muerte y algunas variables clínicas y en cuanto a los CPP.

Hubo una asociación significativa entre el desenlace estudiado y las siguientes variables: enfermedades del aparato circulatorio, del sistema nervioso, uso de dispositivo respiratorio y ventilación mecánica, sector solicitante y tipos de cuidados paliativos. No hubo evidencia de una asociación significativa entre las demás variables estudiadas.

Tabla 3. Características en cuanto a los cuidados paliativos pediátricos en un servicio de cuidados paliativos pediátricos (Fortaleza/CE, Brasil, 2021)

Datos relacionados con el perfil de cuidados paliativos pediátricos	n	%
Clasificación según el grupo de condiciones elegibles		
Condiciones para las cuales la cura es posible, pero puede fallar	9	16,1
Condiciones que requieren un tratamiento complejo y prolongado	2	3,6
Condiciones en que el tratamiento es paliativo desde el diagnóstico	12	21,4
Condiciones incapacitantes severas y no progresivas	33	58,9
Tipo de cuidados paliativos pediátricos		
Cuidados exclusivos	16	28,6
Cuidados continuos	40	71,4
Sector que solicita la decisión de la comisión de cuidados paliativos		
Enfermerías/bloques/unidades de pacientes especiales	22	39,3
Unidades de cuidados intensivos pediátricos y neonatales	34	60,7
Número de conferencias familiares		
1	50	89,3
2	6	10,7
Participación en la conferencia familiar		
Médico responsable	26	46,4
Otros profesionales de la salud	1	1,7
Madre	53	94,6
Padre	31	55,4
Hermano(a)	4	7,1
Tío(a)	14	25
Abuelo(a)	9	16,1
Otros(as)	6	10,7
Desenlace del niño		
Alta/transferencia	28	41,1
Muerte	33	58,9

Tabla 4. Asociación entre variables clínicas y de cuidados paliativos con relación al desenlace de muerte (Fortaleza/CE, Brasil, 2021)

Variables	Muerte		p
	No	Sí	
Tipo de enfermedad			
Enfermedades del aparato respiratorio			
Sí	1 (25)	3 (70)	0,498*
No	22 (42,3)	30 (57,7)	
Enfermedades del aparato circulatorio			
Sí	3 (16,7)	15 (93,3)	0,011*
No	20 (52,6)	18 (47,4)	
Enfermedades del sistema nervioso			
Sí	17 (53,1)	15 (46,9)	0,034*
No	6 (25)	18 (75)	
Enfermedades del aparato digestivo			
Sí	1 (25)	3 (75)	0,498*
No	22 (42,3)	30 (57,7)	
Malformaciones congénitas, deformidades y anomalías cromosómicas			
Sí	6 (27,3)	16 (72,7)	0,091*
No	17 (50)	17 (50)	
Uso de dispositivo de salud			
Soporte de dispositivo nutricional			
Sí	16 (48,5)	17 (51,5)	0,177*
No	7 (30,4)	16 (69,6)	
Soporte de dispositivo respiratorio			
Sí	8 (24,2)	25 (75,8)	0,002*
No	15 (65,2)	8 (34,8)	
Ventilación mecánica			
Sí	7 (12,5)	23 (74,1)	0,026*
No	16 (55,2)	13 (44,8)	
Características en cuanto a los cuidados paliativos pediátricos			
Sector solicitante			
Enfermería	14 (63,6)	6 (36,4)	0,006*
Unidades de cuidados intensivos pediátricos	9 (26,5)	25 (73,5)	
Tipo de cuidados paliativos pediátricos			
Exclusivos	3 (18,8)	13 (81,3)	0,032*
Continuos	20 (50)	20 (50)	

*Prueba chi-cuadrado de Pearson

Discusión

Históricamente, los cuidados paliativos se han asociado a pacientes en etapa terminal, generalmente afectados por enfermedades neoplásicas. En pediatría, aunque la mayoría de las publicaciones se centran en niños y adolescentes con cáncer, este concepto se extiende a otras condiciones⁸.

La dificultad para comprender los cuidados paliativos, o incluso la obstinación terapéutica, ha afectado la calidad de vida de niños y adolescentes en todo el mundo. Según Irina S. Tirado-Perez⁹, pocos niños con enfermedades incurables tienen acceso a los servicios de cuidados paliativos, lo que lleva a muchos de ellos a vivir sin alivio de los síntomas, en condiciones inadecuadas, lejos del contacto familiar y en un ambiente hospitalario hasta el momento de la muerte.

