

Percepción de facilitadores y barreras para la derivación a cuidados paliativos pediátricos

Facilitators and barriers perceptions to early referral to pediatric palliative care perceived

Diego Ceballos-Yáñez^a, Patricio Astudillo P.^b, Maria Ignacia Eugenin-Soto^b

^aResidente de Pediatría. Departamento de Pediatría, Escuela de Medicina, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

^bDepartamento de Pediatría, Escuela de Medicina, Facultad de Medicina, Pontificia Universidad Católica de Chile. Santiago, Chile.

Recibido: 9 de mayo de 2022; Aceptado: 9 de diciembre de 2022.

¿Qué se sabe del tema que trata este estudio?

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) son un fenómeno emergente en pediatría, ampliamente estudiado. Se han caracterizado facilitadores y barreras de acceso de profesionales a CPP. Sin embargo, se desconoce cómo son percibidos por pediatras y subespecialistas pediátricos en Latinoamérica.

¿Qué aporta este estudio a lo ya conocido?

Estudio transversal de percepción de barreras y facilitadores de CPP en médicos pediatras y subespecialistas de tres hospitales terciarios de Santiago, invitados a responder una encuesta electrónica. Existe escasa formación formal de CPP y es percibida como insuficiente. Un facilitador importante es la percepción de beneficio de los CPP y la emocionalidad es percibida como barrera para la derivación a CPP.

Resumen

La percepción de facilitadores y barreras para la derivación a cuidados paliativos pediátricos (CPP) es un fenómeno estudiado ampliamente, con escasa información en Latinoamérica. **Objetivo:** Adaptar una encuesta sobre la percepción de facilitadores y barreras para la derivación y evaluación a CPP. **Sujetos y Método:** Encuesta electrónica con adaptación cultural con traducción-retrotraducción en pediatras y subespecialista pediátricos de 3 centros terciarios de Santiago. La encuesta consta de 4 secciones y 51 preguntas, que corresponden a datos sociodemográficos (incluyendo autopercepción de espiritualidad y religiosidad), formación y práctica clínica del encuestado en CPP, y facilitadores y barreras para la derivación a CPP. **Resultados:** 146 pediatras fueron invitados y se obtuvieron 78 encuestas (Tasa de respuesta: 53,4%). La mediana de edad fue 42 años y 11,5 años de ejercicio profesional. La mayoría correspondió a pediatras sin formación de subespecialidad (n = 34; 43,6%). Veintitrés (29,5%) de los encuestados recibió formación en CPP, percibida como insuficiente en 17 (74%) de ellos, tampoco hay diferencias en formación de CPP al comparar pediatras con o sin forma-

Palabras clave:

Cuidado Paliativo;
Medicina Paliativa;
Pediatras;
Derivación y Consulta

ción de subespecialidad. El 95% de los encuestados estuvo de acuerdo con la percepción de beneficio de derivación temprana de CPP a pacientes con patologías amenazantes para la vida, independiente de su diagnóstico, aunque solo un 47,7% declaró haber realizado una derivación a un equipo de CPP. La relación emocional con los pacientes y sus familias fue percibida como barrera en los tratantes pediátricos en subespecialistas susceptibles a CPP comparados a los que no (20% vs. 50%; $p = 0,03$)

Conclusión: Se detectó déficit importante en la formación en CPP. No se evidenciaron diferencias de facilitadores y barreras entre pediatras y subespecialidades susceptibles a CPP. Las especialidades no habitadas a pacientes susceptibles de CPP podrían ver afectadas sus decisiones por factores emocionales.

Abstract

The perception of facilitators and barriers to referral to pediatric palliative care (PPC) is a widely studied phenomenon, with scarce information in Latin America. **Objective:** to adapt a survey on the perception of facilitators and barriers to PPC referral and evaluation. **Subjects and Method:** electronic survey with cultural adaptation with translation-retrotranslation in pediatricians and pediatric subspecialists of 3 tertiary centers in Santiago. The survey consisted of 4 sections and 51 questions, corresponding to sociodemographic data (including self-perception of spirituality and religiosity), training and clinical practice of the respondent in PPC, and facilitators and barriers to referral to PPC. **Results:** 146 pediatricians were invited and 78 surveys were obtained (response rate: 53.4%). The median age was 42 years and 11.5 years of professional practice. The majority corresponded to pediatricians without subspecialty training ($n = 34$; 43.6%). Twenty-three (29.5%) of the participants received PPC training, which was perceived as insufficient in 17 (74%) cases; there were also no differences in PPC training when comparing pediatricians with or without subspecialty training. Ninety-five percent of the respondents agreed with the perceived benefit of early referral to PPC for patients with life-threatening pathologies, regardless of their diagnosis, although only 47.7% stated that they had made a referral to a PPC team. The emotional relationship with the patients and their families was perceived as a barrier by pediatricians in those subspecialists susceptible to PPC compared with those who were not (20% vs. 50%; $p = 0.03$). **Conclusion:** A significant deficit in PPC training was detected. There were no differences in facilitators and barriers between pediatricians and subspecialties susceptible to PPC. Specialties not accustomed to PPC-susceptible patients may be affected by emotional factors in their decisions.

