

Actuación del equipo de salud en los cuidados paliativos pediátricos

Wesley Coelho da Silva¹, Elaine Maria da Silva Rocha²

1. Escola Superior de Ciências da Saúde, Brasília/DF, Brasil. 2. Secretaria de Estado de Saúde do Distrito Federal, Brasília/DF, Brasil.

Resumen

A través de una revisión narrativa de la literatura, este artículo discute y plantea reflexiones sobre las relaciones de cuidado establecidas entre niños, familias y equipos de salud en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. Se entiende que la enfermedad crónica implica desequilibrios físicos, sociales, psicológicos y espirituales para el niño, sin embargo, una enfermedad grave que amenaza la vida va más allá de los límites de su cuerpo y afecta también al entorno familiar y afectivo, por lo que la familia, históricamente concebida como responsable del cuidado, también necesita cuidados de salud. Por lo tanto, este texto se centra en el sufrimiento socio-familiar, reforzando la comprensión humanizada, proporcionada por los cuidados paliativos, del paciente y la familia como unidad de cuidado.

Palabras clave: Cuidados paliativos. Familia. Relaciones profesionales-familiares. Cuidado de los niños. Humanización de la asistencia.

Resumo

Atuação da equipe de saúde nos cuidados paliativos pediátricos

Por meio de revisão narrativa da literatura, este artigo discute e suscita reflexões a respeito das relações de cuidado estabelecidas entre criança, família e equipe de saúde no contexto dos cuidados paliativos pediátricos. Compreende-se que o adoecimento crônico implica desequilíbrios físicos, sociais, psicológicos e espirituais para a criança, todavia uma doença grave que ameaça a vida ultrapassa os limites do seu corpo e repercute também no âmbito familiar e afetivo, de modo que a família, engendrada historicamente como responsável pelo cuidado, também necessita de atenção em saúde. Portanto, este texto debruça-se sobre o sofrimento sociofamiliar, reforçando a compreensão humanizada, ensinada pelos cuidados paliativos, de paciente e família como uma unidade de cuidados.

Palavras-chave: Cuidados paliativos. Família. Relações profissional-família. Cuidado da criança. Humanização da assistência.

Abstract

Performance of the health team in pediatric palliative care

Through a narrative review of the literature, this article discusses and raises reflections on the care relationships established between children, families, and health teams in the context of pediatric palliative care. It is understood that chronic illness implies physical, social, psychological and spiritual imbalances for the child, however a serious disease that threatens life goes beyond the limits of their body and also affects the family and affective environment, so that the family, historically conceived as responsible for care, also needs health care. Therefore, this text focuses on socio-family suffering, reinforcing the humanized understanding, provided by palliative care, of patient and family as a care unit.

Keywords: Palliative care. Family. Professional-family relations. Child care. Humanization of assistance.

Los autores declaran que no existe ningún conflicto de interés.

La familia se considera un elemento fundador de las sociedades¹ y, por ser el primer núcleo de socialización del individuo, proporciona la protección psicosocial de sus miembros, a través de los vínculos desarrollados, y la difusión de la cultura en la que se inserta. Así, *se puede definir como un núcleo de personas que viven en un lugar determinado, durante un periodo más o menos largo de tiempo y que están unidas o no por lazos de consanguinidad. Tiene como tarea primordial el cuidado y la protección de sus miembros, y se articula dialécticamente con la estructura social en la que se inserta*².

Cada familia tiene una dinámica específica y está organizada de acuerdo con un conjunto implícito de reglas y normas¹. A lo largo de los años, se han legitimado nuevas configuraciones familiares, cada vez más libres y democráticas, sin embargo, a pesar de los cambios históricos, la familia mantiene el papel de cuidado y protección, caracterizándose como un sistema de salud para sus miembros³.

El cuidado implica la construcción de proyectos personales. En la relación entre adulto y niño, se materializa una estructura de roles sociales. Así, el proceso de identificación del niño y del adolescente y el establecimiento de un sentido para la vida es objetivo de manera relacional, en las interacciones cotidianas con el adulto. *A través del cuidado corporal cotidiano, los adultos que cuidan al niño tienen como objetivo al mismo tiempo dar al cuerpo del niño su forma adecuada y construirlo como un individuo singular y como una persona relacional, con su "naturaleza" dominada*⁴.

Además de proporcionar bienestar, correspondía a la familia articular un espacio higiénico, predicando una vida disciplinada y laboriosa⁵. Como ya se señaló anteriormente, la familia es un subsistema y está directamente vinculada al sistema en el que se inserta, por lo que no es posible entenderla en su microespacio sin relacionarla primero con el todo. Así, las funciones que se le asignan son parte de un proyecto de sociedad que pretende preservar un orden actual, en el que el cuidado ocupa un papel central como mecanismo de transferencia de valores, creencias y comportamientos.

