



**CUIDADOS  
PALIATIVOS  
PEDIÁTRICOS.  
Una visión integral  
del paciente y su  
entorno.  
PEDIATRIC  
PALLIATIVE CARE.  
An integral vision of  
the patient and his  
environment.**

Trabajo de Fin de Grado en Enfermería  
Junio 2018  
Facultad de Enfermería. Universidad de Cantabria  
Alumno: Miguel Olavarri Miguel  
Directora: Gloria de Alfonso Blanes

## Anexo II: AVISO RESPONSABILIDAD UC

Este documento es el resultado del Trabajo Fin de Grado de un alumno, siendo su autor responsable de su contenido.

Se trata por tanto de un trabajo académico que puede contener errores detectados por el tribunal y que pueden no haber sido corregidos por el autor en la presente edición.

Debido a dicha orientación académica no debe hacerse un uso profesional de su contenido.

Este tipo de trabajo, junto con su defensa, pueden haber obtenido una nota que oscila entre 5 y 10 puntos, por lo que la calidad y el número de errores que puedan contener difieren en gran medida entre unos trabajos y otros.

La Universidad de Cantabria, el Centro, los miembros del Tribunal de Trabajos Fin de Grado, así como el profesor tutor/director no son responsables del contenido último de este Trabajo.

<b>ÍNDICE</b>	<b>PÁGINA</b>
<b>ÍNDICE DE ABREVIATURAS</b> .....	4
<b>RESUMEN</b> .....	4
<b>ABSTRACT</b> .....	4
<b>INTRODUCCIÓN</b> .....	5
Objetivos generales:.....	6
Objetivos específicos:.....	6
<b>METODOLOGÍA</b> .....	6
Estrategia de búsqueda.....	6
Estructura del trabajo .....	6
<b>CAPÍTULO 1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS</b> .....	7
1.1. Historia y desarrollo. ....	8
1.2. Normativa legal. ....	9
1.3. Situación actual en España.....	11
<b>CAPÍTULO 2. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS</b> .....	12
2.1. Características y desarrollo.....	13
2.2. Población a la que va dirigida. ....	15
2.3. Entornos terapéuticos en cuidados paliativos pediátricos.....	16
2.4. Situación actual en España. ....	17
<b>CAPÍTULO 3. ENFERMERÍA ANTE EL PACIENTE TERMINAL PEDIÁTRICO</b> .....	19
3.1. El paciente pediátrico y el proceso de muerte. ....	20
3.2. La familia ante la muerte del niño enfermo. ....	21
3.3. Los profesionales sanitarios, los grandes olvidados. ....	23
<b>CONCLUSIONES</b> .....	24
<b>BIBLIOGRAFÍA</b> .....	25

ÍNDICE DE ABREVIATURAS	
<b>OMS</b>	Organización Mundial de la Salud.
<b>CdE</b>	Consejo de Europa.
<b>SNS</b>	Sistema Nacional de Salud.
<b>SECPAL</b>	Sociedad Española de Cuidados Paliativos.
<b>CHI</b>	Children's Hospice Internacional.
<b>ACT</b>	Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families.
<b>UCPP</b>	Unidad de Cuidados Paliativos Pediátricos.
<b>PEDPAL</b>	Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos.
<b>AEP</b>	Asociación Española de Pediatría.
<b>EAPC</b>	European Association for Palliative Care

## RESUMEN

Los cambios sociales, demográficos y epidemiológicos experimentados por la sociedad en las últimas décadas han sido las causas principales para el desarrollo de los cuidados paliativos por parte de las organizaciones sanitarias. En la actualidad, son pocos los países que no cuentan con un plan nacional orientado a este tipo de cuidados en la población adulta y pediátrica. Sin embargo, existe un desconocimiento de los mismos por parte de la sociedad, ya que se siguen asociando única y exclusivamente a los pacientes oncológicos.

En España las diferencias existentes entre los cuidados paliativos orientados a la población adulta y los orientados a la población pediátrica son considerables, ya que estos últimos se encuentran en fase de desarrollo e integración en el Sistema Nacional de Salud.

El papel de la profesión enfermera en los cuidados paliativos pediátricos abarca más allá de lo que al paciente se refiere, siendo importante considerar el entorno como parte imprescindible en el desarrollo de unos cuidados integrales de calidad.

**Palabras clave:** Cuidados Paliativos, Pediatría, Atención de Enfermería y Paciente Terminal.

## ABSTRACT

The social, demographic and epidemiological changes experienced by society in recent decades have been the main causes for the development of palliative care by health organizations. Actually, there are currently few countries that do not have a national plan aimed at this type of care in the adult and pediatric population. However, there is a lack of knowledge of the same on the part of society, as they continue to associate unique and exclusively for cancer patients.

In Spain the differences between palliative care oriented to the adult population and those oriented to the pediatric population are considerable, since the latter are in the phase of development and integration in the National Health System.

The role of the nursing profession in pediatric palliative care covers beyond what the patient refers to, it being important to consider the environment as an essential part in the development of comprehensive quality care.

**Keywords:** Palliative Care, Pediatrics, Nursing Care and Terminally Ill.

## INTRODUCCIÓN

Durante el transcurso del siglo XX las Ciencias de la Salud han evolucionado de forma inexorable, las consecuencias de su desarrollo han sido un gran incremento en la esperanza de vida y un envejecimiento de la población a nivel global, siendo de mayor trascendencia en los países desarrollados. Por lo tanto, nos enfrentamos ante la sociedad, con mayor incidencia de enfermedades crónicas y terminales de la historia de la humanidad<sup>1</sup>.

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), en el año 2050 la población mayor de 60 años alcanzará los dos mil millones de personas, esto supone un incremento importante, llegando a ser este grupo el 21% de la población total a nivel mundial<sup>2</sup>.

El desarrollo científico sufrido en este siglo ha hecho posible curar enfermedades hasta entonces consideradas como incurables o letales. Si aplicamos este progreso a las nuevas tecnologías médicas y técnicas de resucitación, prolongar la supervivencia de las personas y postergar el proceso de muerte ha dejado de ser una utopía<sup>3</sup>.

Estos cambios demográficos han llevado a una sociedad que requiere en mayor o menor medida ayuda en el final de su vida, pudiendo verse afectadas por el sufrimiento de una situación terminal individual o de sus familiares. Además, los cambios de la estructura social y familiar tradicional junto con las nuevas necesidades de la población y el incremento de la cultura sanitaria, hacen de los cuidados paliativos un elemento imprescindible de calidad de cualquier sistema de salud<sup>4</sup>.

Los cuidados paliativos son conocidos principalmente por su desarrollo en pacientes con cáncer, centrándose en las necesidades de los mismos y de sus familiares. En la actualidad, las nuevas necesidades de la sociedad y la reorientación de los cuidados han provocado que beneficie a un mayor número de población, cuyas enfermedades crónicas requieren de una atención paliativa. Existen evidencias de su eficacia, por lo tanto, deben ser integrados y ofrecidos más extensamente a través de los servicios sanitarios. Las políticas sanitarias actuales no consideran la atención paliativa como una prioridad por lo que representa un reto importante para la salud pública<sup>5</sup>.

Al igual que el nacimiento, la muerte forma parte del proceso de la vida, sin embargo, la muerte sigue siendo difícil de integrar y normalizar dentro de la sociedad<sup>1</sup>. Desde los tiempos más antiguos el proceso de morir siempre se ha asociado a la etapa adulta, por lo tanto, el desarrollo de la medicina paliativa y sus cuidados han estado enfocados a este grupo de población. La filosofía de los cuidados en adultos es diferente a la población pediátrica, la cual conlleva una serie de problemáticas, ya que ante la enfermedad crónica y grave del niño, tanto familiares como personal sanitario son incapaces de aplicarla. Ante esta situación los cuidados paliativos se enfrentan a una situación abrupta, de ruptura vital temprana y eso es una variable fundamental que distingue las etapas finales de la vida en los procesos crónicos<sup>1,6</sup>.

### Objetivos generales:

- Definir y conocer los cuidados paliativos en España.
- Identificar los cuidados paliativos dirigidos a la población adulta y a la población pediátrica.

### Objetivos específicos:

- Analizar la situación actual de los cuidados paliativos pediátricos en España.
- Conocer el papel de los profesionales de enfermería en los cuidados paliativos.
- Analizar el entorno del paciente pediátrico ante el proceso de muerte.

