



Pediatría Atención Primaria

ISSN: 1139-7632

Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria

Victoria, Caballero Pérez; Manuel, Rigal Andrés; Sara, Beltrán García;
Fátima, Parra Plantagenet-Whyte; M.^a Concepción, Moliner Robredo;
Lorena, Gracia Torralba; Claudia, Orden Rueda; Ricardo Javier, Martino Alba
Influencia de los recursos especializados en cuidados
paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria
Pediatría Atención Primaria, vol. XX, núm. 78, 2018, Abril-Junio, pp. 133-142
Asociación Española de Pediatría de Atención Primaria

Disponible en: <https://www.redalyc.org/articulo.oa?id=366657139003>

- Cómo citar el artículo
- Número completo
- Más información del artículo
- Página de la revista en redalyc.org

redalyc.org

Sistema de Información Científica Redalyc
Red de Revistas Científicas de América Latina y el Caribe, España y Portugal
Proyecto académico sin fines de lucro, desarrollado bajo la iniciativa de acceso
abierto



Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria

Victoria Caballero Pérez^a, Manuel Rigal Andrés^b, Sara Beltrán García^c, Fátima Parra Plantagenet-Whyte^a, M.^a Concepción Moliner Robredo^d, Lorena Gracia Torralba^e, Claudia Orden Rueda^f, Ricardo Javier Martino Alba^b

Publicado en Internet:
11-junio-2018

Victoria Caballero Pérez:
vcaballero@salud.aragon.es

^aUnidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza. España • ^bUnidad de Cuidados Paliativos Pediátricos. Hospital Niño Jesús. Madrid. España • ^cPediatra. CS Valdespartera. Zaragoza. España • ^dPediatra. Asesora técnica. Diputación General de Aragón. España • ^ePediatra. CS Torre Ramona. Zaragoza. España • ^fServicio de Pediatría. Hospital de Alcañiz. Zaragoza. España.

Resumen

Introducción: el papel de los pediatras de Atención Primaria en el cuidado de niños con necesidades paliativas es fundamental. El objetivo del estudio es conocer la influencia que las unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos tienen en la asistencia de los niños subsidiarios de los mismos por sus pediatras de Atención Primaria.

Método: se realizó un estudio transversal mediante el envío de una encuesta en línea a los pediatras de Atención Primaria del territorio español.

Resultados: se registraron 202 respuestas. El 68% nunca habían recibido formación específica en cuidados paliativos pediátricos. En aquellas provincias en las que existen recursos específicos de cuidado paliativos pediátricos, los profesionales de Atención Primaria muestran mayor predisposición para participar en las actividades propias de esta disciplina cuando sus pacientes lo precisen (media 4,37 frente a 3,89; $p = 0,104$) y han tenido más oportunidades de recibir formación sobre la materia ($p = 0,007$, OR: 2,18; IC 95: 1,24 a 3,84). Si hubiese una unidad de cuidados paliativos pediátricos accesible 24 horas por teléfono, el número de actividades potenciales que participarían es significativamente superior ($p < 0,001$) (diferencia de medias 4,28; IC 95: 3,92 a 4,65).

Conclusiones: la existencia de recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos con disponibilidad telefónica 24 horas tiene un impacto positivo en la disposición de los pediatras de Atención Primaria para participar en el plan de tratamiento de pacientes con necesidades paliativas. Para implementar los cuidados paliativos desde este ámbito es necesario reforzar los programas formativos.

Palabras clave:

- Capacitación profesional
- Cuidados paliativos
- Encuestas y cuestionarios
- Pediatras

Influence that specialized units of pediatric palliative care have on Primary Care pediatricians

Abstract

Introduction: Primary Care paediatricians play an essential role in the management of children with palliative care needs. The aim of this study was to assess the impact of the availability of specialised paediatric palliative care units in the management of children eligible for palliative care by their Primary Care paediatricians.

Method: cross-sectional study performed by inviting Primary Care paediatricians in Spain to complete an online questionnaire. We analysed training needs and the desire of respondents to be involved in palliative care.

Results: we received 202 responses. 68% of participants had never received specific training in paediatric palliative care. In provinces where paediatric palliative care resources were available, professionals expressed a greater willingness to involve themselves in palliative care activities as needed by their patients (mean 4.37 vs. 3.89, $p = .104$) and had more opportunities to receive training on the subject ($p = .007$, OR: 2.18; 95 CI: 1.24-3.84). On average, if telephonic access to a paediatric palliative care unit were available 24 hours a day, respondents would hypothetically be willing to participate in a considerably higher number of activities ($p < 0.001$) (difference in means 4.28; 95 CI: 3.92-4.65).

Conclusions: the availability of specialised paediatric palliative care services accessible by phone around the clock has a positive impact on the willingness of Primary Care paediatricians to be involved in the treatment plans of patients with palliative care needs. Training programmes need to be strength-ened to promote the provision of paediatric palliative care at the Primary Care level.

Key words:

- Palliative care
- Pediatricians
- Professional training
- Surveys and questionnaires

Cómo citar este artículo: Caballero Pérez V, Rigal Andrés M, Beltrán García S, Parra Plantagenet-Whyte F, Moliner Robredo MC, Gracia Torralba, et al. Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria. 2018;20:133-42.

INTRODUCCIÓN

Los cuidados paliativos pediátricos (CPP) constituyen la asistencia activa, continua y total al niño o adolescente afecto de una enfermedad que amenaza su vida. Dicha atención debe incluir a la familia como unidad de cuidado e implica la adaptación de la atención a la persona en su contexto y proyecto vital. El cuidado puede ser exclusivamente paliativo o combinado con tratamientos curativos (o dirigidos a modificar el curso de la enfermedad)¹.

Se estima que en España cada año entre 5574 y 7432 niños pueden necesitar recursos específicos de CPP que den respuesta a sus necesidades². Las enfermedades de los niños subsidiarios de CPP son infrecuentes y heterogéneas, por lo que suponen un auténtico reto para los profesionales que se ocupan de ellas. Además, a diferencia de los adultos, los niños se encuentran en continua evolución, lo que añade complejidad a la atención.

Por su parte, las familias no solo deben enfrentarse a la muerte prematura de sus hijos, sino a la necesidad de cuidado creciente, en ocasiones con gran dependencia de tecnología médica³. En un reciente estudio realizado en Holanda, en el que se han llevado a cabo entrevistas a padres cuyos niños padecen enfermedades con un pronóstico de vida limitado, concluyen que sus objetivos son: controlar los síntomas y la enfermedad en lo posible, que su hijo enfermo tenga una vida que merezca la pena vivir y mantener el equilibrio y las rutinas familiares. Para ello, concluyen que lo ideal es recibir los cuidados necesarios en el propio domicilio del paciente⁴.

Los cuidados domiciliarios influyen positivamente en la calidad de vida del paciente. Pero algunos factores, como la complejidad clínica o el agotamiento familiar, hacen inevitable los ingresos hospitalarios o la institucionalización de la atención, sobre todo si no existen recursos de CPP accesibles⁵.

El pediatra de Atención Primaria (AP), por su estrecha relación con el niño y su familia, establece una alianza personal y profesional difícil de igualar por otros sanitarios que tratan al niño de manera puntual. No

obstante, el papel que juegan los equipos de AP en los CPP en España puede considerarse insuficiente⁶. La falta de recursos humanos, la gran demanda asistencial, así como la falta de formación en CPP podrían ser factores limitantes para desarrollarlos. Además, Davies *et al.*⁷ identificaron como barreras principales para la derivación a CPP desde AP la percepción de un conocimiento insuficiente de la materia, la falta de recursos específicos de CPP y de *feedback* sobre los pacientes previamente derivados.

Por todo ello, la relación entre los equipos de AP—más próximos a la familia— y los recursos de CPP—que aportan conocimientos específicos— merece ser estudiada. Un contacto fluido entre ambos ámbitos y la existencia de recursos de CPP específicos podría capacitar y motivar a los profesionales de AP a atender a pacientes con necesidades paliativas.

El objetivo del presente estudio es valorar la influencia de la existencia de recursos de cuidados paliativos pediátricos en la actividad asistencial y formación específica de los pediatras de Atención Primaria.

MATERIAL Y MÉTODOS

Se realizó un estudio transversal, descriptivo y analítico mediante la autocumplimentación de una encuesta estructurada anónima por pediatras de AP de todas las regiones de España que aceptaron participar en el estudio.

El cuestionario (Tabla 1) fue elaborado por la investigadora principal. El mismo explora la filiación de los participantes, medio de trabajo, relación con recursos de CPP regionales, formación específica recibida, conocimientos básicos de CPP y preferencias sobre la implicación en la asistencia a pacientes con necesidades paliativas. Para evaluar su validez y aceptabilidad se remitió la encuesta a tres pediatras de AP de diferentes provincias. En los tres casos contestaron que era adecuada tanto en la claridad como en la idoneidad de las preguntas.