Keywords:

Palliative Care;
Palliative Medicine;
Pediatricians;
Referral and
Consultation

Introducción

Los Cuidados Paliativos Pediátricos (CPP) corresponden al cuidado activo y total del niño con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia, tanto físico, mente y espíritu, incluyendo el apoyo a la familia¹. Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), 56,8 millones de personas al año (niños y adultos) necesitan de cuidados paliativos, de los cuales al menos un 7% corresponden a población pediátrica. En el caso de los pacientes pediátricos que requerirán CPP (considerados de 0 a 19 años), más del 97% provienen de países de bajos o medianos ingresos². La etiología de los pacientes derivados a CPP varía según las series analizadas, siendo la primera causa genética/congénita, patología neuromuscular y finalmente oncológicos^{3,4}. Esto generó un cambio progresivo en el modelo de atención relacionado a los CPP, desde un modelo enfocado a patologías sin posibilidad de tratamiento curativo a un modelo de atención continua que integra intervenciones desde el diagnóstico

y apoyo sintomático, el que fue adoptado por la OMS en 1998⁵. Sin embargo, existen facilitadores y barreras para lograr una derivación efectiva a CPP desde los equipos pediátricos. Este fenómeno ha sido ampliamente descrito, evaluando las percepciones y opiniones del personal de la salud que trabaja con niños⁶⁻¹¹.

Entre los facilitadores para la derivación a CPP percibidos por pediatras se encuentran potenciales beneficios en el manejo de síntomas asociados a la enfermedad y/o sus tratamientos, la integración temprana para disminuir la ansiedad parental y la mejoría en la comunicación interdisciplinaria, incluyendo personal médico y no médico^{6,7}. Entre las barreras, se describe el temor a la reacción de la familia, conflicto entre los equipos pediátricos y equipos de CPP, y el pronóstico incierto de algunas patologías, lo cual dificulta el momento oportuno de la derivación. Sin embargo, existen discrepancias entre lo declarado por los pediatras y sus conductas clínicas. *Spruit y cols.* evidenciaron que, a pesar de que oncólogos pediatras consideraban beneficiosa la inclusión de CPP, el 55% rara vez inter-

consultaba al equipo de CPP¹⁰. Por otra parte, *Twamley y cols.*, aplicaron una evaluación de barreras para la derivación a CPP en un centro terciario en Reino Unido que contaba con equipo de especialidad para la derivación efectiva. Un 48% se encontraba de acuerdo con que los CPP debían iniciarse al momento del diagnóstico de una enfermedad amenazante para la vida en comparación a un 4% que declaraba que debía realizarse durante el proceso de fin de vida. Aunque frente a la pregunta abierta de “¿Qué viene a tu mente cuando piensas en cuidados paliativos?”, evidenció una asociación del manejo de síntomas, apoyo a la familia o entrega de servicios de los CPP fuertemente ligado al manejo de fin de vida¹¹.

En Chile, los Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor para pacientes oncológicos se encuentran en las Garantías Explícitas de Salud (GES) desde el 2005¹². GES es un conjunto de beneficios garantizados por Ley a los beneficiarios de seguros de salud chilenos, ya sea público o privado, con el objetivo de otorgar acceso oportuno, calidad en atención y protección financiera para patologías o problemas de salud establecidos en dicha ley¹². Por otra parte, a partir de marzo de 2022, entra en vigor la Ley 21.375 que consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves, incluyendo a los pacientes con diagnósticos no-oncológicos^{13,14}. Considerando la importancia de los cuidados paliativos pediátricos tanto a nivel internacional, y particularmente a nivel local, el objetivo de este estudio fue caracterizar las barreras y facilitadores para la derivación a CPP en pediatría.

Sujetos y Método

Adaptación y aplicación de encuesta de evaluación

Se realizó una adaptación autorizada de la encuesta publicada por *Dalberg y cols.*⁶, mediante una adaptación cultural con el método de traducción y retrotraducción al español. Posteriormente, se realizó una evaluación semántica y adecuación por parte de un comité de experto que incluyó a 2 médicos paliativistas, 1 hemato-oncóloga pediatra, 1 psico-oncóloga infanto juvenil y 1 enfermera especialista en cuidados paliativos pediátricos. Luego de recolectar los comentarios y modificaciones del comité, se realizó una segunda evaluación por un grupo de al menos 10 potenciales encuestados (no incluidos en la muestra final), quienes realizaron sus comentarios. Finalmente, luego de integrar las correcciones finales, se realizó una retrotraducción al idioma original para comparar la similitud de ambas encuestas y solicitar aprobación del autor original para proceder a la aplicación del instrumento.