Scavone⁶ señala que los cuidados han sido eliminados del campo médico profesional y restringida a la esfera privada, afectiva y familiar.

La oposición entre el cuidado y la curación devalúa el primero, al designarlo como poco profesional y, por lo tanto, de menor valor. De esta manera, además de ser responsable del cuidado, la familia tiene su esfuerzo desacreditado, aunque, en el otro polo, su papel sea romántico. Poco se observa de la noción de responsabilidad compartida entre la familia, la sociedad y el Estado, lo cual es problemático, ya que la realización del cuidado por la familia está impregnada de intenso sufrimiento.

La disposición de la familia al cuidado requiere adaptaciones constantes, porque, con motivo de la enfermedad de uno de sus miembros, *el sistema está afectado y la familia tiene que recurrir a sus recursos internos y externos para hacer frente a la enfermedad*⁷. El esfuerzo es aún mayor cuando un niño se enferma, porque también está en juego la defensa de la construcción de un proyecto, un venir a ser. Al diagnosticar una enfermedad grave y potencialmente mortal, este proyecto y el futuro previsto se ponen en peligro.

Este artículo tuvo como objetivo discutir y suscitar reflexiones sobre las relaciones de cuidado establecidas entre niños, familias y equipos de salud en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. Para ello, se seleccionaron artículos a través del método de revisión de literatura narrativa, que se refiere a la selección no sistemática de producciones bibliográficas que permiten narrar y discutir el tema en pantalla. Los artículos seleccionados fueron leídos y discutidos, con el fin de reunir argumentos y reflexiones para posibilitar el debate propuesto en esta investigación, que se caracteriza bibliográfica y cualitativa.

En un primer momento, se introdujo el tema de la familia, situándolo conceptual y socio-históricamente; luego, se explicó el sufrimiento experimentado por la familia y la red de afecto en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos. Luego, después de cuestionar quién sería responsable del cuidado de los niños y adolescentes con respecto a la salud, se señaló el papel del equipo de salud en acoger y apoyar no solo al paciente, sino también a la familia, a través de una comunicación empática y honesta. Finalmente, se enfatizó la importancia de la humanización en las intervenciones de salud, considerando el intenso sufrimiento que experimentan los niños y las familias en medio de una enfermedad grave y potencialmente mortal.

Sufrimiento socio-familiar en el contexto de los cuidados paliativos pediátricos

En el siglo XX se controlaron las tasas de mortalidad neonatal e infantil⁸, pero también aumentó el número de personas frágiles con enfermedades crónicas⁹. En el caso de los niños y adolescentes, la enfermedad crónica no solo afecta el desarrollo natural, sino que modifica significativamente las actividades cotidianas y las relaciones familiares. Va más allá de los límites del cuerpo del niño y llega a cada persona y a cada familia de diferentes maneras.

La incorporación de nuevas tecnologías, el uso de tratamientos cada vez más efectivos, el desarrollo de diversas subespecialidades pediátricas combinadas con la proliferación de unidades de cuidados intensivos pediátricos (UCIP) es neonatal (UCIN), permitió la supervivencia de niños que hasta poco tiempo fueron considerados inviables y murieron prematuramente. Paralelamente, se generó un grupo de niños con enfermedades crónicas con secuelas graves, dependientes de la tecnología y a menudo con una esperanza de vida reducida¹⁰.

La realidad de la enfermedad crónica compleja requiere un enfoque de salud que perciba y acoja plenamente al ser humano en desarrollo, comprendiéndolo no solo en el aspecto físico, sino también social, psicológico y espiritual. En este sentido, emergen los cuidados paliativos, un enfoque que promueve la calidad de vida de los pacientes y sus familias frente a enfermedades que amenazan la continuidad de la vida, previniendo y aliviando el sufrimiento. Requiere la identificación temprana, evaluación y tratamiento impecable del dolor y otros problemas de naturaleza física, psicosocial y espiritual¹¹.

Los cuidados paliativos pediátricos son activos y cubren el cuerpo, la mente y el espíritu del niño, proporcionando apoyo para familia. Debe ser aplicado por un equipo interdisciplinario a partir del diagnóstico de enfermedad potencialmente mortal y evolucionar progresivamente, de acuerdo a las necesidades e individualidad del paciente¹². Las enfermedades congénitas y genéticas son los principales diagnósticos que impulsan los cuidados paliativos en pediatría, seguidos de las afecciones neurológicas y oncohematológicas crónicas¹².