## METODOLOGÍA

### Estrategia de búsqueda

El proceso de búsqueda bibliográfica ha sido el siguiente, por un lado se ha realizado la consulta de bases de datos de medicina, Pubmed y Cochrane Plus, además de bases de datos de enfermería, Cuiden Plus y Cinahl Plus. Por otro lado se han consultado bases de datos de libros y revistas científicas, Scielo, Dialnet y Elsevier. Por último, ha sido utilizado el buscador Google académico.

Para todas las búsquedas se han utilizado los términos Decs “cuidados paliativos”, “pediatría”, “atención de enfermería” y “paciente terminal” y los términos Mesh “palliative care”, “pediatrics”, “nursing care” y “terminally ill”. Para delimitar la búsqueda, los criterios para seleccionar artículos han sido aquellos publicados en castellano o inglés desde el año 2000 hasta la actualidad.

Con los resultados obtenidos se ha realizado una elección de aquellos artículos que daban respuesta a todos los objetivos planteados para la elaboración del trabajo. Se han utilizado guías y estrategias publicadas por el Sistema nacional de Salud y el Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad.

Para organizar las referencias bibliográficas para este trabajo he utilizado el programa Mendeley, reflejando las mismas en estilo Vancouver.

### Estructura del trabajo

Este trabajo monográfico se estructura mediante una introducción, seguida por tres capítulos para finalizar en cinco conclusiones diferenciadas.

En la introducción, se analizan los cambios demográficos y epidemiológicos ocurridos en la sociedad actual y que han contribuido a un mayor desarrollo de los cuidados paliativos.

Un primer capítulo, donde se definen los cuidados paliativos, los aspectos legales que los sustentan y la evolución de los mismos a lo largo de la historia en España.

El segundo capítulo se centra en los cuidados paliativos pediátricos, este capítulo es el más relevante de los tres, se realiza un análisis más exhaustivo de los mismos, conociendo las características especiales que tienen y las importantes diferencias con los cuidados paliativos en pacientes adultos.

El tercer capítulo refleja el papel del profesional de enfermería ante el paciente pediátrico en situación terminal, la relación que existe con su entorno familiar y el afrontamiento de la muerte del niño enfermo.

Por último, consta de cinco conclusiones en las que se reflexiona sobre el diferente desarrollo de los cuidados paliativos pediátricos en comparación a los orientados a los adultos y el papel que los profesionales de enfermería tienen en la atención de estos pacientes y su entorno.

## CAPÍTULO 1. LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

A lo largo de los años el concepto de cuidados paliativos ha ido evolucionando, por ello, y con el objetivo de unificar criterios, la Organización Mundial de la Salud (OMS), definió en 2002 la los cuidados paliativos como “el enfoque que mejora la calidad de vida de los pacientes y sus familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana y correcta evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicosociales y espirituales”<sup>7</sup>.

Los principios en los que se basan son los siguientes:

- Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas.
- Afirmar la vida y considerar la muerte como un proceso normal.
- No intentar ni acelerar ni retrasar la muerte.
- Integrar los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecer un sistema de soporte para ayudar a la familia y personas cuidadoras a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en el duelo.
- Utilizar una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes, sus familias y personas cuidadoras, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejorar la calidad de vida y pueden también influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables de forma precoz en el curso de la enfermedad, en conjunción con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas<sup>8</sup>.

Los objetivos que persigue la OMS con esta definición y los principios que la sustentan, son ampliar los cuidados paliativos a pacientes en situación terminal ya sean de carácter oncológico o no. La situación terminal se define como: “la enfermedad avanzada, incurable y progresiva, sin respuesta al tratamiento curativo, con pronóstico de vida limitado, gran impacto emocional tanto en familiares como pacientes, síntomas intensos multifactoriales y una gran demanda de atención sanitaria”<sup>8</sup>. En el paciente no oncológico existe un deterioro progresivo e irreversible debido a al fracaso orgánico<sup>9</sup>.

La mejora de la atención a estos enfermos debe ser esencial en todo sistema de salud, siendo además un elemento cualitativo del mismo. Además, debe garantizar su desarrollo en cualquier circunstancia o lugar, siempre basándose en el principio de equidad. Podemos identificar dos niveles asistenciales, un nivel básico y otro especializado.

El nivel básico está marcado por llevarse a cabo en servicios y entornos no especializados en los que tratan esporádicamente con pacientes paliativos. Es en el mismo donde se realiza el manejo y control de síntomas, la comunicación con el paciente, su entorno y distintos sanitarios, además de colaborar en la toma de decisiones. Los profesionales implicados en este nivel son los profesionales de atención primaria, hospitales generales y de las residencias de mayores.

Una de las recomendaciones elaboradas por el Consejo de Europa (CdE), considera como requisito indispensable que los sanitarios sean conocedores de los principios básicos de los cuidados paliativos y los integren en su actividad profesional.

El nivel de cuidados especializado es prestado por servicios cuya actividad principal son los cuidados paliativos. Se responsabilizan de pacientes con necesidades complejas para los cuales se requiere de un nivel alto de formación, mayor dotación de personal y de recursos sanitarios. Estos servicios están formados por equipos multidisciplinares con un método de trabajo interdisciplinar.

Esta clasificación se puede ampliar con un tercer nivel intermedio, menos generalizado, denominado nivel de cuidados paliativos generales, proporcionado por profesionales de atención primaria y especialistas que tratan enfermedades que comprometen la vida<sup>10</sup>.

### 1.1. Historia y desarrollo.

Afrontar la muerte del ser humano ha sido diferente a lo largo de la historia de Occidente. Podemos hablar de “muerte doméstica” durante la alta Edad Media, donde la persona, consciente de la proximidad de su muerte, reunía a sus seres queridos y realizaban una ceremonia llamada “rito de la habitación”<sup>11</sup>, donde la persona se despedía de sus allegados.

En la baja edad Media, se adquiere una profunda preocupación por identificar las sepulturas y poder enterrar de ese modo a todos los seres queridos en un mismo lugar. Adquiere un sentido espiritual y religioso. Estas ideas fueron reemplazando al “comunalismo” anterior por una visión más individual de la muerte, esta etapa es denominada como “muerte de uno mismo”<sup>11</sup>.

A partir del siglo XIX el temor por la muerte de uno mismo es relegada a un segundo plano, pasando a ser la principal preocupación la muerte del ser querido, esta etapa es conocida “muerte del otro”. Esta época es conocida por el culto a los cementerios, y por una expresión excesiva y publica del duelo. No es hasta final de este siglo que aparece el término “hospice”. Esta denominación aparece por primera vez en 1842 por Jeanne Garnier en Lyon (Francia) para referirse al lugar de reposo de los peregrinos, cuya evolución pasó a ser entendida como el lugar de aquellas personas que requieren cuidados y necesitan de paz en la última etapa de su vida, fueron reconocidas como “unidades de cuidados continuo”<sup>11</sup>.

Tras la Primera Guerra Mundial (1914-1918), se inicia el proceso llamado “muerte prohibida”, en la misma el concepto de muerte queda eliminado del lenguaje cotidiano, siendo la misma un suceso extraño y vergonzoso, dejando de ser esperada, aceptada y acompañada como fue en siglos anteriores. Desde entonces se observa una tendencia por esconder la verdad de su pronóstico y condición a la persona moribunda, llevando a reemplazar la casa por el hospital como lugar de fallecimiento. Todos estos fenómenos llevaron a la sociedad a no ser capaz de asumir y hacer frente a la muerte tanto propia como de los seres más queridos.

El “movimiento hospice” fue liderado por Cicely Saunders, enfermera británica, quien desarrolla los principios básicos de los cuidados paliativos que hoy en día conocemos. El movimiento no se extiende por todo el mundo hasta 1967, cuando Cicely Saunders funda y dirige el Hospice St.Christopher en Londres donde consigue un ambiente idóneo para que tanto pacientes como familiares se adapten y afronten la situación terminal. Los resultados alcanzados son una mejora de la calidad asistencial a través de una atención adecuada enfocada en los aspectos sociales, espirituales y psicológicos del enfermo combinando tres principios claves, cuidados clínicos de calidad, educación e investigación.

En el año 1969 se desarrollan progresivamente equipos de atención domiciliaria, centros de día y equipos de soporte hospitalario en Reino Unido, siendo ya en 1987 cuando la Medicina paliativa se establece como especialidad. En la actualidad, existen más de 8000 servicios especializados en cuidados paliativos en todo el mundo, en aproximadamente 100 países, los cuales incluyen, apoyo domiciliario, unidades intrahospitalarias, unidades móviles de apoyo, unidades hospitalarias diurnas y equipos de control ambulatorio<sup>11, 12</sup>.