El instrumento adaptado corresponde a una en-

cuesta con 4 secciones: datos sociodemográficos (incluyendo autopercepción de espiritualidad y religiosidad), información respecto a CPP en la formación y práctica clínica del encuestado, facilitadores y barreras para la derivación a CPP y comentarios. Consta con un total de 51 preguntas: 13 preguntas de alternativas o respuestas cortas y 38 aseveraciones evaluadas mediante escala Likert. Al final de la encuesta se encuentra disponible un espacio para comentarios (Anexo 1).

Grupo de Estudio

Se invitó a participar a pediatras, médicos familiares del niño y subespecialistas pediátricos de 3 centros terciarios (2 públicos y 1 privado) de alta complejidad de Santiago. Los criterios de inclusión correspondieron a pediatras, médicos familiares del niño o subespecialistas pediátricos con actividad predominante clínica (50% de las horas contratadas) en ambientes hospitalarios o ambulatorios. Se excluyeron a residentes de programas de formación de pediatría o subespecialidades, especialidades quirúrgicas o profesionales con dedicación mayor o igual al 50% de su jornada laboral a actividades no clínicas (investigación, docencia, gestión, etc.). La invitación se realizó a través de correo electrónico con recordatorios semanales durante 6 semanas e invitación a participar en conferencias clínicas de los distintos grupos de trabajo. La encuesta fue alojada en la plataforma GoogleForms® teniendo acceso solo los autores principales a los resultados. Las respuestas fueron recolectadas de forma anónima. Este trabajo cuenta con la aprobación del Comité Ético Científico de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile (ID: 200406008) y fue realizado bajo la Declaración de Principios de Helsinki.

Análisis estadístico

Para variables categóricas se utilizó frecuencia y porcentaje, y las variables numéricas se describieron con mediana y rango. Se realizó una comparación entre el grupo de especialidades habituadas a Pacientes Susceptibles de CPP dado las patologías y complejidad de pacientes que reciben (Cuidados Intensivos, Hemato-Oncología, Neonatología y Cardiología) vs pediatras y sub-especialistas. Se utilizó Test exacto de Fisher de dos colas para pruebas estadísticas con los softwares Microsoft Excel 2020 (California, US) y Open Source Epidemiologic Statistics for Public Health (Georgia, US). Se consideró un valor $p < 0,05$ significativo.

Resultados

Caracterización demográfica

Se invitaron a 146 pediatras y subespecialistas de dos centros hospitalarios públicos y uno privado de la

Región Metropolitana de Santiago. Se obtuvieron 78 encuestas (tasa respuesta: 53,4%). No se excluyeron participantes por criterios de exclusión. La mediana de edad fue 42 años (rango: 28-69 años) y predominó el sexo femenino (n = 54; 69,2%). La distribución de

especialidades más frecuentes fueron pediatría general (n = 34; 43,6%), neonatología (n = 7; 9%) e intensivo pediátrico (n = 6; 7,7%). El tiempo de egreso desde el último programa de formación fue 11,5 años (rango: 1-36 años) (tabla 1).

En el ámbito de desempeño clínico, 49 sujetos (62,8%) declararon haber asumido tratancia de pacientes con indicación de CPP. Respecto a la existencia de equipos de CPP en sus centros hospitalarios, 14 (17,9%) de los encuestados declararon no tener y 16 (20,5%) declararon no saber. Además, al preguntar si los encuestados realizaron una derivación al equipo de CPP existente, 37 de ellos (47,4%) declaró nunca haber realizado una derivación. 23 de los encuestados (29,5%) declaró haber recibido formación en CPP. De los cuales, 17 sujetos (73,9%) la percibieron insuficiente o muy insuficiente (tabla 1).

Tabla 1. Características sociodemográficas, educacionales y de ambientes clínicos de encuestados^a

Característica	
Edad, años. Mediana (Rango)	42 (28-69)
Sexo	n (%)
Femenino	54 (69,2)
Masculino	22 (28,2)
No responde	1 (1,3)
Religiosidad. Mediana (Rango)	7 (0-10)
Espiritualidad. Mediana (Rango)	8 (0-10)
Tiempo desde egreso del último programa de formación, años. Mediana (Rango)	11,5 (1-36)
Especialidades	n (%)
Pediatría	34 (43,6)
Neonatología	7 (9,0)
Cuidados Intensivos	6 (7,7)
Endocrinología	4 (5,1)
Broncopulmonar	4 (5,1)
Hemato-Oncología	4 (5,1)
Cardiología	3 (3,8)
Nutrición	3 (3,8)
Neurología	3 (3,8)
Gastroenterología	3 (3,8)
Nefrología	2 (2,6)
Medicina Familiar del Niño/Pediatría Comunitaria	2 (2,6)
Infectología	2 (2,6)
Cuidados Paliativos	1 (1,3)
Formación en CPP	23 (29,5)
Percepción de la calidad de formación en CPP (n = 23)	
Muy insuficiente	8 (34,8)
Insuficiente	9 (39,1)
Suficiente	6 (26,1)
Desempeño de actividades clínicas	
Hospitalario	48 (61,5)
Ambulatorio	30 (38,5)
Ha asumido tratancia de paciente con indicación de CPP	
Sí	49 (63,6)
No	26 (33,8)
No sabe	2 (2,6)
Existencia de equipo de CPP en su centro	
Sí	48 (61,5)
No	14 (17,9)
No sabe	16 (20,5)
Ha realizado derivación a equipo de CPP	
Sí	33 (42,3)
No	37 (47,4)
A equipo CPP de adultos	5 (6,4)
Sin disponibilidad de equipo de CPP	3 (3,8)

^aValores indicados como frecuencia y porcentaje. CPP: Cuidados Paliativos Pediátricos.