La perspectiva del paciente y de la familia como unidad de cuidado se justifica por la comprensión de que el sufrimiento, en sus diversas dimensiones, es experimentado no solo por el niño, sino también por sus familiares. El contexto de la enfermedad requiere cuidados y adaptaciones constantes¹³ en vista de los impactos sociales, psicológicos y financieros involucrados. Así, los cambios que conlleva la enfermedad y las adaptaciones que la familia podrá hacer dependen de los recursos a su disposición y del significado que atribuye al evento⁷.

Como factores que pretenden el proceso de cuidado, Andrade destaca el estrés, la carga de los cuidadores, los cambios drásticos en la dinámica familiar y el empobrecimiento. *El estrés y la sobrecarga tienden a intensificarse cuanto mayor es la dependencia, más grave es el paciente y menos ayuda recibe el familiar a cargo de la atención¹⁴.*

El cuidador se vuelve vulnerable por la experiencia, que se convierte en una carga, por la restricción de las actividades de la vida diaria, por los sentimientos de miedo, inseguridad y soledad, por la ausencia de apoyo y por la muerte de la persona cuidada¹. Entregarse al cuidado a menudo implica renunciar a los proyectos de vida¹⁴, y lo más difícil no es necesariamente la tarea en sí, sino la dedicación a satisfacer las necesidades del otro, en detrimento de las propias¹⁴.

La decisión sobre quién ocupará el cargo de cuidador suele ser arbitraria¹. *La imposición de ser cuidador está relacionada con el perfil esperado, el lugar social del cuidador, la proximidad afectiva, los roles sociales a ejercer dentro de las familias y la falta de alternativa frente al cuidado que se impone¹⁴.* Tal responsabilidad generalmente recae en la figura femenina, la madre, sin embargo, es necesario desnaturalizar este proceso.

El cuidado de la salud no es el resultado de una determinación biológica entre los sexos, sino de las relaciones sociales sexo/género⁶. De esta manera, no solo depende de la mujer, sino de toda la familia, porque *el cuidador se hace en el cuidado¹⁵*, en la vida cotidiana de experiencias y aprendizajes realizando la función, ya que, independientemente del género, para cuidar es necesario disponerse. Para sostenerse, esta disposición busca fundamentarse en la solidaridad con el (a) compañero (a) de vida, en el deseo de retribución, en el horror del asilo y en la ausencia de alternativas⁹ y satisfecho por el sentido del deber cumplido.

Cuando se trata de un niño, los sentimientos que impregnan esta realidad tienden a intensificarse, ya que la gravedad del cuadro clínico y la eventual muerte generan mayor movilización emocional⁸, debido a la precocidad, considerando que cuanto más tarde ocurre la muerte en el ciclo vital, menor es el estrés asociado a ella⁷. En la evolución natural, es más comprensible la muerte de una persona mayor que de un niño, aunque la muerte en sí misma se considera un tabú.

Históricamente, el niño ocupa en la sociedad un lugar de apego, de alguien que necesita atención integral¹⁶. Por lo tanto, su muerte impregna matices complejos y sensibles, precisamente porque no se espera socialmente¹⁶. Así, la dificultad de lidiar con la muerte prematura de un niño se refleja en la familia, en la comunidad, en la sociedad e incluso en el equipo de salud.

En las vías clínicas, los diagnósticos en muchos casos coinciden, pero la forma de afrontamiento dependerá de los recursos financieros, sociales, psicológicos y espirituales que cada paciente y familia tengan. En este sentido, la familia necesita apoyo para desempeñar el papel del cuidado. Sin embargo, este papel no le pertenece solo a ella, porque hay otros actores en esta escena, que necesitan subir al escenario para garantizar la prevención y el alivio de un dolor total y permitir un final de vida digno.

Después de todo, ¿de quién es la responsabilidad?

El artículo 226 de la Constitución Federal establece que la familia es la base de la sociedad y goza de una protección especial del Estado. En la Política Nacional de Asistencia Social (PNAS), se reconoce explícitamente la centralidad de la familia, siendo considerada *como un espacio privilegiado e insustituible de protección primaria y socialización, que brinda cuidados a sus miembros, pero que también necesita ser cuidada y protegida*¹⁷.

En el área de la salud, especialmente en los servicios de atención primaria, la familia es considerada un aliado para definir acciones de promoción, prevención o cura. Sin embargo, algunos autores llaman la atención sobre el hecho de que estos servicios no siempre tienen la claridad de quién constituye la familia, objeto de su práctica,

*tampoco de los lazos de parentesco que se presentan en ella, aspectos que tienen implicaciones en el tratamiento terapéutico*¹⁸.