## 1.2. Normativa legal.

El CdE establece unas recomendaciones para sus Estados miembros sobre la atención a pacientes en fase terminal y los derechos de los mismos. Este proceso ha sido afrontado en forma de resoluciones y recomendaciones europeas.

La resolución 613, año 1976, sobre los derechos de los enfermos y moribundos, por el deseo a morir en paz y dignidad de los enfermos terminales. La recomendación 779, también de 1976, en la que insta a los servicios médicos a hacer todos los esfuerzos necesarios para aliviar el sufrimiento.

En el año 1995, tras la resolución sobre el respeto de los derechos humanos tomada por el CdE, se solicitaba a los Estados miembros conceder preferencia a la creación de cuidados paliativos.

La recomendación 1418, en el año 1999, prioriza la necesidad de reconocer y proteger el derecho a los cuidados paliativos. En el año 2003, la recomendación 24, asume que garantizar la accesibilidad universal a los cuidados paliativos es responsabilidad de los gobiernos miembros.

En el año 2001, se publican en España las Bases para el Desarrollo del Plan Nacional de Cuidados Paliativos por parte del Ministerio de Sanidad y Consumo, las mismas fueron aprobadas por el Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud (SNS) en el año 2000.

Por otro lado, en el año 2005, la Comisión de Sanidad y Consumo del Congreso de los Diputados aprueba una proposición no de Ley sobre cuidados paliativos, en ella se pretende analizar la situación de los cuidados paliativos en España y el desarrollo de un Plan de Cuidados Paliativos para el SNS<sup>4, 8</sup>.

La atención sanitaria a pacientes con enfermedad en situación terminal, tanto a nivel nacional como a nivel de la Comunidad Autónoma de Cantabria, forma parte de las prestaciones sanitarias recogidas en la legislación sanitaria<sup>4</sup>.

A continuación podemos ver reflejadas las diferentes Leyes Estatales:

- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad<sup>13</sup>.
- Real Decreto 63/1995, de 20 de Enero, ordenación y Prestaciones Sanitarias del Sistema Nacional de Salud, define los derechos de los usuarios y usuarias<sup>14</sup>.
- Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de protección de datos de carácter personal<sup>15</sup>.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica<sup>16</sup>.
- Ley 16/2003, de 28 de mayo, de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud el artículo 7.1, catalogo de prestaciones, tiene por objetivo garantizar las condiciones básicas y comunes para una atención continuada e integral siendo la misma en el nivel adecuado<sup>17</sup>.
- El Real decreto 1030/2006, de 15 de septiembre por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización, contempla tanto en Atención Primaria como Atención Especializada la cartera de servicios de Atención Paliativa a enfermos terminales y define el concepto de enfermedad terminal y aspectos generales en cuanto a características de la atención<sup>18</sup>.
- El 30 de Noviembre de 2006, el Pleno del Congreso aprobó la Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a Personas en Situación de Dependencia (Ley de Dependencia). Las necesidades de algunos pacientes subsidiarios de atención paliativa surgen de esta ley<sup>19</sup>.

Por otro lado en el ámbito autonómico de Cantabria también hay una Ley que recoge los derechos de los ciudadanos de la comunidad.

- La Ley de Cantabria 7/2002, de 10 de diciembre, de Ordenación Sanitaria de Cantabria<sup>20</sup>. Recoge en el Capítulo I dedicado a los derechos de los ciudadanos en relación con la salud y la asistencia sanitaria, en su título III, el artículo 35 en relación con los “Derechos del enfermo afectado por un proceso en fase Terminal”: el paciente tiene derecho a afrontar el proceso de su muerte con dignidad y a que sus familiares y personas próximas le acompañen en la intimidad y reciban el trato apropiado al momento<sup>4</sup>.

### 1.3. Situación actual en España.

En 2017 fallecieron en España 410.611 personas, siendo el cáncer la 2ª causa de muerte con 109.839 decesos, esto supone un 26,8 % del total de las muertes que se producen. Se estima que un 50-60 % fallece tras una etapa avanzada y terminal de la enfermedad. A pesar de los avances médicos y los nuevos tratamientos, las muertes por cáncer y el número de pacientes con enfermedades degenerativas y crónicas siguen aumentando, además presentan una necesidad asistencial alta en todos los niveles del sistema sanitario.

El 25 % de los ingresos hospitalarios se deben a enfermos terminales cuyo pronóstico de vida es de un año, esto genera un gran coste económico debido a las necesidades que este tipo de pacientes presentan. Actualmente, sigue existiendo una desigualdad asistencial entre los pacientes oncológicos y los no oncológicos, es por eso que la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) ha elaborado un protocolo diagnóstico del paciente terminal<sup>3,12</sup> (Figura 1).

<b>CRITERIO DIAGNÓSTICO</b>	
Enfermedad avanzada, progresiva e incurable.	✓
Sin posibilidad de respuesta al tratamiento específico.	✓
Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, multifactoriales, múltiples y cambiantes.	✓
Gran impacto emocional en paciente, equipo terapéutico y familiares en relación con la presencia de la muerte.	✓
Pronóstico de vida inferior a seis meses.	✓

**Figura 1: criterios diagnósticos enfermedad terminal.** Fuente: SECPAL<sup>10</sup>. Tabla: elaboración propia.

El desarrollo de los Cuidados Paliativos surge de las necesidades sociales, epidemiológicas y demográficas a los que se enfrenta la sociedad actual. El incremento en la esperanza de vida da como resultado un envejecimiento continuo de la población. En el caso de España, la población con un rango de edad superior a 65 años era en 2017 de 8.7 millones, siendo los mismos el 18,7 % de la población total. Este patrón demográfico supone un aumento de la prevalencia de patologías degenerativas y crónicas, las cuales evolucionan en muchos casos a una situación clínica de enfermedad terminal, incrementando la demanda de atención sanitaria asociada a este grupo poblacional<sup>21</sup>.

La sensibilización social también ha jugado un papel importante en el desarrollo de los cuidados paliativos en España, esto se ha debido a un interés creciente de la sociedad por aspectos importantes como la autonomía de la toma de decisiones en el final de la vida, la necesidad de reconocimiento del derecho a una muerte digna y al alivio del sufrimiento de todo enfermo en situación terminal.

Por otro lado, la morbi-mortalidad por cáncer supone un problema de salud de gran magnitud debido al importante aumento de prevalencia en España en las últimas décadas. En muchas ocasiones el alivio del sufrimiento de estos pacientes requiere de una estructura de recursos adecuada y enfocados a una asistencia integral. Muchas veces esa atención era inadecuada aumentando la necesidad de unos cuidados paliativos de calidad<sup>1</sup>.

Los cuidados paliativos en España han pasado por tres fases: la primera de 1975-1984 en la que hubo una sensibilización de la situación, otra de institucionalización, de 1984-1992 donde se organizaron las primeras unidades especializadas, y una tercera de 1992-1998 de universalización, en esta etapa se fundó la SECPAL<sup>22</sup>.

“Los intocables de la medicina”, fue un artículo publicado en 1985 donde se reflejaban las experiencias del Servicio de Oncología del Hospital Marqués de Valdecilla de Santander en la asistencia a enfermos en fase terminal, siendo la primera vez que se abordaba el tema.

Los cuidados paliativos no terminaban de desarrollarse e implementarse, debido a que las iniciativas para el mismo eran aisladas y personales. Un programa en pruebas desarrollado por la OMS fue implantado en Cataluña entre 1990-1995, fue clave para el desarrollo de los mismos en todo el territorio nacional y en Europa, ya que abordaba con éxito y a nivel global la manera de integrar los cuidados paliativos en el Sistema Público de salud, tanto en los hospitales públicos como en la atención desarrollada en el domicilio.

En los últimos 15 años las estructuras de cuidados paliativos han sufrido un importante desarrollo, el Sistema Nacional de Salud cuenta en la actualidad como más de 200 equipos especializados, 104 equipos de asistencia domiciliaria con 21 equipos de soporte específico, además cuenta con 52 unidades especializadas en hospitales de apoyo o centros sanitarios<sup>8</sup>.

## CAPÍTULO 2. CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS.

La sociedad no está preparada para el fallecimiento de los niños, sin embargo, la muerte prematura en la adolescencia e infancia es una realidad, siendo cada vez más común la necesidad de asistencia especializada ante una enfermedad incurable y de menores con características de alta fragilidad y vulnerabilidad. En la actualidad existe un aumento del número de pacientes pediátricos cuyas enfermedades requieren una respuesta adecuada por parte de la medicina moderna.