Percepción de facilitadores y barreras en CPP

Al analizar las aseveraciones relacionadas a los facilitadores, entre los encuestados existe una percepción favorable del beneficio de los de los CPP en patologías amenazantes de la vida, generación de evidencia, integración interdisciplinaria, apoyo en malinterpretaciones de padres respecto al equipo de CPP y reducción de sufrimiento del paciente y familia, alcanzando sobre un 80% de acuerdo. Otro elemento interesante es la percepción de beneficio en el cambio de nombre a cuidados continuos sería beneficioso para la percepción de la familia. Por otra parte, existe un desacuerdo o desconocimiento del 20% respecto a la integración temprana de CPP, probable sobreinformación y reducción de la ansiedad en la familia y paciente (tabla 2).

Al comparar las barreras asociadas en CPP, entre las más aceptadas se encuentran la percepción de asociación de CPP con cercanía de la muerte por parte de las familias, frecuencia de visitas de equipo determinada por tratantes, la priorización del tratamiento curativo por sobre el manejo de la calidad de vida y la dificultad de definir el tiempo de derivación a CPP. Sin embargo, existe un porcentaje elevado de respuestas no saben o no responden en aseveraciones relacionadas a transferencia de tratancia, negatividad de superposición de equipos de CPP y tratante, promoción de los CPP, asociación de cuidados de fin de vida o muerte con CPP, carga adicional a los padres, sentido de culpa por la muerte de pacientes y temor de padres a defraudar al tratante en el contexto del manejo de síntomas (tabla 3).

Se ha descrito previamente que las subespecialidades pediátricas como cuidados intensivos, cardiología infantil, neonatología y oncología pediátrica están más asociadas con el uso de herramientas de CPP por la alta prevalencia de patologías de alta complejidad, comorbilidades, y complicaciones en sus tratamientos¹⁵. Por

Tabla 2. Percepción de aseveraciones asociadas a facilitadores para la derivación a CPP en el grupo de pediatras entrevistados (n = 78)

Aseveraciones asociadas a facilitadores para la derivación a CPP	n (%)		
	DA	DSA	NS/NR
Los pacientes con patologías amenazantes para la vida, independiente de su diagnóstico o pronóstico, pueden ser beneficiados por CPP	75 (96,2)	3 (3,8)	0 (0)
Es necesario generar evidencia respecto a estudios sobre integración temprana de CPP	66 (84,6)	4 (5,1)	8 (10,3)
Si los equipos de CPP son incluidos durante el primer mes de diagnóstico de cualquier enfermedad amenazante para la vida, el beneficio potencial para los pacientes podría superar los riesgos potenciales	59 (75,6)	6 (7,7)	13 (16,7)
La integración temprana de CPP mejoraría la comunicación interdisciplinaria	66 (84,6)	4 (5,1)	8 (10,3)
Integración temprana de CPP mejoraría el conocimiento del paciente y sus familias sobre información relacionada a la enfermedad	63 (80,8)	11 (14,1)	4 (5,1)
Cambiar el nombre de CPP (por ejemplo, por Cuidados continuos) cambiaría la percepción por parte de pacientes y familiares	66 (84,6)	7 (9)	5 (6,4)
Direccionar las posibles malinterpretaciones de los padres respecto al objetivo de los CPP mediante educación por parte del pediatra tratante mejoraría la aceptación de los CPP	71 (91)	3 (3,8)	4 (5,1)
Para evitar malas interpretaciones por parte de los padres y familias y mejorar la aceptación de la derivación, sería beneficioso que el equipo de CPP eduque al equipo de salud sobre los objetivos y enfoques del cuidado paliativo	71 (91)	3 (3,8)	4 (5,1)
Mayor énfasis en la educación sobre CPP en los profesionales es un paso importante para mejorar el acceso a CPP	71 (91)	3 (3,8)	4 (5,1)
La derivación a equipo de CPP de todos los pacientes con diagnósticos potencialmente amenazantes para la vida como estándar de cuidado reduciría la ansiedad asociada a la derivación durante el transcurso de la enfermedad	56 (71,8)	8 (10,3)	14 (17,9)
Integrar al equipo de CPP de forma temprana genera menos ansiedad comparado con la derivación durante recaídas o progresión de la enfermedad	66 (84,6)	4 (5,1)	8 (10,3)
La incorporación temprana de equipos de CPP derivaría en mayor atención al manejo de síntomas del paciente	62 (79,5)	7 (9)	9 (11,5)
La integración temprana de CPP en el cuidado de pacientes con patologías potencialmente amenazantes para la vida disminuiría el sufrimiento de pacientes o familia	64 (82,1)	5 (6,4)	9 (11,5)