A pesar de su protagonismo en las políticas públicas, la familia no suele ser entendida adecuadamente y mucho menos contar con mecanismos y recursos suficientes para realizar las acciones de protección social que se le delegan. Este aspecto configura el "familismo", entendido como la transferencia de la responsabilidad del Estado a la institución familiar, así como la excesiva responsabilidad de la familia en el cuidado de sus miembros en detrimento de la participación corporativa y estatal⁵.

El familismo está legitimado históricamente en mecanismos legales, que regulan indirectamente la responsabilidad de la familia por el cuidado, como el Estatuto del Adulto mayor y el Estatuto del Niño y del Adolescente (ECA)¹⁵. Estos son claros ejemplos de la tendencia a la regresión de la participación del Estado en el cuidado, hecho que genera una gran carga para la familia, que es la encargada de responder a las necesidades de sus miembros y de la sociedad⁷.

La omisión del Estado va en contra de la responsabilidad compartida, recomendada en el artículo 4° del ECA, ley 8.069/1990: *es deber de la familia, de la comunidad, de la sociedad en general y del poder público garantizar, con absoluta prioridad, la realización de los derechos relativos a la vida, la salud, la alimentación, la educación, el deporte, el ocio, la profesionalización, la cultura, la dignidad, el respeto, la libertad y la convivencia familiar y comunitaria*¹⁹.

Según lo dispuesto en la Carta de los derechos del niño al final de la vida²⁰, el niño en cuidados paliativos debe ser respetado en su personalidad, individualidad, valores, historia de vida y rutina diaria. Además, necesita apoyo adecuado y respaldo que garantice su calidad de vida durante todo el proceso de evolución, tratamiento de la enfermedad y el proceso de muerte.

Se invisibiliza y despersonaliza a los niños y adolescentes que reciben cuidados paliativos, que a menudo dependen de tecnologías que los sustentan. Viven restringidos a la cama, conectados a varios dispositivos, y tienen lazos familiares debilitados debido a la sobrecarga de la cuidadora principal. Además, están segregados de la sociedad y mantienen una convivencia exclusiva con el hogar o entorno institucional y los profesionales de la

salud, quedando totalmente privados del acceso a la educación, el ocio, la cultura y, en consecuencia, la dignidad humana.

Así, a pesar de tener acceso al derecho a la salud, aunque de manera precaria, los demás derechos que les corresponden son, en la mayoría de los casos, descuidados. Ante esto, es necesario reconocer a estos niños, niñas y adolescentes como sujetos de derechos y darles una voz activa. Tristán preparó una propuesta para una declaración de los derechos de los niños con enfermedad terminal, que expresa la necesidad de su liderazgo en la dirección de su cuidado, verbalizando en primera persona los derechos de niños y niñas:

*Tengo derecho a ser visto y concebido como un sujeto de derechos, y no como la propiedad de mis padres, los médicos y la sociedad; Tengo derecho a expresar mi opinión en la toma de decisiones, ya que soy el enfermo; Tengo derecho a llorar; Tengo derecho a no estar solo; Tengo derecho a fantasear; Tengo derecho a jugar; porque, incluso en la etapa terminal sigo siendo un niño, o me comporto como un adolescente; Tengo el derecho a controlar el dolor de mi primer día de vida; Tengo derecho a la verdad de mi condición, para responder a mis preguntas con honestidad y sinceridad; Tengo derecho a mirar a mi solicitud en su totalidad; Tengo el derecho a morir con dignidad, rodeado de mis seres queridos, y objetos amados; Tengo derecho a morir en casa, si así lo deseo; Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos; Tengo derecho a que mis padres me ayuden a preparar mi muerte; Tengo derecho a sentir rabia, dolor y frustración a causa de mi enfermedad; Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no hay cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida; Tengo derecho a los cuidados paliativos, si así lo deseo; Tengo derecho a ser sedado cuando me enfrente con mi propia muerte, si así lo deseo; Tengo derecho a no sentir ningún tipo de dolor al realizar los procedimientos en el diagnóstico y el tratamiento de mi enfermedad; Tengo derecho a que mis padres entiendan que, aunque los quiero mucho, me voy a una nueva vida*²¹.

Además de la garantía de los derechos, es de fundamental importancia acoger el nivel de comprensión del niño en los cuidados paliativos, para que sea respetado en su individualidad. Esto se aplica tanto a aquellos que son capaces de verbalizar, y para aquellos que no tienen esta capacidad, debido a su etapa de desarrollo o condición clínica.