Los datos presentados en este estudio indican que la mayoría de los niños bajo seguimiento del servicio de CPP del Hías presentan condiciones incapacitantes severas y no progresivas y están en conformidad con los criterios para recibir cuidados paliativos concomitantes con los tratamientos de la enfermedad. Se evidenció que las enfermedades del sistema nervioso, las malformaciones congénitas, las anomalías cromosómicas y las enfermedades del aparato circulatorio, como las cardiopatías congénitas, también son condiciones elegibles para recibir cuidados paliativos. En ese sentido, hubo una asociación significativa ($p=0,011$) entre la presencia de enfermedades del aparato circulatorio y el desenlace de muerte.

Desde esta perspectiva, aunque no se evidenció una asociación estadística, las malformaciones congénitas prefiguran una de las principales causas de mortalidad en niños de hasta 1 año de edad. Entre las malformaciones, la cardiopatía congénita es la más frecuente, y es la segunda causa de muerte dentro de los 30 días de vida¹⁰. Aunque se trata de una malformación, en este estudio, las cardiopatías congénitas fueron consideradas como enfermedades del aparato circulatorio, lo que puede explicar la asociación significativa.

El perfil del prenatal y del parto mostró que el 75,6% de las madres no se encontraban en el rango de riesgo gestacional, habían acudido a entre una y seis consultas prenatales y tuvieron a sus hijos en edad gestacional de término y con

peso normal. Estos datos señalan que, además de las condiciones obstétricas, las enfermedades pasibles de CPP también son un reflejo de los avances terapéuticos ocurridos desde la segunda mitad del siglo XX. Las mejoras tecnológicas han permitido una mayor esperanza de vida y, por lo tanto, un aumento en la prevalencia de enfermedades crónicas pediátricas^{11,12}.

En este estudio, el 58,9% de los niños necesitaba algún tipo de soporte respiratorio o un dispositivo para la nutrición, como una gastrostomía. La tecnología en salud tiene como principal función superar los límites y las dependencias del niño, colaborando para mantener el equilibrio de las funciones corporales¹³. Desde esta perspectiva, se entiende que el grupo de condiciones crónicas complejas presenta una mayor dependencia de tecnologías y del uso de múltiples medicamentos y tratamientos. Este estudio evidenció una asociación significativa entre el uso de un dispositivo respiratorio ($p=0,002$) —como la ventilación mecánica invasiva ($p=0,026$)— y el desenlace muerte, lo que revela que estos pacientes, por su nivel de gravedad y dependencia, tienen mayor riesgo de muerte.

Además, las hospitalizaciones pueden ocurrir de forma prolongada y frecuente en este grupo, y es común que ocurran ingresos en unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP). En ese sentido, los datos de esta investigación revelan que el 32,1% de los niños evaluados necesitó más de tres ingresos hospitalarios.

Es de destacar que el 60,7% de las solicitudes de apoyo para los servicios de cuidados paliativos procedió de la UCIP. Este hallazgo puede apuntar a una solicitud tardía de apoyo de los cuidados paliativos para el paciente, reflejo de una comprensión equivocada de muchos profesionales de la salud sobre el inicio de esta práctica, porque creen que la paliación solo debe comenzar cuando el paciente está en un proceso activo de muerte. Tal hecho fue evidenciado por la asociación significativa entre la solicitud de la decisión por parte de la UCIP y el desenlace de muerte, reflejo de la mayor gravedad y riesgo inminente de muerte de estos pacientes.

Cabe resaltar que la literatura actual indica la inclusión en los cuidados paliativos a partir del diagnóstico de una enfermedad limitante o potencialmente mortal⁷. Esta medida ayudaría a los pacientes y sus familiares a aceptar y adaptarse a la enfermedad, lo que influiría en su calidad de vida.

Una de las estrategias para implementar estos cuidados es la realización de la conferencia familiar. En este estudio, el 89,3% de los niños tuvo al menos una conferencia familiar. Esta herramienta permite el contacto del equipo de cuidados paliativos con la familia y el paciente, además de ser un momento para discutir la enfermedad, la respuesta al tratamiento, los planes y las perspectivas, y para compartir angustias, inquietudes y dudas¹⁴.

La conferencia familiar contribuye para la elaboración de un plan terapéutico más democrático, que favorezca la adherencia al cuidado y el protagonismo de la familia, teniendo en cuenta los deseos del paciente. Además, mejora la relación terapéutica/de confianza entre el equipo asistencial, la familia y el paciente.

Se pudo observar que el médico responsable no participó en el 53,6% de las conferencias familiares, estando presente únicamente el médico paliativista, lo que denota una relativa adherencia a los cuidados paliativos y poca comprensión por parte de los profesionales de la salud sobre la importancia y el papel central de la CPP en esos momentos.