CPP= Cuidados Paliativos Pediátricos; DA = De acuerdo; DSA = En desacuerdo; NS/NR = No sabe/No responde.

lo anterior, se comparó la formación recibida por el grupo de subespecialidades habituadas a cuidados paliativos con el grupo control de pediatras y subespecialistas. No se encontraron diferencias significativas en características demográficas. Tampoco se encontraron diferencias en la percepción de facilitadores de CPP. Sin embargo, en la percepción de barreras, al preguntar sobre si la relación emocional entre tratante y paciente/familia afecta en las opciones de tratamiento ofrecidas, el grupo de subespecialidades habituadas a CPP presentó un menor acuerdo comparado con el grupo control (20% vs. 50%; $p = 0,003$) (anexo 2 - 3).

Discusión

Este trabajo es el primer reporte de percepción de facilitadores y barreras de pediatras de tres centros hospitalarios terciarios de Chile. Se realizó una encuesta

con una tasa de respuesta de 53,4%, considerando un porcentaje de respuesta alto dado el tipo de instrumento (encuestas online). Destacó un alto porcentaje de tratancia de pacientes con indicación de CPP asociado a una formación inexistente o insuficiente en el área y un bajo acceso efectivo a equipos de CPP (alcanzando hasta un 40% de los encuestados que no tiene acceso o desconoce la existencia de equipos locales en su centro). Respecto a la percepción de facilitadores y barreras para la derivación de CPP existió un acuerdo general. Sin embargo, existió un alto porcentaje de no respuesta que refleja desconocimiento de los pediatras en relación con el impacto de las barreras a CPP (tabla 2 y 3). Finalmente, al comparar facilitadores y barreras entre especialidades habituadas a pacientes susceptibles de CPP (cuidados intensivos, cardiología infantil, neonatología y oncología pediátrica) con pediatras de otras subespecialidades no hay diferencias significativas.

Tabla 3. Percepción de aseveraciones asociadas a barreras para la derivación a CPP en el grupo de pediatras entrevistados (n = 78)

Aseveraciones asociadas a barreras para la derivación a CPP	n (%)		
	DA	DSA	NS/NR
El equipo tratante – y no el equipo de CPP – debe manejar los síntomas asociados a los tratamientos	32 (41)	36 (46,2)	10 (12,8)
El equipo tratante – y no el equipo de CPP – debe manejar los síntomas asociado a la enfermedad	38 (48,7)	28 (35,9)	12 (15,4)
La exposición temprana a CPP causará ansiedad en los padres y sus familias	23 (29,5)	51 (65,4)	4 (5,1)
CPP es percibido por los pacientes y sus familiares como una señal de que el fin de vida está cerca	66 (84,6)	10 (12,8)	2 (2,6)
La frecuencia del seguimiento por equipos de CPP luego de la primera consulta debería ser según necesidad y determinada por el equipo tratante	47 (60,3)	26 (33,3)	5 (6,4)
La calidad de vida suele ser pasada por alto frente al tratamiento curativo	50 (64,1)	28 (35,9)	0 (0)
Es difícil encontrar equipos de CPP apropiados para las necesidades de mis pacientes	45 (57,7)	22 (28,2)	11 (14,1)
Hay un déficit en el financiamiento para referir a programas de CPP	47 (60,3)	9 (11,5)	22 (28,2)
Es difícil para mí como médico el transferir la tratancia del cuidado de mis pacientes a otro equipo de salud	24 (30,8)	53 (67,9)	1 (1,3)
La superposición de roles entre el equipo tratante y el equipo de CPP puede afectar negativamente el cuidado del paciente	20 (25,6)	58 (74,4)	0 (0)
La derivación precoz de pacientes a CPP puede dañar la relación del equipo tratante con los pacientes/familia	9 (11,5)	66 (84,6)	3 (3,8)
El cuidado óptimo del paciente puede verse limitado por la necesidad del tratante de controlar todos los aspectos del cuidado	36 (46,2)	38 (48,7)	4 (5,1)
Mi especialidad no promueve los CPP como las otras especialidades	19 (24,4)	56 (71,8)	3 (3,8)
Los CPP no son compatibles con el tratamiento curativo o activo de mis pacientes	7 (9)	68 (87,2)	3 (3,8)
Percibo a los CPP como sinónimo de cuidados de fin de vida o muerte	29 (37,2)	49 (62,8)	0 (0)
Introducir tempranamente a los equipos de CPP genera una carga adicional a los padres	22 (28,2)	52 (66,7)	4 (5,1)
Me es difícil saber en qué momento del transcurso de la enfermedad los pacientes se beneficiarán de la derivación a CPP	53 (67,9)	23 (29,5)	2 (2,6)
Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en qué opciones de tratamiento puedo ofrecer durante recaídas o progresiones de la enfermedad	33 (42,3)	42 (53,8)	3 (3,8)
Mi relación emocional con los pacientes y sus familias influye en cómo se comunican las opciones de tratamiento durante recaídas o progresión de la enfermedad	31 (39,7)	45 (57,7)	2 (2,6)
Como tratante tiendo a sentirme culpable por la muerte de mis pacientes, lo que puede influir en mis decisiones de tratamiento	17 (21,8)	58 (74,4)	3 (3,8)
Como tratante suelo ser muy optimista con la información que entrego respecto a terapias experimentales o de segunda línea	22 (28,2)	50 (64,1)	6 (7,7)
Como pediatra, me es difícil hablar sobre la muerte con mis pacientes y sus familias	34 (43,6)	44 (56,4)	0 (0)
En mi práctica clínica, no dispongo del tiempo adecuado para discutir temas sobre el fin de la vida con las familias y pacientes]	30 (38,5)	45 (57,7)	3 (3,8)
Los pacientes evitan reportar síntomas con sus pediatras tratantes por miedo a defraudarlos	14 (17,9)	57 (73,1)	7 (9)
Creo que los padres temen que si se plantean la posibilidad de que su hijo pueda morir, el equipo tratante se “dé por vencido” con su hijo.	37 (47,4)	36 (46,2)	5 (6,4)