Los cuidados paliativos, además de representar un enfoque de salud pública, son una cuestión de derechos humanos⁸. Proteger y garantizar plenamente los derechos de los niños y adolescentes en cuidados paliativos es un desafío complejo, que impregna la comprensión de la sociedad sobre los jóvenes con enfermedades crónicas y que limitan la vida, el fortalecimiento de la red de apoyo social, el contexto socio-familiar o institucional en el que se insertan, así como la implementación de políticas públicas.

En esta perspectiva, el trabajador social, en asociación con el equipo multidisciplinario, tiene un papel fundamental. Con sus instrumentos técnico-operativos, evalúa los factores de riesgo y protección que experimenta el niño, identifica a sus familiares y cuidadores y conoce sus límites y su potencial; para ayudar a la construcción conjunta de estrategias para el bienestar del núcleo familiar y garantizar los derechos del niño en los cuidados paliativos pediátricos. De esta manera, corrobora la humanización del cuidado y el protagonismo de la familia como sujeto activo del proceso, y no como mero objeto de intervención²².

Paciente y familia

Actuación del equipo de salud en los cuidados paliativos pediátricos

En la concepción de los cuidados paliativos, el paciente y la familia conforman una unidad, por lo tanto, esto debe ser incluido en la perspectiva del equipo²³. Como se ha indicado, el proceso de la enfermedad y la eminencia de la muerte infantil implican un intenso sufrimiento para todos los involucrados y, por lo tanto, el equipo de salud necesita escuchar, comprender y acompañar, atendiendo demandas muchas veces, están implícitas y que requieren un abordaje más atento y sensible.

En un estudio realizado en los Estados Unidos, los padres de niños que fallecieron en unidades de cuidados intensivos pediátricos informaron que en este proceso son prioridades la información completa y honesta, el acceso regular y fácil al profesional médico, la coordinación y alineación en la comunicación, la participación emocional por parte del equipo, la preservación de la relación entre padres e hijos y el apoyo espiritual²⁴.

Fonseca y Rebelo²⁵ en una revisión bibliográfica, destacan que los factores que contribuyen para el desempeño del papel de los cuidadores son: el apoyo prestado por el equipo de cuidados paliativos, la experiencia previa con otra situación asistencial, la calidad de la relación con el paciente y la mentalidad de vivir un día a la vez. Por otro lado, los obstáculos son la necesidad repentina de desempeñar ese papel, la responsabilidad asociada, la dificultad de comunicarse con el equipo médico, la no inclusión en la discusión del plan de cuidado, la imprevisibilidad del momento y la frustración de esperar la muerte.

Lidiar con una enfermedad que amenaza la continuidad de la vida requiere mucho de todos los involucrados. Por lo tanto, es necesario que cada elemento de la composición (paciente-familia-equipo) desempeñe su papel de la mejor manera posible y los tres participantes se unan en una alianza terapéutica⁹. Para ello, es importante que el profesional de la salud sepa escuchar y observar, con el fin de captar la situación experimentada por el paciente, de acuerdo con el significado que tiene para él²⁶.

Frente a la imposibilidad de una cura para la enfermedad, el objetivo terapéutico es redirigido al cuidado a través del control de los síntomas y esfuerzos para asegurar la calidad de vida. De hecho, el objetivo desde el principio debe ser este, en todas las relaciones de salud, conforme al compromiso médico "Curar pocas veces, aliviar a menudo, consolar siempre", atribuido a Hipócrates. Dado que en esta nueva relación de cuidado centrada en la persona es esencial conocer su biografía, relaciones, deseos, valores y preferencias, el diálogo es central. Magalhães y Franco afirman que *la condición dialógica es fundamental en la terminalidad*²⁷, ya que, además del diálogo, contempla el respeto y la autonomía.

La personalidad del profesional, por lo tanto, es también un instrumento de cuidado⁸, con respecto a su capacidad, disponibilidad y poder profesional. Además, las instituciones de salud y educación contribuyen positivamente, promoviendo acciones para mejorar y empoderar a los trabajadores. Por otra parte, proporcionan espacios de atención a quienes cuidan, acogiendo su dolor, aliviando el sufrimiento y ayudando en la creación de estrategias de afrontamiento.