La distribución de la encuesta fue realizada a través de la plataforma Google Drive®. Se envió el enlace

Tabla 1. Encuesta enviada a los pediatras de Atención Primaria

Filiación:
• Sexo • Edad • Años desde que terminó el periodo formativo de la residencia • Provincia donde desarrolla su trabajo • Ubicación Centro de Trabajo (urbano/periurbano/rural)
Número aproximado de niños incluidos en su cupo
Recursos de cuidados paliativos pediátricos:
• ¿Existe unidad de cuidados paliativos pediátricos en su provincia donde ejerce profesionalmente (sí/no)? • ¿Ha tenido contacto con ellos alguna vez? (sí/no)? En caso afirmativo comente brevemente la experiencia (actividad formativa, paciente compartido, patología, etc.)
Formación:
• ¿Ha recibido formación específica reglada en cuidados paliativos durante (carrera/residencia/periodo adjunto/varios periodos/nunca)? • ¿Ha recibido formación específica reglada en cuidados paliativos pediátricos durante (carrera/residencia/periodo adjunto/varios periodos/nunca)?
¿Ha tenido la oportunidad de asistir a talleres, congresos o jornadas sobre los cuidados paliativos pediátricos en su provincia?
¿Conoce usted que es la PedPal?
¿Ha oído hablar alguna vez de la clasificación ACT, que determina qué pacientes son subsidiarios de recibir cuidados paliativos pediátricos?
¿Sabe a qué nos referimos al hablar del punto de inflexión?
Si algún niño de su cupo precisa cuidados paliativos se siente preparado para participar en su asistencia, mediante (selección múltiple):
• Visitas domiciliarias • Control del dolor mediante el uso de fármacos AINE • Control del dolor mediante el uso de opioides • Tratamiento de reagudizaciones respiratorias en niños afectos de insuficiencia respiratoria restrictiva • Tratamiento agudo de crisis convulsivas • Alivio de la disnea en pacientes afectos de patología oncológica • Alivio de la astenia en pacientes afectos de patología oncológica • Apoyo psicológico del niño y la familia • Participación en la toma de decisiones (por ejemplo, adecuación de esfuerzo terapéutico) • Sedación paliativa en caso de síntomas refractarios
Si tuviese contacto directo con un equipo de cuidados paliativos pediátricos por vía telefónica las 24 horas del día, así como un plan de cuidado conjunto, ¿en qué actividades de las previas se atrevería a participar (selección múltiple)?
¿Le gustaría recibir formación específica de CPP? En caso afirmativo, ¿qué temas serían?: atención integral/control sintomático/apoyo psicológico/apoyo espiritual/garantías sociales/todos ellos
¿Le gustaría realizar una rotación en una Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos? En caso afirmativo, ¿durante cuánto tiempo?

ACT: clasificación internacional propuesta para los niños subsidiarios de CPP por la Asociación para Niños con Situaciones que Amenazan la vida o en Situación de Terminalidad y sus Familias; AINE: antiinflamatorios no esteroideos.

a los pediatras de AP a través de las sociedades de Pediatría de las comunidades autónomas y foros específicos. El estudio se desarrolló en mayo de 2017. Dado que los participantes podían recibir la encuesta por varias vías, se indicó que debía ser contestada una sola vez y se comprobó posteriormente, para controlar duplicados. Por las características del estudio, se consideró que la acción de responder a la encuesta implicaba un consentimiento para la participación en el mismo.

Análisis estadístico

Descriptivo: se calculó la distribución de frecuencias de los porcentajes de cada categoría para cada variable cualitativa. Las variables cuantitativas fueron exploradas con la prueba de conformidad de Kolmogorov-Smirnov. Por último, se calcularon indicadores de tendencia central y de dispersión.

Análítico: la asociación entre los factores estudiados y la existencia de recursos de CPP se investigó mediante pruebas de contraste de hipótesis. Se

comprobó que todas las variables se ajustaban a una distribución normal por lo que solo fue necesario el uso de test paramétricos. Se utilizó la *t* de Student para variables cuantitativas. Las variables categóricas se estudiaron en forma de tabla de contingencia y la asociación fue explorada mediante prueba de χ^2 , sustituyéndose por el test exacto de Fisher si se cumple la condición. Para explorar la posible variación en las categorías antes-después de la existencia de CPP se utilizó el test de McNemar.

Se completó el análisis con la construcción de modelos de regresión logística binaria, tomando como variable dependiente la existencia de recursos específicos de CPP en su área de trabajo y covariables aquellas que presentaron diferencias estadísticamente significativas en los contrastes anteriores.

El análisis estadístico se realizó tomando como nivel de significación $p < 0,05$ mediante el programa informático IBM® SPSS® Statistics 21 (SPSS Inc., Chicago, Ill).

RESULTADOS

Características de los participantes

La encuesta la contestaron un total de 211 pediatras de AP. Se excluyeron del análisis nueve. En cuatro casos no se había rellenado la provincia de procedencia y en cinco había más de tres preguntas sin contestar. El tamaño muestral final fue de 202. La distribución de respuestas por provincia, así como si disponen de recursos de CPP, se observa en la **Fig. 1**.

El 75,2% de los participantes fueron mujeres. La edad media de los encuestados fue de $48,7 \pm 9,9$ años y la media de los años transcurridos desde que terminó el periodo formativo de la residencia $19,8 \pm 10,3$. El número medio aproximado de niños en el cupo fue $1067,5 \pm 235,1$. Con respecto a la localización del centro de salud, predominó el medio urbano (56,2%).

En la **Tabla 2** se muestran las principales variables del estudio en función de si en la provincia donde ejercen su actividad profesional existe algún recurso de CPP. No se han encontrado diferencias estadísticamente significativas en la distribución de las

principales características demográficas, el número de pacientes del cupo o la localización del centro de salud.

De los profesionales que ejercen en provincias donde existen recursos de CPP, el 45,7% habían tenido contacto con estos por tener pacientes subsidiarios de los mismos. La patología más frecuente que habían atendido conjuntamente fue la parálisis cerebral (41,2%) y, en un 23,4% de los casos, niños con enfermedades oncológicas.

La frecuencia con la que habían recibido formación en CPP fue similar (en torno al 30%). En el caso de los profesionales que trabajaban en provincias con recursos de CPP la oportunidad de asistir a talleres o jornadas sobre este tema fue superior ($p = 0,007$, *odds ratio* [OR]: 2,18; intervalo de confianza del 95% [IC 95]: 1,24 a 3,84).

El 95% de los profesionales manifestaron su deseo de recibir formación en CPP, estando interesados en todos los temas propuestos (**Tabla 1**) el 77,3%. El 84,1% estarían dispuestos a rotar en un servicio específico de CPP durante un periodo de un mes.

Disposición a participar en la asistencia

Con respecto al deseo de participar en actividades relacionadas con los CPP, en todos los casos la proporción fue superior si existía recursos en la provincia, excepto en el control del dolor con el uso de antiinflamatorios no esteroideos (AINE) y el tratamiento de las crisis convulsivas. Se encontraron diferencias significativas en el caso del apoyo psicológico ($p = 0,045$; OR: 1,69; IC 95: 0,96 a 2,97) y la participación en la toma de decisiones ($p = 0,001$; OR: 2,79; IC 95: 1,57 a 4,95).

Se calcularon los porcentajes de participación potencial en las diferentes actividades en función de si había existido contacto previo o no con una unidad de CPP. Los resultados que se obtuvieron fueron similares, excepto el incremento de participación en visitas domiciliarias, que alcanzó significación estadística ($p = 0,042$; OR: 2,14; IC 95: 0,96 a 4,78) y la media del número de actividades potenciales fue superior ($4,76 \pm 2,46$).