CPP = Cuidados Paliativos Pediátricos; DA = De acuerdo; DSA = En desacuerdo; NS/NR = No sabe/No responde.

Los cuidados paliativos se han extendido a múltiples áreas de la pediatría en un paradigma de cuidados continuos como ha definido la OMS en una atención intra como extra hospitalaria^{1,15,16}. Balkin y cols., reporta un 30% de formación de CPP en cardiólogos pediátricos o cardiocirujanos de 19 centros de Estados

Unidos y 20% de entrenamiento específico en manejo de fin de vida en niños con enfermedades cardíacas¹⁷. Por otra parte, el estudio ADAPT (Assesing Doctors' Attitudes on Palliative Treatment) en Latinoamérica reportó entrenamiento en CPP en un 44,4% de su muestra¹⁸. Además, la Asociación Latinoamericana de

Cuidados Paliativos reporta que sólo 3 de 20 de las Escuelas de Medicina chilenas imparten asignaturas relativas a cuidados paliativos, sin especificar módulos específicos para pacientes pediátricos en el año 2020. Esto implica que de los 244 recursos de atención reportados para pacientes en cuidados paliativos en Chile, solo 8 corresponden a equipos de CPP¹⁹. Este estudio deja en evidencia la brecha en la formación específica de herramientas en cuidados paliativos en la población infantojuvenil, lo cual es clave en el contexto nacional actual, dado la implementación de la ley 21.375 que consagra el derecho universal al acceso a Cuidados Paliativos a todas las personas que padecen enfermedades terminales o graves que entró en vigor en marzo de 2022, planteando en su artículo 7 que “Las universidades, centros de formación técnica e institutos profesionales que imparten carreras en el área de la salud deberán incorporar contenidos sobre cuidados paliativos”²¹. En ese contexto, es urgente incorporar los CPP en la formación de residentes para reducir la brecha de conocimiento. Se han descrito experiencias en Estados Unidos que muestran un incremento de la seguridad del residente para enfrentar casos relacionados con clases electivas o con guías de referencia^{20,21}.

Se ha observado que las especialidades susceptibles a CPP tienen mayor sensibilidad a derivar e integrar los equipos en el seguimiento de pacientes comparado con pediatras de otras subespecialidades, posiblemente debido a que pediatras no habituados a pacientes susceptibles de CPP podrían ver más influenciadas sus opciones terapéuticas según su relación emocional con ellas (anexo 3). *Dalberg y cols.*, compara percepciones de facilitadores y barreras en equipos oncológicos pediátricos y contrasta respuestas entre personal médico y no médico (enfermería y trabajadores sociales). Evidencia que el personal médico estaba ligeramente de acuerdo con la aseveración: “La relación emocional entre tratante y paciente/familia influencia en qué opciones de tratamiento son ofrecidos”, mientras que el personal no médico se encontraba neutral. Por lo anterior, es importante la constante reevaluación de la contratransferencia de las relaciones interpersonales que puedan generarse entre el tratante y su paciente con el objetivo de entregar una atención de salud adecuada, sin sesgos que puedan perjudicar⁶. Además, es clave favorecer potenciales intervenciones para sensibilizar sobre la derivación e inclusión de equipos de CPP, independiente de la especialidad del grupo médico a intervenir. Intervenciones en grupos de equipos de salud oncológicos pediátricos han demostrado que aumentan el número de solicitudes de evaluación y cambio en el tiempo de integración de CPP²².