Se identificó una baja participación de trabajadores de otras categorías asistenciales en la conferencia familiar. Tal hecho puede estar relacionado con la sobrecarga de trabajo, lo que compromete la presencia de estos profesionales o incluso su concienciación respecto al tema. En ese sentido, se resalta que las decisiones sobre los cuidados paliativos deben involucrar y reconocer que todos los interlocutores son importantes, incluyendo en este ámbito al equipo multiprofesional y a la familia, y no solo al médico¹⁵.

Con respecto a la participación familiar, se observó una presencia significativa de la madre. Esto denota la importancia de las mujeres en el cuidado durante el proceso salud-enfermedad del niño. Sin embargo, también revela la sobrecarga que asumen, ya que, además de ser madres, desempeñan las funciones concomitantes de esposas, trabajadoras, hijas, amas de casa, etc.

Además, el proceso de hospitalización de un(a) hijo(a) trastorna la rutina familiar y el bienestar físico y emocional de las madres, lo que se manifiesta por medio de sentimientos como inseguridad, miedo y tristeza¹⁶.

Por lo tanto, se resalta la importancia de incluir a toda la familia en este proceso, ya que los niños no siempre tienen el desarrollo cognitivo

necesario para entender su condición de salud. Además, para que el proceso de CPP se lleve a cabo de forma efectiva, es necesario contar con una red de apoyo familiar fuerte, interconectada y consciente de su papel.

Limitaciones del estudio

Las principales limitaciones de esta investigación son el tamaño de la muestra y la dificultad de obtener información de las historias clínicas, ya que muchos datos no fueron localizados o fueron registrados de forma superficial. Se recomiendan estudios futuros que brinden seguimiento, de forma prospectiva, a los pacientes bajo cuidados paliativos, con el objetivo de obtener datos no incluidos en este estudio.

Contribuciones para este ámbito

La investigación favorece la ampliación del conocimiento sobre niños en cuidados paliativos, cuyo diagnóstico de base no es el cáncer, contribuyendo así a una práctica que considere las especificidades de este público. Además, podrá apoyar estrategias que tengan como objetivo promover la calidad de vida de estos individuos.

Consideraciones finales

Dado lo anterior, se puede apreciar que los CPP anteriormente asociados a la terminalidad de la vida han ampliado su significado y alcance. En ese sentido, este estudio reveló el predominio de las condiciones incapacitantes severas y no progresivas, lo que señala los impactos resultantes de los avances en el área de la salud. Tal realidad ha permitido la sobrevivencia de niños y adolescentes.

Paralelamente a esta situación, la oferta de servicios de CPP se ha incrementado, aunque todavía no de forma expresiva. La capacitación de los profesionales de la salud en esta área es fundamental, ya que son los responsables del cuidado de la salud del binomio niño/familia.

El desenlace muerte presentó una asociación significativa con las enfermedades del aparato circulatorio, del sistema nervioso, uso de dispositivo respiratorio y ventilación mecánica, solicitud de la decisión del servicio de CPP en UCIP y cuidados paliativos exclusivos.