Figura 1. Distribución de las contestaciones en función de las provincias

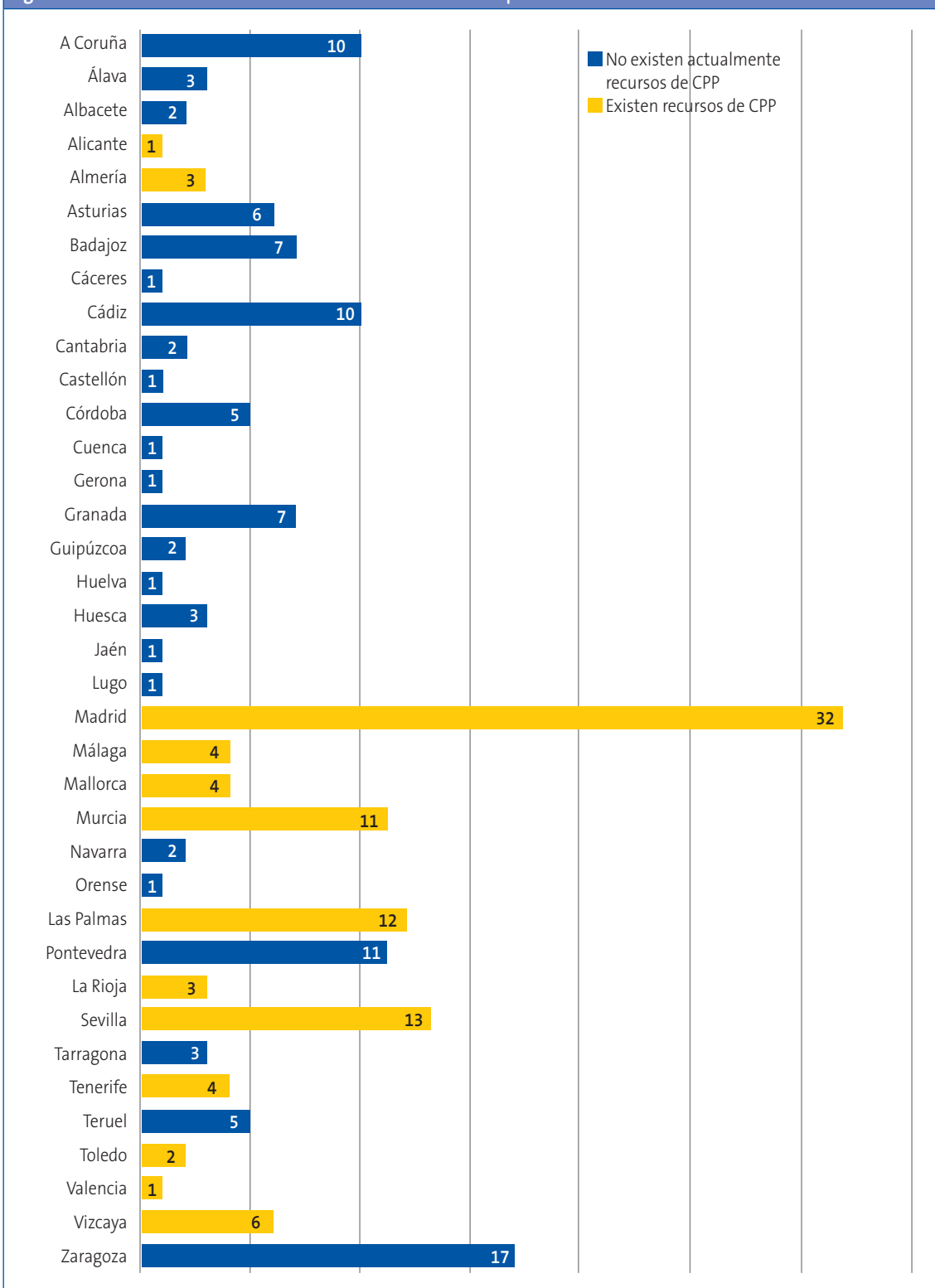


Tabla 2. Comparación de las principales variables en función de la existencia de cuidados paliativos pediátricos en la región

Variable	Existencia CPP (n = 92)	No existencia CPP (n = 110)	p
Sexo (%)			
Femenino	69,6	80	0,102 ^a
Masculino	30,4	20	
Edad (media años ± DE)	50,6 (9,99)	47,09 (9,73)	0,805 ^b
Años desde la finalización residencia (media años ± DE)	21,63 (10,46)	18,26 (9,96)	0,504 ^b
Pacientes cupo (media número ± DE)	1078,18 (207,4)	1058,48 (256,7)	0,272 ^b
Localización centro salud (%)			
Rural	19,8	23,6	0,703 ^a
Urbano	59,3	53,6	
Mixto	20,9	22,7	
Formación en CPP (%)	31,8	30,4	0,879 ^a
Asistencia jornadas/talleres (%)	62,1	42,7	0,007 ^{a,*}
Existencia PedPal (%)	17,4	7,3	0,023 ^{a,*}
Existencia grupos ACT (%)	27,2	17,3	0,064 ^a
Existencia punto inflexión (%)	75,1	73,1	0,872 ^a
Disposición a participar en actividades (%)			
Visitas domiciliarias	72,8	60,9	0,051 ^a
Control dolor AINE	69,6	74,5	0,264 ^a
Control dolor opioides	20,7	20,6	1,000 ^a
Tto. reagudizaciones respiratorias	44,5	43,5	0,888 ^a
Tto. crisis convulsivas	66,3	74,4	0,077 ^a
Tto. disnea en Oncología	20,7	16,4	0,469 ^a
Tto. astenia en Oncología	17,4	10	0,094 ^a
Apoyo psicológico	62,0	49,1	0,045 ^{a,*}
Participación decisiones	56,5	31,8	0,001 ^{a,*}
Sedación paliativa	7,6	4,5	0,267 ^c
Número de actividades (media ± DE)	4,37 (2,76)	3,89 (2,49)	0,104 ^b

ACT: clasificación internacional propuesta para los niños subsidiarios de CPP por la Asociación para Niños con Situaciones que Amenazan la vida o en Situación de Terminalidad y sus Familia; AINE: antiinflamatorios no esteroideos; CPP: cuidados paliativos pediátricos; DE: desviación estándar; PedPal: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

*Valor estadísticamente significativo. Análisis estadístico: ^atest χ^2 , ^btest t de Student; ^ctest de Fisher. Nivel de significación $p < 0,05$.

Posteriormente, se dio la opción de elegir en qué actividades participarían si hubiese una unidad de CPP en su provincia con la que existiese la opción de tener contacto telefónico 24 horas y la posibilidad de desarrollo de plan conjunto de cuidados. En todas las actividades se registró un gran incremento en la motivación a participar. Las mayores diferencias porcentuales se encontraron en el tratamiento del dolor con opioides, la disnea y astenia en niños con patología oncológica y la sedación paliativa ante síntomas refractarios (Tablas 3 y 4). Se determinó si existían factores que influyesen en el deseo de participación en la asistencia domiciliar (Tabla 5). No se encontró asociación con la localización del centro de salud (urbano o rural),

sexo, media de niños incluidos en el cupo, ni con si habían recibido formación específica en CPP (aunque sí que la proporción de profesionales que querían participar en la asistencia era superior si la habían recibido). Por otro lado, la edad media de los profesionales, así como el número de años que había transcurrido desde la finalización de la residencia en Pediatría fue superior en el caso de los facultativos que sí deseaban participar en las visitas domiciliarias ($p < 0,05$).

Necesidades de formación

La proporción de profesionales que conocía qué es la Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Tabla 3. Número de actividades asistenciales en las que participaría en función de existencia de unidad accesible 24 horas

Variable	Sin unidad (media $\pm$ DE) n = 202	Con unidad (media $\pm$ DE) n = 202	Diferencia de medias (IC 95)	p
Actividades asistenciales	4,11 (2,62)	8,40 (2,34)	4,28 (3,92-4,65)	<0,001*

DE: desviación estándar; IC 95: intervalo de confianza del 95%.

*Valor estadísticamente significativo. Análisis estadístico: test t de Student, prueba de muestras relacionadas.

Tabla 4. Actividades asistenciales en que participaría en función de existencia de unidad accesible 24 horas

Actividades asistenciales	Sin unidad	Con unidad	Diferencia porcentual	p
Visitas domiciliarias (%)	66,3	91,6	25,6	<0,001*
Control del dolor con AINE (%)	72,3	92,6	20,3	<0,001*
Control del dolor con opioides (%)	20,8	79,7	58,9	<0,001*
Tratamiento reagudizaciones respiratorias (IRA restrictiva; %)	44,1	84,7	40,6	<0,001*
Crisis convulsiva aguda (%)	71,8	90,1	18,3	<0,001*
Control disnea (Oncología; %)	18,3	78,7	60,4	<0,001*
Control astenia (Oncología; %)	13,4	82,2	68,8	<0,001*
Apoyo psicológico familiar (%)	55,0	84,2	29,2	<0,001*
Toma de decisiones (%)	43,1	83,7	40,6	<0,001*
Sedación paliativa (%)	5,9	72,3	66,4	<0,001*

AINE: antiinflamatorios no esteroideos; IRA: insuficiencia respiratoria restrictiva.

*Valor estadísticamente significativo. Análisis estadístico: Test de McNemar nivel de significación $p < 0,05$.**Tabla 5. Factores que influyen en la asistencia domiciliaria**

Variable		Visita domiciliaria		p
		Sí (n = 134)	No (n = 68)	
Edad (media años $\pm$ DE)		49,23 (9,98)	46,23 (9,59)	0,009 ^a *
Años desde la finalización residencia (media años $\pm$ DE)		21,14 (10,43)	17,15 (9,58)	0,013 ^a *
Pacientes cupo (media número $\pm$ DE)		1070,24 (196,05)	1061,98 (299,25)	0,813 ^a *
Sexo (%)	Mujer	65,8	34,2	0,964 ^b
	Hombre	68	32	
Localización centro salud (%)	Rural	67,0	33	0,468 ^b
	Urbano	65,5	34,5	
Formación específica en CPP (%)	Sí	96,8	3,2	0,071 ^b
	No	89,2	10,8	

CPP: cuidados paliativos pediátricos; DE: desviación estándar

*Valor estadísticamente significativo. Análisis estadístico: ^atest t de Student, ^btest test χ^2 ; nivel de significación $p < 0,05$.