Los cuidados paliativos pediátricos están en una fase muy precoz en su desarrollo y todos aquellos servicios especializados en la atención de niños con enfermedades incurables y de sus familias siguen estando muy fragmentados.

La situación actual se debe a la alta complejidad en la atención del paciente pediátrico en comparación con un paciente adulto. El número de niños susceptibles de recibir asistencia paliativa es mucho menor, además, tanto las políticas de gestión como las organizaciones apenas los contemplan. Otro factor importante es el hecho de la existencia de cuestiones emocionales y sociales en relación al cuidado de niños en el final de su vida que condiciona la aceptación y comprensión de la situación por parte de la sociedad.

En los cuidados paliativos pediátricos es imprescindible conocer el hecho de que cada niño sufre los problemas clínicos, éticos, espirituales y psicológicos de la enfermedad incurable y de la muerte al igual que un paciente adulto. Sin embargo, no se debe de considerar al mismo como un pequeño adulto, ya que las necesidades se deben adaptar a su desarrollo psicológico, clínico y social<sup>8</sup>.

La OMS hace una definición diferencial de los cuidados paliativos en niños en 2002, como aquel “cuidado activo total de cuerpo, mente y espíritu de los niños con enfermedades que ponen en peligro su vida o limitan su existencia e incluyen el apoyo a su familia. Comienzan cuando se diagnostica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si el niño recibe o no tratamiento de la propia enfermedad”<sup>23,24</sup>.

## 2.1. Características y desarrollo.

En las últimas décadas los avances tecnológicos y médicos han reducido las tasas de mortalidad de niños y lactantes, mejorando además la supervivencia de aquellos niños con patologías graves y potencialmente letales que requieren de cuidados paliativos complejos.

Durante años en Europa, sólo una minoría de niños con enfermedades incurables eran beneficiarios de los servicios de cuidados paliativos, incluso no eran ofrecidos a pesar de existir programas específicos de cuidados paliativos dirigidos a esta población.

Las deficiencias en la prestación de los cuidados paliativos pediátricos se atribuyen a la existencia de barreras culturales, económicas y organizativas que impiden el desarrollo de los mismos. Además, los cuidados orientados a esta población requieren de habilidades, recursos y organización diferentes a la de los adultos y el hecho de que se orienten a un número reducido y específico de la población los hacen más complejos<sup>22,24</sup>.

Los motivos que hacen que los cuidados paliativos pediátricos tengan características especiales son los siguientes:

- Ante la proximidad de la muerte del niño, tanto la familia como el profesional sanitario no están preparados, llevando al fallecimiento del niño en el entorno hospitalario.
- La incertidumbre que se produce al considerar cuanto tiempo de vida le queda al niño enfermo, puede impedir y obstaculizar la implementación e integración de los cuidados paliativos.
- La formación de los profesionales en la atención integral del niño en el final de su vida sigue siendo deficiente, además, son escasas las leyes que defiendan y protejan a los sanitarios en la toma de decisiones para la asistencia del niño enfermo y su entorno
- La realidad a la que se enfrenta la sociedad en la actualidad, es la de que los niños mueren, sin embargo, sigue existiendo la creencia popular de que la medicina puede curar cualquier enfermedad. Esta consideración lleva muchas veces a que la familia rechace una transición hacia intervenciones cuyo objetivo sea mejorar la calidad de vida y no la curación.

Los cuidados paliativos en pediatría comienzan cuando se diagnóstica una enfermedad amenazante para la vida y continúan independientemente de si va a recibir o no tratamiento de la propia enfermedad.

Se distinguen diferentes aspectos que debemos considerar en la atención a los pacientes pediátricos:

- Se prestan en una amplia variedad de enfermedades cuya duración es impredecible, siendo muchas de ellas catalogadas como raras y de carácter familiar.
- Existen una variabilidad amplia en las edades de los pacientes puesto que la atención comienza en la fase prenatal con el diagnóstico de enfermedades limitantes o letales, continuando en el periodo neonatal hasta adultos jóvenes que requieren atención pediátrica.

- Los tratamientos farmacológicos están desarrollados, autorizados y formulados para los pacientes adultos, siendo más complicada su prescripción en la población pediátrica.
- El número de casos en pediatría es mucho menor que en pacientes adultos.
- El hecho de que los niños estén en desarrollo físico, emocional y cognitivo afecta a cada uno de los aspectos de sus cuidados.
- Tanto la familia como el niño son una única unidad de atención, siendo los padres los máximos responsables en la toma de decisiones y los cuidadores principales de sus hijos.
- Conlleva una implicación emocional de todo el entorno del niño debido a lo difícil que resulta aceptar el fracaso del tratamiento y la proximidad de la muerte.
- Existe una aflicción y duelo grave y prolongado en tiempo, siendo muy complicado.
- A veces existen conflictos entre la ética, la legislación y la conducta profesional ya que debido a que siendo los padres referentes legales a menudo no se respetan ni consideran los derechos legales y deseos del niño a la hora de elegir.
- Se produce una ruptura social del niño y su familia a lo largo de su enfermedad<sup>25</sup>.

Los cuidados paliativos pediátricos se plantean objetivos diferentes que aquellos dirigidos a pacientes adultos:

- **Acceso a servicios especializados con personal cualificado:** deben ser capaces de satisfacer las necesidades del niño y su familia a lo largo de la enfermedad y el duelo si fuera necesario.
- **Atención holística y centrada en la familia:** orientados a mejorar la calidad de vida del niño y su familia.
- **Evaluación y manejo de los síntomas:** evitar el sufrimiento innecesario.
- **Comunicación e información:** una comunicación clara y abierta entre los profesionales, el niño y su familia debe ser un requisito indispensable, ayudando a tomar las mejores decisiones en cuanto a opciones de tratamiento se refiere.
- **Una estrategia interdisciplinar.**
- **Cuidados de respiro:** los padres de niños enfermos necesitan de tiempo para atender sus propias necesidades. Personal cualificado será el responsable de proporcionar cuidados a los niños enfermos y así permitir a sus familias un descanso necesario.
- **Apoyo a los cuidadores:** los profesionales deben estar protegidos y apoyados para evitar el desgaste profesional.
- **Educación y formación de los profesionales sanitarios.**
- **Concienciación pública:** en general la población desconocen los cuidados paliativos y los beneficios que los mismos pueden aportar a la sociedad.
- **Monitorización e indicadores:** identificar los indicadores de calidad, la eficacia y eficiencia deben ser una parte integral<sup>22, 26</sup>.

## 2.2. Población a la que va dirigida.

En la infancia, son diferentes las situaciones en las que los cuidados paliativos son necesarios en comparación con la población adulta. La duración de los cuidados es complicada de predecir; las enfermedades muchas veces son hereditarias (afectando a varios miembros de una misma familia) y raras, además se consideran susceptibles de recibir cuidados paliativos aquellas enfermedades que limitan o amenazan la vida.

Una enfermedad que limita la vida, “es aquella en la que prevalece una situación de muerte prematura, aunque no de forma inminente. Una enfermedad que amenaza la vida es aquella en la que existe una probabilidad alta de muerte prematura, pero coexiste también la posibilidad de supervivencia hasta la edad adulta”<sup>23, 27</sup>.

En 1993 el Children’s Hospice Internacional (CHI) establece que la admisión en cuidados paliativos pediátricos no impide al niño y su familia continuar con terapia o tratamiento de apoyo, siendo al mismo tiempo tanto curativo como paliativo, considerando ambos tratamientos como complementarios y sin la necesidad de que uno excluya al otro<sup>6</sup>.

La Association for Children with Life-threatening or Terminal Conditions and their Families (ACT) propone cuatro categorías de niños que requieren cuidados paliativos:

- **Grupo 1:** niños cuyo tratamiento curativo es posible y cuya enfermedad amenaza su vida, deben acceder a los cuidados paliativos si el tratamiento fracasa. Los niños con cáncer forman parte de este grupo, siendo el mismo el más numeroso.
- **Grupo 2:** niños cuya muerte prematura es inevitable, pero cuyo tratamiento va dirigido a prolongar la vida y darle la posibilidad de realizar actividades normales en su vida, ejemplo es los niños afectados con fibrosis quística, VIH/SIDA, anomalías cardiovasculares.
- **Grupo 3:** niños sin opciones de tratamiento curativo, siendo el mismo paliativo exclusivamente, y puede prolongarse durante años. Como ejemplo la atrofia muscular espinal.
- **Grupo 4:** niños en situación irreversible no progresiva, complicación que producen muerte prematura, además requieren de complejos cuidados sanitarios. Los casos de parálisis cerebral severa y síndromes poliformativos.