A pesar de esto, se observa falta de preparación de los profesionales para asistir, comprender, acompañar y ayudar a un ser humano antes de

su muerte⁹. Debido a que los cuidados paliativos pediátricos requieren una comunicación adecuada y acogedora, es necesario saber qué, cuándo y cómo hablar e incluso callarse. *El paliativista pediátrico debe trabajar de manera "relacional, humanizada y afectiva", con conciencia de sus pensamientos y sentimientos, con autocuidado y autocontrol emocional. Así, el profesional es capaz de expresar una reacción "apropiada" en la interacción con los pacientes y familiares, para lograr consenso en las decisiones al final de la vida*⁸.

Además de la competencia técnica, los cuidados paliativos requieren habilidades interpersonales de los profesionales de la salud, y la comunicación y el intercambio de decisiones desempeñan un papel clave en el desempeño de la atención. *Se debe informar a la familia sobre la evolución de la enfermedad, alertar sobre posibles síntomas y sobre el desarrollo de la etapa final*²⁵. Dicha información, que a menudo se caracteriza como malas noticias, debe darse de acuerdo con lo que el paciente y la familia quieren saber y están preparados para recibir, de manera progresiva, continua y accesible²⁸.

El paciente tiene derecho a abdicar de esta información, indicando un familiar o alguien cercano a él para establecer comunicación y compartir decisiones de salud. Por otro lado, es difícil para un familiar hacer frente a este conocimiento, ya que no siempre sabe cómo manejarlo junto al enfermo, lo que puede generar una conspiración de silencio⁹ e implican más sufrimiento. Esto refuerza la importancia del desempeño del equipo de salud en el desarrollo de la escucha activa y la comunicación efectiva.

La asistencia profesional en el momento de la muerte del niño afectará directamente la experiencia posterior: el duelo. En este sentido, fortalecer a la familia y apoyarla en el desempeño de la función compartida del cuidado es esencial en su búsqueda de sentido para el final de la vida y sentido para la tarea de cuidar¹. Cuando la familia es capaz de estar presente, *cuando hay una sensación de tranquilidad/misión cumplida sobre el proceso de seguimiento de la persona que se va, el dolor parece ser más fácil*⁹.

La familia, la sociedad y el Estado, representados por el equipo de salud, trabajando juntos, pueden y deben asegurar que la vida del paciente sea cómoda, con calidad, y que su partida sea digna y tranquila, el fin de un sufrimiento. Para aquellos que se quedan, que solo el amor experimentado dure.

Consideraciones finales

La humanización consiste en volverse humano, benevolente, suave, tolerable; dar o adquirir condición humana; humanizarse. Los cuidados paliativos, por enfrentar una de las mayores debilidades del ser humano –la muerte–, necesitan un abordaje humanizado. Esta realidad expone los sentimientos más profundos, diversas vulnerabilidades y dimensiones del sufrimiento, siendo un espacio de gran poder que, por lo tanto, requiere sensibilidad.

La evolución de los mecanismos técnico-científicos llevó a la muerte a un lugar de aislamiento social⁸. Los cuidados paliativos se desarrollan en respuesta a esta marginación y en oposición a la obstinación terapéutica y las intervenciones inútiles, redirigiendo el foco de la intervención de la enfermedad a la persona. Ver al ser humano en su inserción biopsicosocial transforma el cuidado de la salud, y esta transformación, hecha posible por la humanización de las relaciones de cuidado, pasa por la radicalidad democrática del bien común²⁹.

Para asegurar el bien común, es necesario alinear la tríada, niño-familia-equipo, con cada parte asumiendo sus responsabilidades y realizando sus derechos, y reconociéndola como unidad de cuidado. En esa relación hay varios cuidados: autocuidado, cuidado del otro, tarea de cuidado, profesión.

Cuidar, por lo tanto, es mucho más que un momento –es afecto, ocupación, entrega, intercambio– e implica encuentros terapéuticos³⁰ entre

sujetos que buscan soluciones y sentidos para el proceso de la enfermedad. *Cuanto más el cuidado se convierte en una experiencia de encuentro, de verdaderos intercambios dialógicos, más se aleja de una aplicación exclusiva del conocimiento instrumental, más la intersubjetividad experimentada allí alimenta a sus participantes nuevos conocimientos tecnocientíficos y prácticos*³⁰. Los participantes en esta situación son paciente, equipo y familia²⁷.

El encuentro entre el niño, la familia y el equipo de salud debe dar lugar a una relación humana, de intercambio, orientada al bien de todos. En esta relación, los cuidados paliativos encuentran sentido en el respeto y la protección, para garantizar la inviolabilidad de la dignidad humana en todas las etapas de la vida.