Referencias

1. Organização Mundial da Saúde. Cuidados paliativos [Internet]. Brasília: OMS; 2020 [acesso 24 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2CeUzHV>
2. Lynch T, Connor S, Clark D. Mapping levels of palliative care development: a global update. *J Pain Symptom Manage* [Internet]. 2013 [acesso 24 jan 2021];45(6):1094-106. DOI: 10.1016/j.jpainsymman.2012.05.011
3. Academia Nacional de Cuidados Paliativos. Panorama dos cuidados paliativos no Brasil [Internet]. Curitiba: ANCP; 2018 [acesso 24 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2JrVAyA>
4. Hospital Infantil Albert Sabin. Institucional [Internet]. Fortaleza: Hias; 2015 [acesso 24 jan 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3lqjBx0>
5. Castilho RK, Pinto CS, Silva VCS, editores. Manual de cuidados paliativos. 3ª ed. Rio de Janeiro: Atheneu; 2021.
6. von Elm E, Altman DG, Egger M, Pocock SJ, Gøtzsche PC, Vandenbroucke JP. Strengthening the reporting of observational studies in epidemiology (STROBE) statement: guidelines for reporting observational studies. *Ann Intern Med* [Internet]. 2007 [acesso 24 jan 2021];147(8):573-7. DOI: 10.7326/0003-4819-147-8-200710160-00010
7. Sociedade Brasileira de Pediatria. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos. Cuidados paliativos pediátricos: o que são e qual a sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos [Internet]. Rio de Janeiro: SBP; 2017 [acesso 24 jan 2021]. p. 10. Disponível: <https://bit.ly/3JPRPDF>
8. Souza TCF, Correa AJS Jr, Santana ME, Carvalho JN. Cuidados paliativos pediátricos: análise de estudos de enfermagem. *Rev Enferm UFPE Online* [Internet]. 2018 [acesso 24 jan 2021];12(5):1409-21. DOI: 10.5205/1981-8963-v12i5a231304p1409-1421-2018
9. Tirado-Perez IS, Zarate-Vergara AC. Clasificación de la Association for Children's Palliative Care (ACT) en una institución pediátrica de referencia en el Caribe colombiano. *Rev Salud Pública* [Internet]. 2018 [acesso 24 jan 2021];20(3):378-83. DOI: 10.15446/rsap.V20n3.6079
10. Soares AM. Mortalidade em doenças cardíacas congênitas no Brasil: o que sabemos? *Arq Bras Cardiol* [Internet]. 2020 [acesso 24 jan 2021];115(6):1174-5. DOI: 10.36660/abc.20200589
11. Pinho AAA, Nascimento IRC, Ramos IWS, Alencar VO. Repercussões dos cuidados paliativos pediátricos: revisão integrativa. *Rev bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 24 jan 2021];28(4):710-7. DOI: 10.1590/1983-80422020284435
12. Passone CGB, Grisi SJ, Farhat SC, Manna TD, Pastorino AC, Alveno RA *et al.* Complexidade da doença crônica pediátrica: estudo transversal com 16237 pacientes seguidos por múltiplas especialidades médicas. *Rev Paul Pediatr* [Internet]. 2020 [acesso 24 jan 2021];38:1-8. DOI: 10.1590/1984-0462/2020/38/2018101
13. Azevedo CS, Pfeil NV. No fio da navalha: a dimensão intersubjetiva do cuidado aos bebês com condições crônicas complexas. *Physis* [Internet]. 2019 [acesso 12 jul 2021];29(4):1-17. DOI: 10.1590/S0103-73312019290406
14. Silva RS, Trindade GSS, Paixão GPN, Silva MJP. Conferência familiar em cuidados paliativos: análise de conceito. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2018 [acesso 24 jan 2021];71(1):218-26. DOI: 10.1590/0034-7167-2016-0055
15. Troncoso MP, Romero BP, Schnake MC. Reflexão bioética no cuidado da criança em estado terminal. *Rev. bioét. (Impr.)* [Internet]. 2020 [acesso 24 jan 2021];28(2):281-7. DOI: 10.1590/1983-80422020282390
16. Lima RM, Gomes FMA, Aguiar FAR, Santos EB Jr, Dourado JVL, Ferreira AR Jr. Experiências de mães durante a internação hospitalar de seus filhos. *Rev Fund Care Online* [Internet]. 2019 [acesso 12 jul 2021];11(5):1286-92. DOI: 10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1286-1292

Igo Borges dos Santos – Especialista – igo.borges@live.com

 0000-0002-4131-4570

Isabel Regiane Cardoso do Nascimento – Estudiante de doctorado – isabelregiane90@gmail.com

 0000-0002-5665-0577


Cinara Carneiro Neves – Magíster – cinaraneves@gmail.com

 0000-0002-8397-7444


Luana Nunes Caldini – Estudiante de doctorado – caldiniluana@gmail.com

 0000-0001-9649-4081

Cesár Augusto Ferreira Gomes de Andrade – Magíster – cesarafgandrade@gmail.com

 0000-0002-0776-9424

Joana Maria Rocha Sales – Estudiante de magíster – joanamrs@yahoo.com.br

 0000-0002-9941-7249

Vanilla Oliveira Alencar – Especialista – vanilla.oliveira@gmail.com

 0000-0002-4269-7147

Correspondencia

Igo Borges dos Santos – Rua Farias Lemos, 800, bloco B, ap. 611, Messejana CEP 60841-455. Fortaleza/CE, Brasil.

Participación de los autores

Igo Borges dos Santos, autor principal, recopiló, tabuló y analizó los datos. Joana Maria Rocha Sales sistematizó los resultados. Isabel Regiane Cardoso do Nascimento orientó el proyecto de investigación y colaboró en la redacción de la discusión. Vanilla Oliveira Alencar formateó el artículo y organizó las referencias. Cesár Augusto Ferreira Gomes de Andrade, Cinara Carneiro Neves y Luana Nunes Caldini colaboraron con la corrección del manuscrito.

Recibido: 20.7.2022

Revisado: 24.1.2023

Aprobado: 2.2.2023