Los recién nacidos muy enfermos y cuyo final de vida es próximo son susceptibles también de recibir cuidados paliativos o de confort<sup>8, 26</sup>.

Se distinguen 3 niveles de intervención sanitaria para llevar a cabo los cuidados paliativos pediátricos:

- **Nivel primario o enfoque paliativo:** orientado a niños cuyas enfermedades son frecuentes y menos graves. En este nivel participan todos los profesionales sanitarios en los cuidados.
- **Segundo nivel o nivel intermedio:** dirigido a casos más complejos, requieren de intervenciones conjuntas de profesionales de atención hospitalaria y servicios hospitalarios con estándares reconocidos en atención a pacientes paliativos.
- **Tercer nivel o nivel especializado:** en este nivel las enfermedades son muy complejas y requieren de cuidados específicos llevados a cabo por equipos de profesionales especializados en cuidados paliativos pediátricos<sup>22</sup>.

### 2.3. Entornos terapéuticos en cuidados paliativos pediátricos.

Se deben considerar dos entornos para organizar los servicios donde se desarrollan los cuidados paliativos en pediatría: el domicilio y el entorno hospitalario.

Los cuidados en el domicilio están centrados en la familia y tienen un impacto muy positivo en la calidad de vida del niño enfermo, siendo además lo que la mayoría de las familias eligen. Tienen numerosas ventajas, ya que disminuyen la sensación de aislamiento, desamparo y miedo, haciendo posible que el niño sea participe de las actividades familiares sin suponer una ruptura del niño enfermo con la sociedad. Sin embargo, debemos ser conscientes de que no siempre será posible ni beneficiosa la atención domiciliaria, ya que la misma depende del entorno del niño.

La atención se debe componer de un equipo multidisciplinar que sirva de apoyo a la familia y cuya disponibilidad sea de 24 horas al día, siendo posible una atención hospitalaria inmediata en caso de ser necesaria. Además, es aquí donde aparece la figura de un profesional sanitario cuya función es coordinar los cuidados del niño con su familia, con el personal de atención primaria, con el hospital de referencia y con los centros especializados<sup>23</sup>.

Los principales modelos asistenciales que proporcionan cuidados en el domicilio son: cuidados dependientes de un hospital y cuidados dependientes de atención primaria.

- **Cuidados dependientes de un hospital:** un equipo hospitalario continúa asistiendo al niño tras el alta hospitalaria. Debido al número tan bajo de pacientes, este tipo de modelo, por razones económicas y organizativas, es inviable fuera de áreas urbanas muy pobladas.
- **Cuidados dependientes de la atención primaria:** opción que permite al niño llevar una vida social y familiar normal, este tipo de atención es capaz de proporcionar una amplia cobertura geográfica y una prestación multidisciplinar.

Los servicios prestados por los servicios de la comunidad tienen un mayor beneficio que dejar a los niños periodos de tiempos largos e inapropiados en los hospitales<sup>23</sup>. Los cuidados a domicilio no siempre son posibles por diferentes motivos, siendo muchas veces necesarias soluciones de residencias transitorias para llevar a cabo un atención especializada. En este sentido podemos distinguir tres entornos diferentes:

- **Hospice y/o residencia asistida especializada:** orientados al manejo de casos complejos en un entorno adecuado para el niño y su familia adaptándose a las necesidades de los mismos.
- **Salas de agudos de pediatría en hospitales:** no es el lugar adecuado para los cuidados paliativos en niños, ya que muchas veces proporcionan cuidados innecesarios durante la hospitalización del niño.
- **Unidades de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos:** aportan cuidados especializados desde que se produce el diagnóstico, durante los diversos periodos de la enfermedad y la última fase de la enfermedad<sup>22</sup>.

ENTORNOS TERAPÉUTICOS	
-Domicilio	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Cuidados dependientes de un hospital</li> <li>▪ Cuidados dependientes del equipo de atención primaria.</li> </ul>
-Hospital -Residencial	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Hospice y/o residencia asistida especializada.</li> <li>▪ Salas de agudos de pediatría en hospitales.</li> <li>▪ Unidades de hospitalización de cuidados paliativos pediátricos.</li> </ul>

Figura 2: organización entornos cuidados paliativos pediátricos. Fuente: European Association for Palliative Care (EAPC).Tabla: elaboración propia<sup>22</sup>.

#### 2.4. Situación actual en España.

La población en España de entre 0-19 años era de 9.225.268 en 2017. Pese a que la mortalidad infantil ha descendido, fallecen alrededor de 3000 niños cada año en el territorio nacional. El número de niños con discapacidades y enfermedades incurables sigue aumentando, además, sobreviven durante años en situación de alta fragilidad y vulnerabilidad.

La ACT junto a the Royal College of Paediatrics and Children Health del Reino Unido han establecido un baremo para realizar una aproximación fiable del número de casos que se producen al año en un país desarrollado. Se establece que 10 casos de cada 10.000 niños sufren enfermedades que limitan o amenazan la vida y 1 de cada 10.000 niños fallecen anualmente por enfermedades incurables (40% de cáncer y 60% de otras enfermedades). Dichas estimaciones se deben a la dificultad que existe para cuantificar el número de niños que pueden ser susceptibles de necesitar cuidados paliativos<sup>24, 26</sup>(Figura2).

CAUSAS DE MUERTE EN ESPAÑA SUSCEPTIBLES DE CUIDADOS PALIATIVOS	
0-28 días de vida.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Afecciones periodo perinatal (70%).</li> <li>▪ Malformaciones congénitas, anomalías cromosómicas (28%).</li> </ul>
2-12 meses.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Malformaciones congénitas, anomalías cromosómicas (51%).</li> <li>▪ Afecciones originadas periodo perinatal (27%).</li> <li>▪ Enfermedades del sistema nervioso (9.5%).</li> </ul>
2-19 años.	<ul style="list-style-type: none"> <li>▪ Tumores (44.4%).</li> <li>▪ Enfermedades del sistema nervioso (17.5%).</li> <li>▪ Malformaciones congénitas (17%).</li> </ul>

Figura 3: estimación enfermedades que limitan la vida. Fuente: SECPAL<sup>11</sup>. Tabla: elaboración propia.

A pesar de que los cuidados paliativos pediátricos son un derecho de la infancia, en España, todavía se encuentran en fase de desarrollo y son muy pocas las comunidades autónomas que cuentan con unidades especializadas en la atención de dichos pacientes<sup>28</sup>.

Desde que en el año 1991 se puso en marcha la primera unidad especializada en cuidados paliativos pediátricos en el Hospital Sant Joan de Deu, en Barcelona, se han desarrollado planes de cuidados paliativos en diferentes comunidades autónomas en los últimos años. En la actualidad se han identificado un total de 9 recursos asistenciales en toda España (Figura 3).

RECURSOS ASISTENCIALES	ÁMBITO DE ACTUACIÓN
<b>Unidad de Cuidados Paliativos Pediátrica (UCPP) del Hospital Sant Joan de Déu de Barcelona.</b>	<b>Hospitalario, domiciliario, centro sociosanitario.</b>
UCPP del Hospital Niño Jesús de Madrid.	Hospitalario, domiciliario, centro sociosanitario y centro escolar.
<b>UCPP Hospital Universitario Son Espases (Baleares).</b>	<b>Hospitalario, domiciliario, centro sociosanitario.</b>
Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica. Hospital Materno-Infantil. Hospital regional de Málaga.	Hospitalario, domiciliario, centro sociosanitario.
<b>Unidad de Día de Cuidados Paliativos Pediátricos Fundación Vianorte Laguna de Madrid.</b>	<b>Hospitalario.</b>
Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica del Hospital General de Alicante.	Hospitalario, domiciliario, centro sociosanitario.
<b>Unidad de control del dolor y control de síntomas en pacientes crónicos. Hospital Universitario Nuestra Señora de Candelaria, Islas Canarias.</b>	<b>Hospitalario.</b>
Unidad de Hospitalización a Domicilio Pediátrica. Servicio de Pediatría Hospital Universitario de Cruces, País Vasco.	Hospitalario, domiciliario.
<b>Unidad de Hospitalización a Domicilio y Cuidados Paliativos Pediátricos del Hospital Clínico Universitario Virgen de la Arrixaca, Murcia.</b>	<b>Hospitalario y domiciliario.</b>

Figura 4: recursos asistenciales en cuidados paliativos pediátricos en España. Fuente: SECPAL<sup>29</sup>. Tabla: elaboración propia.