La palabra “paliativo” deriva del latín *pallium* y se refiere a la capa que los caballeros usaban para protegerse de las inclemencias del tiempo durante las Cruzadas. Por lo tanto, paliar significa proteger, amparar. Nos corresponde a nosotros, profesionales de la salud, cuidar, humana y competentemente, a aquellos que nos han confiado el precioso tiempo de su limitada vida, envolviendo al niño en un manto de protección, por una vida y una muerte dignas. *Tenemos el privilegio de trabajar con personas que sufren, que están enfermas, que están muriendo, porque es en este momento que el ser humano se da cuenta de su humanidad, y ahí es donde enseña. Quien esté cerca, que aproveche la oportunidad de aprender*³¹.


Referencias

1. Espíndola AV, Quintana AM, Farias CP, München MAB. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. Rev. bioét. (Impr.) [Internet]. 2018 [acceso 31 ago 2021];26(3):371-7. DOI: 10.1590/1983-80422018263256
2. Mioto RCT. Família e serviço social: contribuições para o debate. Serv Soc. 1997;18(55):114-30. p. 120.
3. Stamm M, Mioto RCT. Família e cuidado: uma leitura para além do óbvio. Ciênc Cuid Saúde [Internet]. 2003 [acceso 31 ago 2021];2(2):161-8. Disponível: <https://bit.ly/3CnHadg>
4. Bustamante V, McCallum C. Cuidado e construção social da pessoa: contribuições para uma teoria geral. Physis [Internet]. 2014 [acceso 31 ago 2021];24(3):673-92. p. 85. DOI: 10.1590/S0103-73312014000300002
5. Mioto RCT. Família e políticas sociais. In: Boschetti I, Behring ER, Santos SMM, Mioto RCT, organizadoras. Política social no capitalismo: tendências contemporâneas. São Paulo: Cortez; 2008. p. 130-48.
6. Scavone L. O trabalho das mulheres pela saúde: cuidar, curar, agir. In: Vilella W, Monteiro S, organizadoras. Gênero e saúde: programa saúde da família em questão. São Paulo: Associação Brasileira de Saúde Coletiva; 2005. p. 101-12.

7. Almeida ACP. A família em cuidados paliativos: avaliação da satisfação dos familiares dos doentes em cuidados paliativos: contributo para a validação da escala Famcare [dissertação] [Internet]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2012 [acesso 31 ago 2021]. p. 21. Disponível: <http://hdl.handle.net/10451/6832>
8. Menezes RA, Barbosa PC. A construção da “boa morte” em diferentes etapas da vida: reflexões em torno do ideário paliativista para adultos e crianças. *Ciênc Saúde Coletiva* [Internet]. 2013 [acesso 31 ago 2021];18(9):2653-62. Disponível: <https://bit.ly/3EdnZmJ>
9. Pazes MCE, Nunes L, Barbosa A. Fatores que influenciam a vivência da fase terminal e de luto: perspectiva do cuidador principal. *Referência* [Internet]. 2014 [acesso 31 ago 2021];4(3):95-104. DOI: 10.12707/RIII12135
10. Piva JP, Garcia PCR, Lago PM. Dilemas e dificuldades envolvendo decisões de final de vida e oferta de cuidados paliativos em pediatria. *Rev Bras Ter Intensiva* [Internet]. 2011 [acesso 31 ago 2021];23(1):78-86. p. 78. DOI: 10.1590/S0103-507X2011000100013
11. World Health Organization. Definition of palliative care [Internet]. 2019 [acesso 31 ago 2021]. Tradução livre. Disponível: <https://bit.ly/3nEfMRT>
12. 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]. 2017 [acesso 31 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3jzgiis>
13. Martins GB, Hora SS. Família e cuidados paliativos em pediatria: desafios à garantia do cuidado. *Rev Bras Cancerol (Impr.)* [Internet]. 2016 [acesso 31 ago 2021];62(3):259-62. DOI: 10.32635/2176-9745.RBC.2016v62n3.339
14. Andrade L. Falência familiar para o cuidado. In: Andrade L, organizador. *Cuidados paliativos e serviço social: um exercício de coragem*. Holambra: Setembro; 2017. p. 178-9.
15. Mendes PBMT. Cuidadores: heróis anônimos do cotidiano [dissertação] [Internet]. São Paulo: Pontifícia Universidade Católica de São Paulo; 1995 [acesso 31 ago 2021]. p. 43. Disponível: <https://bit.ly/3Ec73Nz>
16. Lima MJV. “Criança você nunca quer que vá, nunca quer que morra”: a percepção da morte de crianças e suas implicações para o cuidado em saúde. In: Lopes FG, organizadora. *Residências multiprofissionais hospitalares: revisitando resultados de um processo de construção* [Internet]. Fortaleza: Editora da Uece; 2021 [acesso 19 out 2021]. p. 262-76. Disponível: <https://bit.ly/3m9m8th>
17. Brasil. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Política Nacional de Assistência Social – PNAS/2004: Norma Operacional Básica – NOB/SUAS [Internet]. Brasília: Secretaria Nacional de Assistência Social; 2004 [acesso 31 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3jt111J>
18. Gelinsky CROG, Moser L. Mudanças nas famílias brasileiras e a proteção desenhada nas Políticas Sociais. In: Mioto RCT, Campos MS, Carloto CM, organizadoras. *Familismo, direito e cidadania: contradições da política social*. São Paulo: Cortez; 2015. p. 125-46. p. 133.
19. Brasil. Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. *Diário Oficial da União* [Internet]. Brasília, 16 jul. 1990 [acesso 31 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3nhsOEI>
20. Fondazione Maruzza Lefebvre D’Ovidio Onlus. Carta dos direitos da criança em fim de vida: a Carta de Trieste [Internet]. Roma; 2013 [acesso 31 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/2ZeapjW>
21. Tristán LQ. Propuesta de declaración de derechos de las y los niños con enfermedad terminal. *Rev Med Hondur* [Internet]. 2009 [acesso 31 ago 2021];77(2):57-98. p. 82. Tradução livre. Disponível: <https://bit.ly/3m9sTeA>
22. Brasil. Ministério da Saúde. Atenção domiciliar: manual instrutivo [Internet]. [s.d.] [acesso 31 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3nr0Lmj>
23. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2010 [acesso 31 ago 2021];23(3):359-65. DOI: 10.1590/S0103-21002010000300008
24. Meyer EC, Ritholz MD, Burns JP, Truog RD. Improving the quality of end-of-life care in the pediatric intensive care unit: parents’ priorities and recommendations. *Pediatrics* [Internet]. 2006 [acesso 31 ago 2021];117(3):649-57. DOI: 10.1542/peds.2005-0144.
25. Fonseca JVC, Rebelo T. Necessidades de cuidados de enfermagem do cuidador da pessoa sob cuidados paliativos. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2011 [acesso 31 ago 2021];64(1):180-4. DOI: 10.1590/S0034-71672011000100026