Entre los facilitadores destaca el beneficio de los CPP en pacientes con patologías amenazantes de la vida independiente de su diagnóstico o pronósti-

co, estando de acuerdo 95% de los encuestados. Sin embargo, un 47,4% nunca realizó una derivación a equipo de CPP. *Twamley y cols* describe que el 50% de los encuestados declaraba que los CPP debían iniciarse desde el diagnóstico. Sin embargo, en una pregunta abierta la gran mayoría hacía mención del fin de vida¹¹. En esta misma línea, *McNeil y cols.* realizaron una adaptación cultural de la encuesta ADAPT (Assesing Doctors' Attitudes on Palliative Treatment) y la aplicaron en médicos que trataban pacientes oncológicos pediátricos en Latinoamérica. Al preguntar sobre el rol de los CPP en preguntas de opción múltiple, la gran mayoría de los encuestados seleccionó las competencias y funciones de equipos de CPP, incluyendo la reducción del sufrimiento, aumento de la calidad de vida, evaluación de necesidades de la comunicación y asistencia en fin de vida. Sin embargo, al realizar la pregunta en texto libre sobre el momento de inicio de los CPP, la gran mayoría lo asoció a fin de vida y se usó la palabra “terminal” frecuentemente¹⁹.

Una potencial barrera para la derivación temprana es la reacción del paciente y su familia al ponerse en contacto con equipos de CPP. En este trabajo un 47,4% de los encuestados declaró estar de acuerdo con que los padres temen a la posibilidad de muerte de su hijo y que el ingreso de CPP implique una limitación de la terapia curativa. Similar reporte se ha observado en el estudio ADAPT, donde un 36,8% considerada que una interconsulta temprana al equipo de CPP causaría estrés y ansiedad en los padres¹⁹. *Levine y cols.* evaluó percepción de los padres de pacientes en CPP. Solo 8 padres (6,2%) expresaron rechazo a una derivación precoz (definida como durante el proceso diagnóstico) al equipo de CPP. Entre los efectos negativos mencionados, se incluye el impacto en la relación con el oncólogo tratante, pérdida de esperanza para la cura e interferencias con la terapia. En el mismo estudio, más del 50% de los encuestados estuvieron de acuerdo con incluir a los equipos de CPP desde el momento del diagnóstico de la enfermedad²³. Esto difiere con los resultados reportados en este estudio respecto a la repercusión negativa en los padres y pacientes al derivar precozmente a equipos de CPP, retirando los efectos negativos fundados en opiniones de los tratantes, más que en los miedos y preocupaciones propias del paciente y sus cuidadores. Las limitaciones asociadas a esta investigación es el sesgo asociado al autorreporte y el reflejo de la práctica clínica diaria. Sin embargo, es uno de los primeros descritos en el grupo de pediatras y subespecialidades asociadas en Chile, el cual puede facilitar el desarrollo de estudios multicéntricos para evaluar el fenómeno de facilitadores y barreras a través de una adaptación cultural de una encuesta validada.

Conclusiones

Se encontró déficit en la formación en CPP en cantidad y calidad percibida en pediatras chilenos. No existiendo diferencias en la percepción de facilitadores y barreras para el ingreso de CPP en pediatras y subespecialistas de centros terciarios chilenos. Entre los facilitadores mayormente reconocidos por los encuestados se encontraron los beneficios de los CPP desde el diagnóstico, generación de evidencia en el área, la integración interdisciplinaria, apoyo en malinterpretaciones de padres respecto al equipo de CPP, y reducción de sufrimiento del paciente y familia. Entre las barreras más frecuentemente identificadas se encontraron la relación de CPP con cercanía de la muerte en los familiares, frecuencia de visitas de equipo determinada por tratantes, la priorización del tratamiento curativo por sobre el manejo de la calidad de vida y la dificultad de definir el tiempo de derivación a CPP. Las especialidades no habituales a pacientes susceptibles de CPP podrían ver afectadas las opciones de tratamiento que ofrecen a sus pacientes durante el seguimiento.

Responsabilidades Éticas

Protección de personas y animales: Los autores declaran que los procedimientos seguidos se conformaron

a las normas éticas del comité de experimentación humana responsable y de acuerdo con la Asociación Médica Mundial y la Declaración de Helsinki.

Confidencialidad de los datos: Los autores declaran que han seguido los protocolos de su centro de trabajo sobre la publicación de datos de pacientes.

Derecho a la privacidad y consentimiento informado: Los autores han obtenido el consentimiento informado de los pacientes y/o sujetos referidos en el artículo. Este documento obra en poder del autor de correspondencia.

Conflicto de intereses

Los autores declaran no tener conflicto de intereses.

Agradecimientos

Queremos agradecer al Dr Todd Dalberg y su equipo del Gillette's Children Hospital por facilitar su instrumento y participar en la retrotraducción de la encuesta; a los miembros del comité de expertos: Dra Carolina Jaña, Dr Pedro Pérez-Cruz, Dra Rosa Moreno, EU Paula Vega y Ps. Amaia Rosas y al grupo de pediatras que formaron parte de nuestro programa piloto.