Pediátricos (PedPal) y los grupos ACT (clasificación internacional propuesta para los niños subsidiarios de CPP por la Asociación para Niños con Situaciones que Amenazan la Vida o en Situación de Terminalidad y sus Familias) no sobrepasó en ninguna cohorte el 30%. En ambas variables, la proporción fue superior en el grupo en el que existen CPP en la provincia, con un nivel de significación

de 0,023 en el caso del conocimiento de la PedPal (OR: 2,68; IC 95: 1,09 a 6,59) y de un 0,064 para los grupos ACT (OR: 1,79; IC 95: 0,91-3,51).

Ante la pregunta de qué pacientes son el grueso que se asiste en las unidades de CPP, la mayor parte de los pediatras contestaron que niños con patología oncológica. Si consideramos que la respuesta correcta sería la patología de tipo neurológica

—estática o degenerativa—, el porcentaje de aciertos en el grupo que cuenta como un recurso de CPP sería de un 38%, frente a 28,4% en caso de que no ($p = 0,149$).

DISCUSIÓN

Los facultativos que ejercen en AP constituyen una pieza clave dentro del proceso asistencial, ya que conocen al niño desde su nacimiento, así como la trayectoria completa de la enfermedad. Goldstein *et al.*⁸ mostraron las percepciones de los padres sobre la implicación de los profesionales en el cuidado de sus hijos gravemente enfermos. Aunque los pediatras de AP se mantuvieron informados sobre la situación del niño, no participaron en procesos importantes como la toma de decisiones al final de la vida. No obstante, son pocos los estudios realizados que se interesan por el sentir de los pediatras de AP acerca de los CPP, y ninguno que abarque diferentes áreas de la geografía española.

Aunque la realización de investigaciones mediante encuestas en línea supone asumir sesgos como el de participación y respuesta, constituye una forma efectiva de llegar a profesionales de diferentes comunidades autónomas, algo importante para el desarrollo del objetivo del presente estudio.

Este trabajo muestra que la existencia de una unidad de CPP tiene un impacto positivo en la disposición de los pediatras de AP a participar en el plan de tratamiento de pacientes con necesidades paliativas. En términos generales, se muestran inseguros hacia la asunción de actividades que son características de esa disciplina: menos de la mitad se reconocen capaces de tratar el dolor intenso o la asenia y disnea de origen tumoral, por ejemplo. En todos los casos, la proporción de pediatras que desearía implicarse en estas actividades fue superior si existían recursos de CPP en la provincia. El control del dolor con opioides y la sedación paliativa ante síntoma refractario suscitaron un bajo deseo de participación. El manejo de los opioides no es usual entre los pediatras de AP y muy pocos tienen acceso a recetas de estupefacientes. En

un trabajo realizado en Alemania, mediante encuestas dirigidas a pediatras de AP, concluían que el control del dolor no estaba bien resuelto en muchos de sus pacientes que se encontraban en final de vida, por lo que era necesario el asesoramiento por especialistas expertos⁹. La sedación paliativa es uno de los procedimientos al que los pediatras están menos acostumbrados. Además de los conocimientos farmacológicos, se ponen en juego otros factores que en ocasiones dificultan dar la mejor respuesta posible al sufrimiento del niño y su familia. Por un lado, la influencia mediática que en ocasiones impide el discernimiento entre conceptos como eutanasia, suicidio asistido y sedación paliativa y, por otro lado, la creencia de que la sedación acorta la vida. Mientras que para la primera son necesarias medidas educativas poblacionales sobre legalidad y derechos del paciente, la segunda exige una comunicación abierta con la familia, ofreciendo las diferentes opciones posibles basándonos en la mejor evidencia científica⁵. Sobre este aspecto, existen diversos estudios y revisiones sistemáticas en los que se demuestran incluso supervivencias superiores en aquellos pacientes que fueron sedados bajo estricto criterio médico frente a los que no lo fueron^{10,11}.

La toma de decisiones al final de la vida es referida por padres y profesionales como uno de los procesos más difíciles a los que tienen que enfrentarse¹². Anteriormente se ha citado un trabajo en el que la percepción de los padres era que sus pediatras de AP no habían participado en este proceso⁸, mientras que otros estudios refieren que una relación terapéutica larga con el profesional lo facilita, ya que asegura el conocimiento multidisciplinar de la persona, y no solo de la enfermedad¹³. Si existe una relación de confianza estrecha entre la familia y su pediatra de AP, este debería participar y acompañar a la familia en este duro trance. Para ello, deben existir adecuados cauces de información con Atención Especializada (Oncología Pediátrica, Neuropediatría...), así como recursos de CPP, que integren a sus pediatras en el proceso asistencial. Con respecto a los factores que influyen en la voluntad de llevar a cabo visitas a domicilio, los

pediatras con más experiencia mostraron mayor predisposición. En una reciente publicación del Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad, los índices de participación más bajos en cuanto a visitas domiciliarias se encuentran en el ámbito de la Pediatría¹⁴. Sin embargo, en lo que a los cuidados paliativos se refiere, debería integrarse como una actividad más. Para ello, los profesionales deben disponer del tiempo necesario y la posibilidad de tener contacto telefónico 24 horas con una unidad especializada en CPP como recoge el documento *Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención*².

Según nuestro trabajo, en aquellas áreas en las que se cuenta con dispositivos de CPP la posibilidad de asistir a jornadas formativas es superior. Este hecho es acorde con el documento IMPaCCT publicado por la Asociación Europea de Cuidados Paliativos, que aboga por que todos los profesionales que atienden niños tengan acceso a formación en CPP y, por otra parte, que los recursos específicos de CPP impartan enseñanza reglada sobre esta materia¹⁵.

Un dato llamativo es que pocos profesionales conocen la existencia de la PedPal, que se enmarca en la Asociación Española de Pediatría. Podría ser debido a que es una sociedad de reciente creación. No obstante, dentro de sus estatutos está incluida la educación en cuidados paliativos en el ámbito de la Pediatría y para ello es importante llevar a cabo una correcta difusión de su existencia¹⁶.

Por otra parte, existe un grado de desconocimiento general sobre qué pacientes son subsidiarios de CPP, lo que coincide con la literatura médica¹⁷. Es más sencillo reconocer a aquellos niños que se encuentran en la fase de final de vida de forma secundaria a una enfermedad oncológica que aquellos que sufren parálisis cerebral o alteraciones cromosómicas. Esta situación podría subsanarse si hubiese mayor difusión de los grupos ACT que,

aunque con limitaciones, da una información clara sobre las enfermedades amenazantes para la vida y por tanto, subsidiarias de CPP.

En esta encuesta queda manifiesto la deficiente formación recibida en CPP de los médicos españoles, algo que contrasta con el deseo de aprender e implicarse de los pediatras, tal como se ha visto en estudios previos⁶. Es necesario un esfuerzo importante para integrar los cuidados paliativos pediátricos en los programas formativos de pregrado y posgrado, así como la promoción de cursos y jornadas.

CONCLUSIONES

La existencia de recursos específicos de CPP incrementa las posibilidades de formación del resto de profesionales, da difusión a conceptos importantes y fomenta la participación de los responsables iniciales de los niños en el proceso asistencial. Además, el desarrollo de programas de CPP en el marco de una sociedad de ámbito nacional como la PedPal, promueve la creación de una red de asistencia que favorezca el intercambio de experiencia e información entre profesionales de diferentes disciplinas que se traduzca en un incremento de la calidad asistencial.