En 2014 se produce en España un hecho determinante con la publicación de la Estrategia Nacional de Cuidados Paliativos Pediátricos del SNS. Gracias a la misma es posible creación de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos Pediátricos (PEDPAL), bajo la supervisión de la Asociación Española de Pediatría (AEP), cuyo objetivo es ser punto de encuentro multidisciplinar para favorecer el desarrollo, formación, sensibilización social y defender el derecho a una atención paliativa pediátrica de calidad.

A pesar del crecimiento del número de recursos especializados en los últimos años, las necesidades asistenciales aún se encuentran lejos de ser cubiertas, siendo más preocupante en ciertas regiones del país, donde la dispersión geográfica y la falta de recursos hacen muy difícil que los cuidados especializados lleguen a todos los niños que los precisan<sup>29,30</sup>.

Todo ello hace que sea fundamental involucrar a los profesionales de Atención Primaria, ya que son estos profesionales quienes conviven con los niños y su entorno desde su nacimiento, aportando una visión holística necesaria a la hora del abordaje de este tipo de pacientes. Además, solamente ellos van a ser capaces de alcanzar a las poblaciones más alejadas, sirviendo de apoyo a los equipos de cuidados paliativos pediátricos<sup>31,32</sup>.

### CAPÍTULO 3. ENFERMERÍA ANTE EL PACIENTE TERMINAL PEDIÁTRICO.

Considerar la muerte como un curso natural de la enfermedad en el paciente pediátrico es un proceso complicado. La principal tarea del equipo sanitario que atiende a esta población es la de proporcionar el máximo de números de días buenos y sin sufrimiento al niño y su familia.

Para entender el proceso de enfermedad y salud en el niño enfermo o terminal es imprescindible considerar el entorno del mismo como una parte esencial de su desarrollo. Valorar e integrar en los cuidados de enfermería el entorno social y familiar que forma parte de dicho proceso, cobra una mayor importancia, en especial cuando la enfermedad es incurable y la muerte es el desenlace final.

El equipo sanitario debe tener presente las diferentes etapas por las que el paciente y su entorno van a pasar durante el proceso de enfermedad, considerando todos aquellos aspectos físicos, psíquicos, espirituales y emocionales de los niños, sus familiares y de su entorno social.

Todos aquellos profesionales de la salud que sean partícipes de los cuidados integrales que tanto niño como familia van a necesitar, van a estar sometidos a una gran carga emocional. Es por ello importante, considerar el gran impacto psicológico que van a sufrir los mismos a lo largo de todo el proceso asistencial, con el objetivo de apoyar a los mismos y prevenir problemas a largo plazo.

El desarrollo de unos cuidados de calidad por parte del equipo de enfermería tanto de Atención Especializada como de Atención Primaria, debe tener en consideración todos estos aspectos para poder realizar un abordaje integral y holístico de cada individuo, siendo necesaria la colaboración multidisciplinar, coordinando la atención y realizando un trabajo en equipo entre los diferentes profesionales.

El profesional de enfermería es el miembro del equipo cuya relación es más estrecha y cercana con el paciente y su familia, siendo una figura clave en la fase de enfermedad a la hora de asumir los cuidados necesarios que precise el niño al final de su vida. Es por ello importante considerar a estos profesionales como el nexo de unión entre los pacientes y el resto del equipo sanitario<sup>30,32</sup>.

### 3.1. El paciente pediátrico y el proceso de muerte.

La comprensión de la enfermedad terminal y su desenlace por parte del niño, depende de edad del mismo y la comprensión que este tiene sobre diferentes conceptos como son:

- **Irreversibilidad:** las personas que mueren no pueden volver a la vida
- **Universalidad:** la muerte es un proceso por el que todas las personas van a pasar.
- **Causalidad:** se produce por hechos objetivos.
- **No funcionalidad:** significa que toda función biológica es interrumpida.

Los niños pequeños tienen dificultad para interpretar los conceptos de no funcionalidad e irreversibilidad, ya que son acepciones que por su desarrollo emocional no tienen aún asimilados. En edad escolar, la comprensión de la muerte y su finalidad son interpretadas por un pensamiento mágico en el que sus deseos o malas conductas pueden ser la causa directa de su enfermedad y muerte. Los niños mayores buscan una mayor información de lo que les está ocurriendo con el objetivo de lograr obtener un relativo control sobre la situación.

El papel de los profesionales de enfermería pasa por mantener una comunicación sincera con el niño, siempre adaptada al estado de desarrollo del mismo, con el objetivo de manejar la ansiedad y el miedo que van a experimentar a la hora de enfrentarse a esta nueva experiencia vital.

La separación de sus padres y sus seres queridos es el mayor miedo en el que se suelen centrar todos los temores que tanto niños como adolescentes tienen sobre la muerte. Manejar y reconocer las diferentes respuestas de afrontamiento debe ser un objetivo prioritario por parte del equipo asistencial<sup>33,34</sup>.

Otra dificultad presente a la hora de enfrentarse a su propia muerte surge de la existencia de una sobreprotección por parte de los padres, esto provoca una disonancia a la hora de comunicar a sus hijos la realidad de la enfermedad a la que se enfrentan, ocultándoles información con la esperanza de evitar su sufrimiento. Muchas veces, esto produce una sensación de culpabilidad por parte de los niños al ser conscientes de la nueva situación a la que se enfrentan y de las dificultades que su enfermedad está provocando en sus familiares.

Además de considerar su desarrollo, la comprensión de sus experiencias individuales, su enfermedad, pronóstico y duración, se debe tener en cuenta cual ha sido el rol del niño dentro de su núcleo familiar, ya que será una parte fundamental a la hora de utilizar la comunicación como herramienta asistencial de forma eficaz.

Otra fuente de sufrimiento y temor por parte de los menores, es la existencia de una ruptura total con su entorno social, colegio, amigos, etc. Buscar una “normalidad” frente a la enfermedad, no siempre es fácil, ya que depende de diferentes factores internos y externos no siempre manejables por los profesionales.

El papel del equipo asistencial debe ser el de facilitador de la asistencia del menor a las diferentes actividades sociales, preservando y fomentando la existencia de este entorno social con el objetivo de ayudar a maximizar la calidad de vida del niño o adolescente, convirtiéndose en un elemento diferenciador de los cuidados integrales de calidad<sup>33,35</sup>.

### 3.2. La familia ante la muerte del niño enfermo.

La familia es el pilar básico en el que todo profesional debe apoyarse para el cuidado del niño enfermo, es por ello importante, no separar las necesidades de ambas partes ya que en los cuidados paliativos pediátricos ambas funcionan como una misma unidad<sup>36</sup>.

La pérdida de un familiar, en este caso cuando se trata de un niño, es un proceso doloroso que repercute de forma directa en el equilibrio familiar, donde padres, hermanos y otros miembros de la misma se ven duramente afectados. Existen diversas formas de afrontar la situación, llegando a producirse grandes cambios en el comportamiento y una profunda tristeza en cada una de las personas afectadas<sup>37, 38</sup>.

El duelo es la reacción normal que se produce ante la pérdida del niño, produciéndose una reestructuración de la vida social, espiritual y emocional de los afectados por la pérdida del niño enfermo.

La aparición o no de duelo patológico se va a relacionar directamente con la intensidad y duración de la reacción emocional. Por lo tanto, existe la posibilidad de señalar que es duelo “normal” o “patológico”, si consideramos la intensidad del mismo y su duración. Diferenciamos cuatro etapas por las que debe pasar una persona necesariamente durante el proceso de duelo:

- **Etapas de pena y dolor:** existe una incapacidad para aceptar la realidad y un sentimiento de desconcierto. La duración varía entre horas a una semana. Para los profesionales es una situación difícil de abordar, debido a la coexistencia de reacciones y comportamientos incomprensibles e incluso desconcertantes. Proporcionar información, ser respetuoso, facilitar la privacidad de la familia y brindar apoyo emocional deben ser los objetivos que debe alcanzar todo profesional en esta etapa.
- **Etapas de miedo, ira, culpabilidad y resentimiento:** necesidad de reencontrar a la persona fallecida, existiendo un deseo de recuperación que lleva a la no aceptación de la muerte, provocando ira, miedo, culpabilidad y resentimiento hacia aquellos a los que considera responsables de su pérdida.
- **Etapas de apatía, tristeza y desinterés:** se caracteriza por una sensación de soledad y tristeza profunda. A diferencia de las anteriores etapas, esta se diferencia en que viene acompañada de diferentes síntomas como: insomnio, cefalea, ansiedad. Si esta etapa no es resuelta puede desembocar en una depresión.
- **Etapas de reaparición de la esperanza y reconducción de la vida:** son diversas las variables que intervienen en el tiempo que cada individuo tiene para asimilar la pérdida del niño, por lo que esta etapa no tiene una fecha concreta en la que ser alcanzada. Se caracteriza por ser una fase de recuperación y reparación en el que los recuerdos y vivencias pasadas de felicidad toman una mayor relevancia<sup>32, 39</sup>.