Referencias

- Connor S, Morris Claire, Brennen F. Introduction. En Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance: London, UK 220;12-6.
- Knaut F, Radbruch L, Connor S. How many adults and children need palliative care worldwide? En Global Atlas of Palliative Care. 2nd Edition. Worldwide Hospice and Palliative Care Alliance: London, UK 220;17-32.
- Feudtner C, Kang TI, Hexem KR, et al. Pediatric Palliative Care Patients: A Prospective Multicenter Cohort Study. *Pediatrics*. 2011;127(6).
- Bernadá M, Dall'Orso P, Fernández G, et al. Características de una población de niños hospitalizados con condiciones de salud posibles de cuidados paliativos pediátricos: primeros pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos del Centro Hospitalario Pereira Rossell (UCPP-CHPR). *Rev Méd. Urug*. 2011;27(4):220-7.
- Villegas-Rubio J, Antuña-García MJ. Cuidados paliativos pediátricos. *Bol Pediatr*. [Internet]. 2012;52:131-45.
- Dalberg T, McNinch NL, Frieberth S. Perceptions of barriers and facilitators to early integration of pediatric palliative care: A national survey of pediatric oncology providers. *Pediatr Blood Cancer*. 2018;65(6):e26996.
- Davies B, Sehring SA, Partridge JC, et al. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121(2):282-8.
- Cortezzo DE, Sanders MR, Brownell E, et al. Neonatologists' perspectives of palliative and end-of-life care in neonatal intensive care units. *J Perinatol*. 2013;33(9):731-5.
- Balkin EM, Sleeper LA, Kirkpatrick JN, et al. Physician Perspectives on Palliative Care for Children with Advanced Heart Disease: A Comparison between Pediatric Cardiology and Palliative Care Physicians. *J Palliat Med*. 2018;21(6):773-9.
- Spruit JL, Bell CJ, Toly VB, et al, and Behaviors Related to Palliative Care Delivery Among Pediatric Oncology Health Care Providers. *J Pediatr Oncol Nurs*. 2018;35(4):247-56.
- Twamley K, Craig F, Kelly P, et al. Underlying barriers to referral to paediatric palliative care services: knowledge and attitudes of health care professionals in a paediatric tertiary care center in the United Kingdom. *J Child Health Care*. 2014;18(1):19-30
- Ministerio de Salud (MINSAL). Ley 20.584. Regula los derechos y deberes que tienen las personas en relación con acciones vinculadas a su atención en salud. Publicado 03-Sep-2004. <https://www.minsal.cl/sites/default/files/files/Ley%2020584%20Derechos%20y%20Deberes.pdf>
- Ministerio de Salud (MINSAL). Ley 21.375. Consagra los cuidados paliativos y los derechos de las personas que padecen enfermedades terminales o graves. Publicado 21-Oct-2021. <https://www.bcn.cl/leychile/navegar?idNorma=1166846>
- Palma C, Rodríguez N, Morales J, et al. Manual de control de síntomas, Cuidados Paliativos Cáncer Infantil. 1ra Edición. Ministerio de Salud de Chile. Santiago de Chile; 2013. <https://www.minsal.cl/portal/url/item/72213ed52c2723d1e040011f011398.pdf>

15. Yu JA, Schenker Y, Maurer SH, et al. Pediatric palliative care in the medical neighborhood for children with medical complexity. *Fam Syst Health*. 2019;37(2):107-19.
16. Moody K, Siegel L, Scharbach K, et al. Pediatric palliative care. *Prim Care*. 2011;38(2):327-61, ix.
17. Balkin EM, Kirkpatrick JN, Kaufman B, et al. Pediatric Cardiology Provider Attitudes About Palliative Care: A Multicenter Survey Study. *Pediatr Cardiol*. 2017;38(7):1324-31.
18. McNeil MJ, Ehrlich BS, Wang H, et al. Physician Perceptions of Palliative Care for Children with Cancer in Latin America. *JAMA Netw Open*. 2022;5(3):e221245.
19. Pastrana T, De Lima L, Sánchez-Cárdenas M, et al. *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica 2020 (2ª ed.)*. 2021. Houston: IAHPHC Press.
20. Romanos-Sirakis E, Demissie S, Fornari A. Implementation of a Multi-Modal Palliative Care Curriculum for Pediatric Residents. *Am J Hosp Palliat Care*. 2021;38(11):1322-8.
21. Barnett MD, Maurer SH, Wood GJ. Pediatric Palliative Care Pilot Curriculum: Impact of "Pain Cards" on Resident Education. *Am J Hosp Palliat Care*. 2016;33(9):829-33.
22. Walter JK, Hill DL, Schall TE, et al. An Interprofessional Team-Based Intervention to Address Barriers to Initiating Palliative Care in Pediatric Oncology: A Multiple-Method Evaluation of Feasibility, Acceptability, and Impact. *J Pain Symptom Manage*. 2021;62(6):1135-44.
23. Levine DR, Mandrell BN, Sykes A, et al. Patients' and Parents' Needs, Attitudes, and Perceptions About Early Palliative Care Integration in Pediatric Oncology. *JAMA Oncol*. 2017;3(9):1214-20.