26. Pinto ACM. A relação de ajuda nos cuidados paliativos: a abordagem humanista de Carl Rogers. *Cuidados Paliativos* [Internet]. 2014 [acceso 31 ago 2021];1(1):62-9. Disponível: <https://bit.ly/3jzpCDt>
27. Magalhães SB, Franco ALS. Experiência de profissionais e familiares de pacientes em cuidados paliativos. *Arq Bras Psicol* [Internet]. 2012 [acceso 31 ago 2021];64(3):94-109. Disponível: <https://bit.ly/3mazUf0>
28. Silva MJP, Araújo MMT. Comunicação em cuidados paliativos. In: Carvalho RT, Parsons HA, organizadores. *Manual de cuidados paliativos* [Internet]. São Paulo: Academia Nacional de Cuidados Paliativos; 2012 [acceso 31 ago 2021]. p. 75-85. Disponível: <https://bit.ly/3jv1Msu>
29. Ayres JRCM. Uma concepção hermenêutica de saúde. *Physis* [Internet]. 2007 [acceso 31 ago 2021];17(1):43-62. Disponível: <https://bit.ly/3EaT9vg>
30. Ayres JRCM. O cuidado, os modos de ser (do) humano e as práticas de saúde. *Saúde Soc* [Internet]. 2004 [acceso 31 ago 2021];13(3):16-29. Disponível: <https://bit.ly/3EfBC59>
31. Arantes ACQ. A morte é um dia que vale a pena viver [vídeo] [Internet]. São Paulo: TEDxFMUSP; 2013 [acceso 31 ago 2021]. Disponível: <https://bit.ly/3m5HzeC>

Wesley Coelho da Silva – Especialista – wesleycoelhods@gmail.com

 0000-0003-1180-0073

Elaine Maria da Silva Rocha – Especialista – elainemaria@gmail.com

 0000-0001-8490-1372

Correspondencia

Wesley Coelho da Silva – QNO 3, conjunto B, casa 55, Ceilândia Norte CEP 72250-302. Brasília/DF, Brasil.

Participación de los autores

Ambos autores contribuyeron activamente en todas las etapas de la producción de este manuscrito: revisión, reflexión y escritura.

Recibido: 8.5.2020

Revisado: 18.10.2021

Aprobado: 20.10.2021