No necesariamente todo individuo pasará por las diferentes etapas de la misma forma y en el mismo momento, sino que estas mismas se entrelazan y mezclan a lo largo del tiempo.

Además de las distintas etapas analizadas podemos distinguir y destacar los tipos de duelos que más comúnmente se presentan ante la pérdida de un ser querido:

- **Duelo anticipado:** la familia ha empezado el duelo antes de que la pérdida del ser querido haya sucedido.
- **Duelo negado:** la negación de la muerte del ser querido toma un carácter patológico.
- **Duelo retardado:** aparece en personas que en las fases iniciales no ha dado muestras de afectación o dolor por la pérdida.
- **Duelo crónico:** la persona es incapaz de avanzar y se alarga en el tiempo, manteniéndose en alguna de las fases sin avanzar hasta su resolución.
- **Duelo complicado:** existe una respuesta emocional anormal debido a una mala resolución de la pérdida, produciéndose una desviación en la duración e intensidad del mismo.

El objetivo del equipo de enfermería y de todos los profesionales sanitarios debe ser la promoción de los recursos necesarios para la existencia y resolución normal del duelo, identificando todos los signos de riesgo, tratando de prevenir que se desarrolle un duelo patológico o complicado<sup>32, 39</sup>.

Considerar a los hermanos del niño fallecido una parte fundamental en la atención a la familia es indispensable para todo profesional de la salud. A causa de su vulnerabilidad, son los miembros de la familia que más sufren la pérdida del hermano enfermo. Ante las grandes necesidades que el niño enfermo requiere, surge en el hermano un sentimiento de abandono por parte de sus progenitores, suscitando un sentimiento de culpa por su buena salud y la muerte de su hermano.

Nuestro trabajo con la familia no termina una vez fallecido el paciente. Es necesario mantener el contacto con el objetivo de ayudarles a adaptarse a la nueva situación, facilitándoles información sobre las etapas del duelo y las reacciones normales ante la pérdida del ser querido<sup>40</sup>.

### 3.3. Los profesionales sanitarios, los grandes olvidados.

La muerte del niño enfermo tiene gran repercusión en la vida de todas aquellas personas que han tenido relación con el mismo. La implicación emocional que suscita este tipo de pacientes es muy fuerte, siendo muchas veces muy difícil de asimilar su pérdida, incluso para todos los profesionales cuya especialidad es la atención de este grupo de pacientes.

Al igual que sucede con la familia, la actitud del personal sanitario ante la muerte del niño enfermo pasa por diferentes etapas como son la negación, la rabia, la impotencia e incluso por diferentes grados de depresión. Los procesos de afrontamiento de la muerte de un menor suponen un importante desgaste en el personal sanitario. Este problema debe ser manejado con programas de entrenamiento en habilidades de relación y trabajo en equipo, aumentando el nivel de competencia con el menor coste emocional posible.

Ofrecer oportunidades de formación y apoyo emocional al personal encargado de los cuidados paliativos en las diferentes etapas de la atención al niño y su familia tiene repercusiones muy positivas en la calidad asistencial. Además, sirve para evitar que el personal sufra apatía, agotamiento y rechazo con las consiguientes repercusiones a largo plazo que pueden llevar incluso al abandono de trabajo.

Para llevar a cabo la atención en cuidados paliativos pediátricos se requiere la participación de un equipo multidisciplinar. Dentro del mismo, cabe destacar la figura del pediatra. Son estos profesionales quienes conocen bien las preocupaciones de las familias y tienen la capacidad de proporcionar la información necesaria a los progenitores y a los niños en sus diferentes grados de desarrollo. En Atención Primaria cobra aun mayor importancia, ya que muchas veces son los mismos pediatras que han atendido a los niños desde su nacimiento, existiendo una relación de confianza con paciente y familia<sup>33, 39</sup>.

Por otro lado, es especialmente importante considerar la figura del personal de enfermería, ya que es el profesional que tiene un contacto directo con el niño y la familia, actuando muchas veces de conexión entre el equipo médico y los mismos. Todo profesional de enfermería tiene la capacidad de actuar en el cuidado de la vida, la promoción de la salud, la prevención de enfermedades y en la rehabilitación de los individuos, pero la muerte del paciente pediátrico desencadena un sentimiento de impotencia y frustración<sup>41</sup>.

## CONCLUSIONES.

1. Toda sociedad está preparada para la muerte de la persona adulta, pero todo cambia cuando se enfrenta a la muerte del niño enfermo. Es por ello que este proceso sigue siendo un tema tabú para la población y muchas personas lo consideran como un problema exclusivo de los países subdesarrollados.
2. Las bajas tasas de mortalidad infantil en Europa explican el por qué de la situación actual de los cuidados paliativos pediátricos, siendo muy pocos los países cuyas políticas sanitarias consideren a los mismos como un servicio necesario en sus sistemas.
3. Existen grandes diferencias entre los cuidados paliativos en adultos y en edad pediátrica, ya que mientras los primeros están orientados a pacientes cuyo proceso de enfermedad tiene como fin la muerte, en la población pediátrica van dirigidos a pacientes en los que el tratamiento puede ser al mismo tiempo tanto curativo como paliativo, considerando ambos tratamientos complementarios.
4. Los cuidados paliativos pediátricos se encuentran aún en fase de desarrollo en España, a diferencia de los orientados a la población adulta, siguen siendo muy pocas las comunidades autónomas que cuenta con unidades especializadas en la atención de este grupo de pacientes.
5. La atención integral de los pacientes pediátricos en cuidados paliativos va más allá que la del propio paciente. Los profesionales de enfermería deben considerar el entorno del paciente, la familia e incluso los propios profesionales del equipo sanitario, son susceptibles de recibir cuidados, ya que todo aquel que forme parte de la atención del niño va a sufrir en algún momento del proceso una sobrecarga emocional que debe ser asistida.

## BIBLIOGRAFÍA.

1. Cid VE. Los Cuidados Paliativos: Acompañando a Las Personas En El Final De La Vida Palliative Care: Accompanying Persons At He End of Life. 169 Cuad Bioét XXIII [Internet]. 2012 [acceso el 8 de febrero de 2018]; 23(77): 169-78. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=3906117&orden=343972&info=link>
2. Pessini L, Bertachini L. Nuevas perspectivas en cuidados paliativos. Acta Bioeth [Internet]. 2006 [acceso el 10 de Enero de 2018]; 12(2): 231-42. Disponible en: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=55412212>
3. Ministerio de Salud Pública. Plan Nacional de Cuidados Paliativos. 1ª ed. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo Centro de Publicaciones; 2015.
4. Gobierno de Cantabria. Consejería de Sanidad. Programa Integral atención paliativa Cantabria [Internet]. Cantabria; 2006 [acceso el 10 de Enero de 2018]. Disponible en: [https://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp\\_cantabria-atencionpaliativa.pdf](https://saludcantabria.es/uploads/pdf/ciudadania/cp_cantabria-atencionpaliativa.pdf)
5. Ministerio de Sanidad y Consumo, Agencia de Evolución de Tecnologías Sanitarias del País. Guía de práctica clínica sobre cuidados paliativos. Vitoria-Gasteiz; 2008 [acceso el 14 de Febrero de 2018]. Disponible en: [http://www.guiasalud.es/GPC/GPC\\_428\\_Paliativos\\_Osteba\\_compl.pdf](http://www.guiasalud.es/GPC/GPC_428_Paliativos_Osteba_compl.pdf)
6. Chirino-Barceló YA, Domingo J, Marrufo G. Cuidados paliativos en pediatría Palliative care in pediatrics. 2010 [acceso el 18 de febrero de 2018]; 67(3). Disponible en: [www.medigraphic.org.mx](http://www.medigraphic.org.mx)
7. Davies E, Higginson IJ. La Organización Mundial de la Salud. Europa Hechos sólidos Cuidados paliativos. 2004; 1-26.
8. Estrategia en cuidados paliativos del Sistema Nacional de Salud: actualización 2010-2014. Ministerio de sanidad, servicios sociales e igualdad. España [acceso el 7 de Febrero de 2018]. Disponible en: <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf>
9. Cía Ramos R. Cuidados Paliativos: Proceso Asistencial Integrado [Internet]. 2ª Ed. Sevilla: Consejería de Salud; 2007. 166 p. Disponible en: [http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p\\_3\\_p\\_3\\_procesos\\_asistenciales\\_integrados/cuidados\\_paliativos/cuidados\\_paliativos.pdf](http://www.juntadeandalucia.es/salud/export/sites/csalud/galerias/documentos/p_3_p_3_procesos_asistenciales_integrados/cuidados_paliativos/cuidados_paliativos.pdf)
10. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Libro blanco sobre normas de calidad y estándares de cuidados paliativos de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos. Madrid; 2012. [acceso el 10 de febrero de 2018] Disponible en: [http://www.secpal.com/b\\_archivos/files/monografia\\_secpal\\_00.pdf](http://www.secpal.com/b_archivos/files/monografia_secpal_00.pdf)