ABREVIATURAS

ACT: clasificación internacional propuesta para los niños subsidiarios de CPP por la Asociación para Niños con Situaciones que Amenazan la vida o en Situación de Terminalidad y sus Familias • **AINE:** antiinflamatorios no esteroideos • **AP:** Atención Primaria • **CPP:** cuidados paliativos pediátricos • **IC 95:** intervalo de confianza del 95% • **OR:** odds ratio • **PedPal:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

CONFLICTO DE INTERESES

Los autores declaran no presentar conflictos de intereses en relación con la preparación y publicación de este artículo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, McNamara K. A guide to the development of children's Palliative Care Services. Bristol: Association for Children's Palliative Care, 2009.
2. Martino Alba R, Catá del Palacio E, Hernández García P, Muñoz Mellado A. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. En: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [en línea] [consultado el 31/05/2018]. Disponible en www.mspes.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
3. Gimeno Sánchez I, Muñoz Hiraldo ME, Martino Alba RJ, Moreno Villares JM. Atención específica para los niños con complejidad médica en España: buscando el mejor modelo. *An Pediatr (Barc)*. 2016;85:56-7.
4. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, et al. Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2017;176:343-54.
5. García Salido A, Monleón Luque M, Barceló Escario M, del Rincón Fernández C, Catá del Palacio E, Martino Alba R. Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2014;80:181-3.
6. Astray San Martín A. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2010; 12:33-40.
7. Davies B, Sehring S, Partridge J. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121:282-8.
8. Goldstein R, Rimer KP. Parents' views of their child's end-of-life care: subanalysis of primary care involvement. *J Palliat Med*. 2013;16:198-202.
9. Kreimeike K, Eulitz N, Jünger S, Sander A, Geraedts M, Reinhardt D. Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians. *BMC Res Notes*. 2012;5:498.
10. Barathi B, Chandra PS. Palliative Sedation in advanced cancer patients: does it shorten survival time? - A systematic review. *Indian J Palliat Care*. 2013;19:40-7.
11. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, et al. Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol*. 2009;20:1163-9.
12. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evid Pediatr*. 2012;8:1.
13. Zaal-Schuller IH, Willems DL, Ewals FV, van Goudoever JB, de Vos MA. How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil*. 2016;59:283-93.
14. Dirección General de Salud Pública (2015). Actividad asistencial ordinaria AP 2015. EN: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [en línea] [consultado el 04/06/2018]. Disponible en www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Act_ord_AP_2015.pdf
15. Comité de expertos del grupo de trabajo EAPC. IMPaCCT: estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa. *Med Pal (Madrid)*. 2008;15:175-80.
16. PedPal, Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. Estatutos, 2016. Disponible en www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2016/10/Estatutos-Pedpal.pdf
17. Jünger S, Vedeer AE, Milde S, Fischbach T, Zernikow B, Radbruch L. Paediatric palliative home care by general paediatricians: a multimethod study on perceived barriers and incentives. *BMC Palliat Care*. 2010;9:11.



Influence of specialised paediatric palliative care services on primary care paediatricians

Victoria Caballero Pérez^a, Manuel Rigal Andrés^b, Sara Beltrán García^c, Fátima Parra Plantagenet-Whyte^a, M.^a Concepción Moliner Robredo^d, Lorena Gracia Torralba^e, Claudia Orden Rueda^f, Ricardo Javier Martino Alba^b

Published online:
11-june-2018

Victoria Caballero Pérez:
vcaballero@salud.aragon.es

^aPaediatric Palliative Care Unit. Hospital Infantil Miguel Servet. Zaragoza. Spain • ^bPaediatric Palliative Care Unit. Hospital Niño Jesús. Madrid. Spain • ^cPaediatrician. CS Valdespartera. Zaragoza. Spain • ^dPaediatrician. Technological consultant. Diputación General de Aragón. Spain • ^ePaediatrician. CS Torre Ramona. Zaragoza. Spain • ^fDepartment of Paediatrics. Hospital de Alcañiz. Zaragoza. Spain.

Abstract

Introduction: primary care paediatricians play an essential role in the management of children with palliative care needs. The aim of this study was to assess the impact of the availability of specialised paediatric palliative care units in the management of children eligible for palliative care by their primary care paediatricians.

Method: cross-sectional study performed by inviting primary care paediatricians in Spain to complete an online questionnaire. We analysed training needs and the desire of respondents to be involved in palliative care.

Results: we received 202 responses. 68% of participants had never received specific training in paediatric palliative care. In provinces where paediatric palliative care resources were available, professionals expressed a greater willingness to involve themselves in palliative care activities as needed by their patients (mean 4.37 vs. 3.89, $P = .104$) and had more opportunities to receive training on the subject ($P = .007$, OR: 2.18; 95 CI: 1.24-3.84). On average, if telephonic access to a paediatric palliative care unit were available 24 hours a day, respondents would hypothetically be willing to participate in a considerably higher number of activities ($p < 0.001$) (difference in means 4.28; 95 CI: 3.92-4.65).

Conclusions: the availability of specialised paediatric palliative care services accessible by phone around the clock has a positive impact on the willingness of primary care paediatricians to be involved in the treatment plans of patients with palliative care needs. Training programmes need to be strengthened to promote the provision of paediatric palliative care at the primary care level.

Key words:

- Palliative care
- Paediatricians
- Professional training
- Surveys and questionnaires

Influencia de los recursos especializados en cuidados paliativos pediátricos en los pediatras de Atención Primaria

Resumen

Introducción: el papel de los pediatras de Atención Primaria en el cuidado de niños con necesidades paliativas es fundamental. El objetivo del estudio es conocer la influencia que las unidades específicas de cuidados paliativos pediátricos tienen en la asistencia de los niños subsidiarios de los mismos por sus pediatras de Atención Primaria.

Método: se realizó un estudio transversal mediante el envío de una encuesta en línea a los pediatras de Atención Primaria del territorio español.

Resultados: se registraron 202 respuestas. El 68% nunca habían recibido formación específica en cuidados paliativos pediátricos. En aquellas provincias en las que existen recursos específicos de cuidado paliativos pediátricos, los profesionales de Atención Primaria muestran mayor predisposición para participar en las actividades propias de esta disciplina cuando sus pacientes lo precisen (media 4,37 frente a 3,89; $p = 0,104$) y han tenido más oportunidades de recibir formación sobre la materia ($p = 0,007$, OR: 2,18; IC 95: 1,24 a 3,84). Si hubiese una unidad de cuidados paliativos pediátricos accesible 24 horas por teléfono, el número de actividades potenciales que participarían es significativamente superior ($p < 0,001$) (diferencia de medias 4,28; IC 95: 3,92 a 4,65).

Conclusiones: la existencia de recursos específicos de cuidados paliativos pediátricos con disponibilidad telefónica 24 horas tiene un impacto positivo en la disposición de los pediatras de Atención Primaria para participar en el plan de tratamiento de pacientes con necesidades paliativas. Para implementar los cuidados paliativos desde este ámbito es necesario reforzar los programas formativos.

Palabras clave:

- Capacitación profesional
- Cuidados paliativos
- Encuestas y cuestionarios
- Pediatras

How to cite this article: Caballero Pérez V, Rigal Andrés M, Beltrán García S, Parra Plantagenet-Whyte F, Moliner Robredo MC, Gracia Torralba. 2018;20:133-42.

INTRODUCTION

Paediatric palliative care (PPC) is an active, continuous and total approach to the care of children or adolescents with life-limiting conditions. It must include the entire family as the unit of care and requires adaptation of care to the personal circumstances and life plan of the individual. Care may be exclusively palliative or combined with curative or disease-modifying treatment.¹

It is estimated that between 5574 and 7432 children may require specialised PPC resources to meet their particular needs.² The diseases in children eligible for PPC are heterogeneous and infrequent, posing significant challenges to the health professionals that manage them. In addition, unlike adults, children are constantly evolving, which furthers the complexity of their care.

On the other hand, the families of these patients must not only face the early death of their child, but also growing care needs, at times with substantial dependence on medical technology.³ A survey of parents of children with life-limiting conditions recently conducted in the Netherlands found that the goals sought by parents were to control symptoms and disease as much as possible, a life worth living for their ill child and maintenance of family routines and balance. The authors concluded that the ideal approach was to deliver the required care in the home of the patient.⁴

Home-based care has a significant positive impact in the quality of life of the patient. However, factors like clinical complexity or caregiver exhaustion may make inpatient care at a hospital or hospice unavoidable, especially if PPC resources are not easily accessible.⁵

Due to their close relationship with children and their families, primary care (PC) paediatricians develop a personal and professional alliance with them that is difficult to match by other providers that only work with the child every once in a while. However, involvement of PC teams in PPC in Spain is insufficient.⁶ The lack of human resources, heavy caseloads and lack of training in PPC may be limiting

factors when it comes to expanding the role played by PC providers. Indeed, the main barriers to referral to PPC from PC identified in a study by Davies *et al*⁷ were the perception of insufficient knowledge on the subject, the lack of specific PPC resources and lack of feedback from previously referred patients.

For all of the above, the relationship between PC teams (with a closer association with the family) and PPC resources (which contribute specialised knowledge) is worth exploring. Fluid communication between both care areas and the establishment of specific PPC resources could improve the skills and motivation of PC professionals to manage patients with palliative care needs.

The aim of our study was to assess the impact of the availability of paediatric palliative care resources on care delivery and specialised training in primary care professionals.

MATERIALS AND METHODS

We conducted a cross-sectional study with a descriptive and inferential analysis by sending a self-administered anonymous questionnaire to PC paediatricians from every region in Spain to be completed on a voluntary basis.

The questionnaire (Table 1) was developed by the principal investigator. This was the same researcher that examined the demographic characteristics, work setting, availability of regional PPC resources, specific training on PPC, basic knowledge of PPC and preferences regarding involvement in the management of patients with palliative care needs in each of the respondents. To assess the validity and acceptability of the questionnaire, it was submitted to three PC paediatricians in different provinces. All three responded that the questionnaire was acceptable in terms of both the clarity of language and the relevance of the questions.

The questionnaire was distributed through the Google Drive® platform. We submitted the link to the questionnaire to PC paediatricians through the paediatric societies in the different autonomous

Table 1. Questionnaire sent to Primary Care paediatricians

Demographic data: • Sex • Age • Years elapsed since completion of medical residency • Province of employment • Setting of health care facility (urban/periurban/rural)
Approximate number of children in caseload
Paediatric palliative care resources: • Is there a paediatric palliative care unit in the province where you practice paediatrics (yes/no)? • Have you ever been in contact with these services? (yes /no)? If you have, briefly comment on the experience (training activities, patients in your caseload receiving palliative care, diseases of these patients, etc)
Training: • Have you ever received formal training in palliative care while you were (a medical student / a medical resident / an adjunct physician/ on several occasions / never)? • Have you ever received formal training in paediatric palliative care while you were (a medical student / a medical resident / an adjunct physician / on several occasions / never)?
Have you ever had the chance to attend workshops, conferences or talks on paediatric palliative care in your province?
Do you know what the PedPal is?
Have you ever heard of the ACT classification, used to determine eligibility for paediatric palliative care?
Do you know what the “point of inflection” refers to?
If any child in your caseload requires palliative care, do you feel competent in participating in their care by providing (select all that apply): • Home visits • Pain management with NSAIDs • Pain management with opioids • Treatment of respiratory exacerbations in children with restrictive lung disease • Acute treatment of convulsive seizures • Dyspnoea relief in oncological patients • Asthenia relief in oncological patients • Psychological support to child and family • Shared decision-making (for instance, withdrawal or withholding of curative treatment) • Palliative sedation in patients with refractory symptoms
If you had direct access to a paediatric palliative care team around the clock, as well as a shared treatment plan, which of the previous services or activities would you feel comfortable participating in? (select all that apply)
Would you like to receive specific training on PPC? If so, on which topics?: holistic care / symptom management / psychological support / spiritual support / social welfare / all of the above
Would you be interested in doing a rotation in a paediatric palliative care unit? If so, for how long?

ACT: international classification of children eligible for PPC proposed by the Association for Children with Life- threatening or Terminal Conditions and their Families; **NSAID:** nonsteroidal anti-inflammatory drug.

communities as well as specialised message boards. We conducted the study in May 2017. Since participants could receive the questionnaire through different avenues, we specified that each individual should submit only one response, and verified this before the analysis to avoid duplicate responses. Given the design of the study, we assumed that the act of submitting a response implied informed consent to participation in the study.

Statistical analysis

We performed a descriptive analysis, calculating the percentage distribution by categories for each qualitative variable. For quantitative variables, we assessed the goodness of fit by means of the Kolmogorov-Smirnov test and then calculated measures of central tendency and dispersion.

In the inferential analysis we assessed the association between the factors under study and the availability of PPC resources through hypothesis

testing. Having verified the normality of the variables under study, we were able to conduct all the analyses using parametric tests. We compared qualitative variables using the Student *t* test and assessed the association between qualitative variables by means of contingency tables and the χ^2 test or the Fisher exact test, as applicable. We explored potential changes in categorical variables after the introduction of specific PPC resources compared to before by means of the McNemar test.

We completed the analysis by fitting logistic regression models, with the availability of specific PPC resources in the region where participants practiced medicine as the dependent variable, and variables that were statistically significant in previous tests included as covariates.

We performed the statistical analysis with the software IBM® SPSS® Statistics 21 (SPSS Inc., Chicago, IL, USA) and defined statistical significance as a *p*-value of less than 0.05 in any of the tests.

RESULTS

Respondent characteristics

We received a total of 211 responses from PC paediatricians. We excluded 9 from the analysis, 4 due to missing data on the province where the paediatrician worked, and 5 because more than 3 items had not been completed. The final sample included 202 responses. **Figure 1** shows the distribution of responses by province and the presence or absence of PPC resources in each province.

Of all respondents, 75.2% were female. The mean age of respondents was 48.7 ± 9.9 years, and the mean number of years elapsed since respondents had finished their medical residency was 19.8 ± 10.3 . The estimated average caseload size was 1067.5 ± 235.1 . There was a predominance of respondents working in facilities located in urban settings (56.2%).

Table 2 shows the distribution of the main variables under study based on whether the province where the respondent was employed had any PPC resources. We did not find statistically significant

differences in the main demographic characteristics, caseload sizes or setting of the primary care centre.

Of all professionals that worked in provinces where PPC resources were available, 45.7% had been in touch with these services because they had patients that were eligible for them. The diseases managed most frequently in collaboration with PPC were cerebral palsy (41.2%) and cancers (23.4%).

The proportion of respondents that had received training in PPC was similar throughout the sample (around 30%). Clinicians employed in provinces that had PPC resources reported having more opportunities to attend workshops or conferences on the subject (*P* = .007, odds ratio [OR]: 2.18; 95% confidence interval [95 CI]: 1.24 to 3.84).

Ninety-five percent of respondents expressed a desire to receive training on PPC, and 77.3% were interested in learning about every topic proposed in the questionnaire (**Table 1**). Furthermore, 84.1% stated that they would be interested in doing a 1-month rotation in a specialised PPC unit.

Willingness to be involved in palliative care

When it came to the desire to participate in activities related to PPC, the proportion of respondents that expressed willingness was higher for all activities in provinces that had PPC resources, with the exception of pain management with non-steroidal anti-inflammatory drugs (NSAIDs) and treatment of convulsive seizures. The differences in proportion were statistically significant for psychological support (*P* = .045; OR: 1.69; 95 CI: 0.96 to 2.97) and shared decision-making (*P* = .001; OR: 2.79; 95 CI: 1.57 to 4.95).

We calculated the percentage of respondents that potentially become involved with each of the palliative care activities based on whether or not they had been in contact in the past with a PPC unit. The results we obtained were similar between groups, except for the proportion that would be willing to make home visits, a difference that was statistically significant (*P* = .042; OR: 2.14; 95

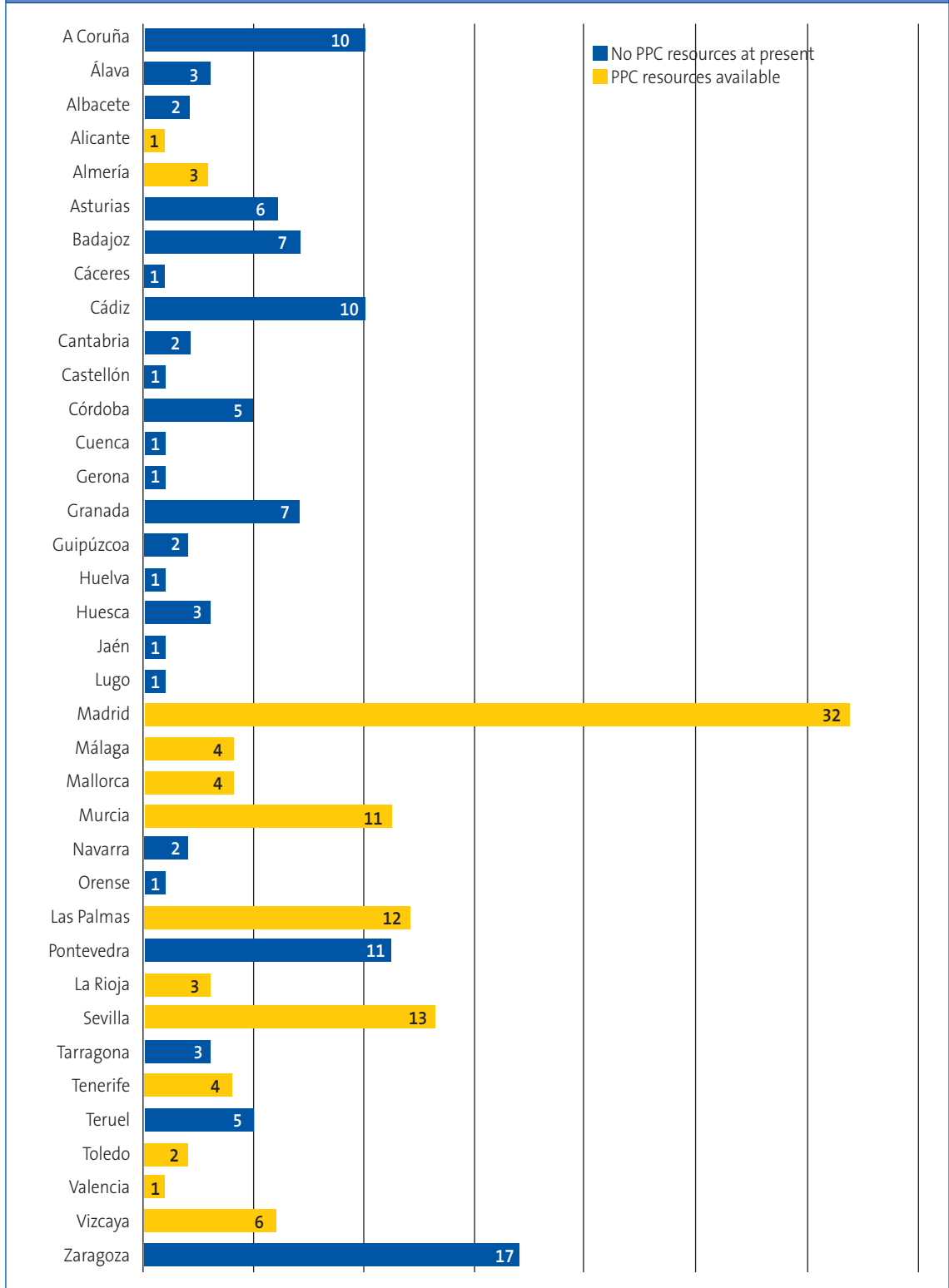
Figure 1. Answer distribution by province

Table 2. Comparison of the main variables based on the availability of paediatric palliative care services in the region

Variable	PPC available (n = 92)	No PPC (n = 110)	P
Sex (%)			
Female	69.6	80	.102 ^a
Male	30.4	20	
Age in years (mean ± SD)	50.6 (9.99)	47.09 (9.73)	.805 ^b
Years elapsed since completion of residency (mean ± SD)	21.63 (10.46)	18.26 (9.96)	.504 ^b
Number of patients in caseload (mean ± SD)	1078.18 (207.4)	1058.48 (256.7)	.272 ^b
Geographical setting of health facility (%)			
Rural	19.8	23.6	.703 ^a
Urban	59.3	53.6	
Mixed	20.9	22.7	
Trained in PPC (%)	31.8	30.4	.879 ^a
Attendance to conferences/workshops (%)	62.1	42.7	.007 ^{a,*}
Knew of PedPal (%)	17.4	7.3	.023 ^{a,*}
Knew of ACT categories (%)	27.2	17.3	.064 ^a
Knew about inflection point (%)	75.1	73.1	.872 ^a
Willing to participate in palliative care activities (%)			
Home visits	72.8	60.9	.051 ^a
Pain management with NSAIDs	69.6	74.5	.264 ^a
Pain management with opioids	20.7	20.6	1.000 ^a
Tx of respiratory exacerbations	44.5	43.5	.888 ^a
Tx of convulsive seizures	66.3	74.4	.077 ^a
Tx of dyspnoea in oncology Pts	20.7	16.4	.469 ^a
Tx of asthenia in oncology Pts	17.4	10	.094 ^a
Psychological support	62.0	49.1	.045 ^{a,*}
Shared decision-making	56.5	31.8	.001 ^{a,*}
Palliative sedation	7.6	4.5	.267 ^c
Number of activities (mean ± SD)	4.37 (2.76)	3.89 (2.49)	.104 ^b

ACT: international classification of children eligible for PPC proposed by the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families; NSAID: nonsteroidal anti-inflammatory drug; PPC: paediatric palliative care; Pt: patient; SD: standard deviation; PedPal: Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos; Tx: treatment.

*Statistically significant. Statistical analysis: ^aχ² test, ^bStudent t test, ^cFisher exact test. Statistical significance: P < .05.

CI: 0.96 to 4.78), and a greater mean number of activities respondents would be willing to get involved in in those with previous contact with PPC units (4.76 ± 2.46).

The questionnaire also asked participants to select the activities they would be willing to participate in if there were a PPC unit in their province that could be accessed by telephone around the clock and offered the possibility of developing shared treatment plans. There was a significant increase in the reported motivation to partake in all of the activities under this hypothetical situation. We found the greatest differences in percentages in pain management with opioids, the management

of dyspnoea and asthenia in oncological patients and the administration of palliative sedation in children with refractory symptoms (Tables 3 and 4). We assessed whether any of the factors under study was associated with the motivation to offer home visits (Table 5). We did not find an association with the geographical setting of the primary care centre (urban or rural), sex of respondent, mean number of children in the caseload, or whether the respondent had received specific training on PPC (although the proportion of professionals that wanted to participate in palliative care was greater among those that had received specific training). On the other hand, the mean age of the providers and the number of years elapsed

Table 3. Number of care activities respondents would be willing to engage in, based on the availability of a PCC unit accessible 24-h a day

Variable	No PCC unit (media $\pm$ DE) n = 202	PCC unit (media $\pm$ DE) n = 202	Difference between means (95 CI)	P
Care activities	4.11 (2.62)	8.40 (2,34)	4.28 (3.92-4.65)	< .001*

SD: standard deviation; 95 CI: 95% confidence interval.

* Statistically significant. Statistical analysis: Student t test for paired samples.

Table 4. Care activities respondents would offer if they had 24-hour access to a paediatric palliative care unit

Care activities	No PPC unit	PCC unit	Percent difference	P
Home visits (%)	66.3	91.6	25.6	<.001*
Pain management with NSAIDs (%)	72.3	92.6	20.3	<.001*
Pain management with opioids (%)	20.8	79.7	58.9	<.001*
Treatment of respiratory exacerbations (restrictive lung disease; %)	44.1	84.7	40.6	<.001*
Acute seizures (%)	71.8	90.1	18.3	<.001*
Dyspoea relief (Oncology; %)	18.3	78.7	60.4	<.001*
Asthenia relief (Oncology; %)	13.4	82.2	68.8	<.001*
Psychological support to family (%)	55.0	84.2	29.2	<.001*
Shared decision-making (%)	43.1	83.7	40.6	<.001*
Palliative sedation (%)	5.9	72.3	66.4	<.001*

NSAID: nonsteroidal anti-inflammatory drug.

* Statistically significant. Statistical analysis: McNemar test; statistical significance: $P < .05$.**Table 5. Factors associated with provision of home visits**

Variable Sí (n = 134)		Home visits		P
		Yes (n = 134)	No (n = 68)	
Age (mean $\pm$ SD in years)		49.23 (9.98)	46.23 (9.59)	.009 ^{a*}
Years elapsed since completion of medical residency (mean $\pm$ SD)		21.14 (1.43)	17.15 (9.58)	.013 ^{a*}
Patient caseload (mean number of patients $\pm$ SD)		107.24 (196.05)	1061.98 (299.25)	.813 ^{a*}
Sex (%)	Female	65.8	34.2	.964 ^b
	male	68	32	
Geographical setting of facility (%)	Rural	67.0	33	.468 ^b
	Urban	65.5	34.5	
Specific training in PCC (%)	Yes	96.8	3.2	.071 ^b
	No	89.2	1.8	

PPC: paediatric palliative care; SD: standard deviation

* Statistically significant. Statistical analysis: ^aStudent t test, ^b χ^2 test; statistical significance: $P < .05$.

from the time they had completed their residency in paediatrics were greater in respondents willing to make home visits ($P < .05$).

Training needs

The proportion of respondents that knew about the Sociedad Española de Cuidados Paliativos

Pediátricos (Spanish Society of Paediatric Palliative Care, PedPal) and the ACT categories (international classification of children eligible for PPC proposed by the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families) did not exceed 30% in any of the groups. In both variables, the proportion was greater in the group of respondents employed in provinces where PPC services were

available, with p -values of 0.023 in the comparison regarding the PedPal (OR: 2.68; 95 CI: 1.09 to 6.59) and of 0.064 in the comparison regarding the ACT categories (OR: 1.79; 95 CI: 0.91-3.51).

When we asked participants the type of patients managed most frequently in PPC units, most paediatricians responded that it was oncological patients. If we consider that the correct answer would be patients with neurologic disease (stable or degenerative), the percentage of correct answers in the group of respondents employed in provinces that had PPC resources was 38%, compared to 28.4% in the other group ($P = .149$).

DISCUSSION

Primary care physicians play a key role in the health care continuum, as they are acquainted with children since birth and involved in care delivery through the entire illness trajectory. Goldstein *et al.*⁸ described the perceptions of parents regarding the involvement of health professionals in the care of their severely-ill children. While PC paediatricians remained informed on the condition of the child, they were not involved in important processes such as end-of-life decision-making. However, few studies have been performed that analysed the attitudes of PC paediatricians regarding PPC, and none have been performed that assessed this subject in different regions in Spain.

Although online surveys carry a risk of biases such as participation bias or response bias, they are an effective means to reach professionals in different autonomous communities, which was relevant in pursuing the objectives of our study.

Our study shows that the presence of a PPC unit has a positive impact on the willingness of PC paediatricians to get involved in treatment planning for children with palliative care needs. They expressed a generalised lack of confidence in performing activities characteristic of palliative care: less than half felt competent to manage severe pain or asthenia and dyspnoea secondary to cancer, for instance. In every case, a greater proportion

of paediatricians would be willing to get involved in these activities if there were PPC resources in the province where they practiced medicine.

Few paediatricians were willing to engage in pain management with opioids and palliative sedation for management of refractory symptoms. Management of opioid therapy is not habitual in the field of PC paediatrics, and few of these clinicians have direct access to opioids. A survey of PC paediatricians in Germany found that they believed that pain relief was often insufficient in their dying patients and felt they needed guidance from experienced specialists.⁹ Palliative sedation is one of the interventions with which general paediatricians are least familiar. In addition to pharmacological knowledge, it puts into play other factors that in some instances pose barriers to providing the best possible care in response to the suffering of children and their families. On one hand, there is the influence of the mass media, which may in some cases lead to confusion and misunderstanding of concepts like euthanasia, assisted suicide and palliative sedation, and on the other hand, the belief that sedation shortens life. The first requires interventions to educate the population on the current law and the rights of the patient, and the second requires open communication with the family, offering different options based on current and robust evidence.⁵ In regard to this second issue, several studies and systematic reviews have even found increased survival in patients that received sedation under close medical monitoring compared to patients that did not.^{10,11}

Both parents and professionals identify end-of-life decision-making as one of the hardest processes that they face.¹² We have already mentioned a study that reported that parents perceived that their PC paediatricians were not involved in end-of-life decision-making,⁸ whereas other studies have described that a long-lasting professional relationship with PC paediatricians facilitates their involvement, as it ensures a multifaceted understanding of the patient, as opposed to just being acquainted with a specific disease.¹³ If there is strong rapport between the family and the PC paediatrician, the latter should get

involved and support the family through this difficult process. To make this possible, proper communication channels should exist between PC and specialty services (paediatric oncology, paediatric neurology ...) as well as PPC resources, integrating paediatricians in the continuum of health care delivery.

When it came to the factors that may influence the motivation to provide home-based care, we found greater willingness in more experienced paediatricians. A recent publication of the Spanish Ministry of Health, Social Services and Equality reported that the field of care with the lowest proportion of providers offering home visits was the field of paediatrics.¹⁴ However, in the field of palliative care, home visits should be considered part of the routine care activity. For this to happen, providers need to have enough free time and telephonic access around the clock to a specialised PPC unit, as stated in the document *Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención* (Paediatric palliative care in the National Health System: Criteria for Care Delivery).²

Based on our results, there are more opportunities for attending trainings or conferences in provinces where there are PPC resources. This is consistent with the IMPaCCT standards published by the European Association of Palliative Care, according to which palliative care training should be included in the curriculum for all paediatric health professionals, and specialised PPC centres should provide formal teaching and trainings on this subject.¹⁵

A salient finding was that few professionals were aware of the existence of the PedPal, which is under the paediatric society umbrella of the Asociación Española de Pediatría. This may be due to its recent institution. However, its founding statutes include the promotion of education in palliative care within the field of paediatrics, which calls for a wider diffusion of its presence and activity.¹⁶

On the other hand, we found a general lack of knowledge as to how to determine eligibility for PPC, which was consistent with the medical literature.¹⁷ It is easier to recognize children with oncologic disorders that are at the end of life than to determine the need of palliative care in children

with cerebral palsy or genetic disorders. This could be resolved with wider diffusion of the activity of groups like the ACT, which, while of limited scope, provide clear information on life-threatening diseases and therefore on which patients could benefit from PPC.

Our survey demonstrated the deficient training of Spanish physicians in PPC, which stood in contrast to the desire of responding paediatricians to learn and become involved, as has been observed in previous studies.⁶ Efforts should be made to include paediatric palliative care in undergraduate and graduate medical education curricula and to promote the development of palliative care workshops and conferences.

CONCLUSIONS

The availability of specialised PPC resources is associated with increased training opportunities for other health professionals, greater awareness of important palliative care concepts, and increased motivation in the clinicians that manage these children at the PC level to participate in the palliative care process. Furthermore, the development of PPC programmes in the framework of a scientific society of nationwide scope such as the PedPal promotes the formation of a health care network that facilitates the exchange of information and experiences among professionals in different fields, leading to improvements in the quality of care.

ABBREVIATIONS

ACT: international classification of children eligible for PPC proposed by the Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families • **NSAID:** non-steroid anti-inflammatory drug • **PC:** Primary care • **PPC:** paediatric palliative care • **95 CI:** 95% confidence interval • **OR:** odds ratio • **PedPal:** Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.

CONFLICTS OF INTERESTS

The authors have no conflicts of interest to declare in relation to the preparation and publication of this article.

REFERENCES

1. Chambers L, Dodd W, McCulloch R, McNamara K. A guide to the development of children's Palliative Care Services. Bristol: Association for Children's Palliative Care, 2009.
2. Martino Alba R, Catá del Palacio E, Hernández García P, Muñoz Mellado A. Cuidados paliativos pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: criterios de atención. In: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [online] [accessed 31/05/2018]. Available at www.msps.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/pdf/01-Cuidados_Paliativos_Pediatricos_SNS.pdf
3. Gimeno Sánchez I, Muñoz Hiraldo ME, Martino Alba RJ, Moreno Villares JM. Atención específica para los niños con complejidad médica en España: buscando el mejor modelo. *An Pediatr (Barc)*. 2016;85:56-7.
4. Verberne LM, Kars MC, Schouten-van Meeteren AY, Bosman DK, Colenbrander DA, Grootenhuis MA, *et al.* Aims and tasks in parental caregiving for children receiving palliative care at home: a qualitative study. *Eur J Pediatr*. 2017;176:343-54.
5. García Salido A, Monleón Luque M, Barceló Escario M, del Rincón Fernández C, Catá del Palacio E, Martino Alba R. Retirada de asistencia respiratoria en domicilio: toma de decisiones en cuidados paliativos pediátricos. *An Pediatr (Barc)*. 2014;80:181-3.
6. Astray San Martín A. Encuesta sobre cuidados paliativos a pediatras de Atención Primaria en un área sanitaria de Madrid. *Rev Pediatr Aten Primaria*. 2010;12:33-40.
7. Davies B, Sehring S, Partridge J. Barriers to palliative care for children: perceptions of pediatric health care providers. *Pediatrics*. 2008;121:282-8.
8. Goldstein R, Rimer KP. Parents' views of their child's end-of-life care: subanalysis of primary care involvement. *J Palliat Med*. 2013;16:198-202.
9. Kreimeke K, Eulitz N, Jünger S, Sander A, Geraedts M, Reinhardt D. Paediatric palliative home care in areas of Germany with low population density and long distances: a questionnaire survey with general paediatricians. *BMC Res Notes*. 2012;5:498.
10. Barathi B, Chandra PS. Palliative Sedation in advanced cancer patients: does it shorten survival time? - A systematic review. *Indian J Palliat Care*. 2013; 19:40-7.
11. Maltoni M, Pittureri C, Scarpi E, Piccinini L, Martini F, Turci P, *et al.* Palliative sedation therapy does not hasten death: results from a prospective multicenter study. *Ann Oncol*. 2009;20:1163-9.
12. Martino Alba R. Cuidados paliativos pediátricos: teniendo en cuenta al niño, a las familias y a los profesionales. *Evid Pediatr*. 2012;8:1.
13. Zaal-Schuller IH, Willems DL, Ewals FV, van Goudoever JB, de Vos MA. How parents and physicians experience end-of-life decision-making for children with profound intellectual and multiple disabilities. *Res Dev Disabil*. 2016;59:283-93.
14. Dirección General de Salud Pública (2015). Actividad asistencial ordinaria AP 2015. In: Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad [online] [accessed 04/06/2018]. Available at www.msssi.gob.es/estadEstudios/estadisticas/estadisticas/estMinisterio/SIAP/Act_ord_AP_2015.pdf
15. Steering Committee of the EAPC Task Force on Palliative Care for Children and Adolescents. IMPaCCT: estándares para cuidados paliativos pediátricos en Europa. *Med Pal (Madrid)*. 2008;15:175-80.
16. PedPal, Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos. Estatutos, 2016. Available at www.pedpal.es/site/wp-content/uploads/2016/10/Estatutos-Pedpal.pdf
17. Jünger S, Vedeer AE, Milde S, Fischbach T, Zernikow B, Radbruch L. Paediatric palliative home care by general paediatricians: a multimethod study on perceived barriers and incentives. *BMC Palliat Care*. 2010;9:11.