11. Del Río I, Palma A. Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo. 2007 [acceso el 18 de febrero de 2018]; (1). Disponible en:  
[http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:SC84TJvZV-MJ:scholar.google.com/+historia+de+los+cuidados+paliativos+&hl=es&as\\_sdt=0,5](http://scholar.googleusercontent.com/scholar?q=cache:SC84TJvZV-MJ:scholar.google.com/+historia+de+los+cuidados+paliativos+&hl=es&as_sdt=0,5)
12. Novoa M. Cuidados paliativos y bioética. Cuadernos de Bioética. 1998; 9(34): 304-21.
13. Ley General de Sanidad. Ley 14/1986, de 25 de abril. Boletín Oficial del Estado, nº 102, (29 de abril de 1986).
14. Real Decreto sobre ordenación de prestaciones sanitarias del Sistema Nacional de Salud. RD 63/1995, de 20 de enero. Boletín Oficial del Estado, nº 35, (10 de febrero de 1995).
15. Ley Orgánica de prProtección de Datos de Carácter Personal. Ley 15/1999, de 13 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 298, (14 de diciembre de 1999).
16. Ley básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Ley 41/2002, de 14 de noviembre. Boletín Oficial del Estado, nº 274, (15 de noviembre de 2002).
17. Ley de cohesión y calidad del Sistema Nacional de Salud. Ley 16/2003, de 28 de mayo. Boletín Oficial del Estado, nº 128, (29 de mayo de 2003).
18. Real Decreto por el que se establece la cartera de servicios comunes del Sistema Nacional de Salud y el procedimiento para su actualización. RD 1030/2006, de 15 de septiembre. Boletín oficial del Estado, nº 222, (16 de septiembre de 2006).
19. Ley de Promoción de la Autonomía Personal y Atención a las personas en situación de dependencia. Ley 39/2006, de 14 de diciembre. Boletín Oficial del Estado, nº 299, (15 de diciembre de 2006).
20. Ley de Ordenación Sanitaria de Cantabria. Ley 7/2002, de 10 de diciembre. Boletín Oficial de Cantabria, nº 242 (18 de diciembre de 2002).
21. Astudillo W, Mendinueta C a., Orbegozo A. Presente y futuro de los Cuidados Paliativos. Av recientes en Cuid Paliativos [Internet]. 2002 [acceso el 20 de marzo de 2018]; 15-46. Disponible en: [http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados\\_paliativos/documentos/PRESENTE\\_Y\\_FUTURO\\_CUIDADOS\\_PALIATIVOS.pdf](http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados_paliativos/documentos/PRESENTE_Y_FUTURO_CUIDADOS_PALIATIVOS.pdf)
22. Pascual A. Cuidados paliativos para todos [Internet]. Dolor: Investigación, clínica y terapéutica. 2002 [acceso el 20 de marzo de 2018]; 17: 5-6 p. Disponible en: <https://dialnet.unirioja.es/servlet/extart?codigo=3044655>

23. Powaski KM. Nursing Interventions in Pediatric Palliative Care. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am*. 2006 [acceso el 20 de marzo de 2018]; 15(3): 717-37. Disponible en: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/16797446>
24. Saúde MDA. Cuidados Paliativos Pediátricos. Relatório do Grup Trab do Gab do Secretário Estado Adjun do Minist da Saúde [Internet]. 2014 [acceso el 18 de febrero de 2018]; 83: 204-11. Disponible en: [http://www.sccalp.org/documents/0000/1875/BolPediatr2012\\_52\\_131\\_145.pdf](http://www.sccalp.org/documents/0000/1875/BolPediatr2012_52_131_145.pdf)
25. Cuidados Paliativos Pediátricos en el Sistema Nacional de Salud: Criterios de Atención. Ministerio de Sanidad, Servicios Sociales e Igualdad Centro de Publicaciones; 2014.
26. ImpaCct : Estándares para Cuidados Paliativos Pediátricos en Europa. *Eur Assoc Palliat Care*. 2007; 14: 109-14.
27. Himmelstein BP. Cuidados paliativos en pediatría. *English J*. 2005; 23(3): 837-56.
28. Antuña G, Villegas R. Revisión. Cuidados Paliativos Pediátricos. 2012 [acceso el 18 de febrero de 2018]; 52: 131-45. Disponible en: <http://paliativossinfronteras.org/wp-content/uploads/CPPEIATRICOS-VILLEGAS-ANTU%C3%91A.pdf>
29. Doblado Valderrama R, Herrera Molina E, Librada Flores S, Lucas Díaz MA, Muñoz Mayorga I, Rodríguez Álvarez Z. Directorio de Recursos de Cuidados Paliativos en España. Vol. 8, Monografía SECPAL. 2016. 282-289 p.
30. Salas Arrambide M, Gabaldón Poc O, Mayoral Miravete JL, González Pérez-Yarza E, Amayra Caro I. Los cuidados paliativos: Un modelo de atención integral al niño gravemente enfermo y a su familia. *An Pediatr*. 2004 [acceso el 18 de abril de 2018]; 61(4): 330-5.
31. España en cifras 2017. Instituto Nacional de Estadística [Internet]. 2017 [acceso el 18 de abril de 2018]; Disponible en: [http://www.ine.es/prodyser/espa\\_cifras/2017/files/assets/common/downloads/publication.pdf](http://www.ine.es/prodyser/espa_cifras/2017/files/assets/common/downloads/publication.pdf)
32. Villalba Nogales J. Colaboración especial. 2015 [acceso el 20 de abril de 2018]; 171-83. Disponible en: [http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22\\_colaboracion-especial.pdf](http://scielo.isciii.es/pdf/pap/v17n66/22_colaboracion-especial.pdf)
33. Ulrrich Christina , Duncan Janet JM y WJ. Cuidados Paliativos [Internet]. 20th Editi. Nelson. Tratado de pediatría. Elsevier España; 2014 [acceso el 24 de abril de 2018]; 3600-3614 p. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-84-9113-015-4/00043-5>
34. Tizón Bouza, E; Vázquez Torrado R. Enfermería En Cuidados Paliativos: Hospitalización Durante Los Últimos Días De Vida. *Enfermería Glob*. 2004 [acceso el 24 de abril de 2018]; 3(2): 32.

35. Hernández Núñez-Polo M, Lorenzo González R, Catá del Palacio E, López Cabrera A, Martino Alba R, Madero López L, et al. Hablar de la muerte al final de la vida: el niño con cáncer en fase terminal. *An Pediatr*. 2009 [acceso el 10 de abril de 2018]; 71(5): 419-26.
36. Orbegozo A, Astudillo W. La Enfermería Y La Filosofía De Los Cuidados Al Final De La Vida. *Soc Vasca Cuid Paliativos* [Internet]. 2003 [acceso el 12 de abril de 2018]; 24. Disponible en: [http://paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados\\_paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA DE LOS C.P. Y ENFERMERIA.pdf](http://paliativossinfronteras.com/upload/publica/cuidados_paliativos/enfermeria-paliativa/FILOSOFIA DE LOS C.P. Y ENFERMERIA.pdf)
37. García ALG, Hurtado AG, Aranda BE. Fundación Aladina: un giro más al cáncer pediátrico. *Psicooncología*. 2015; 12(1): 129-40.
38. Sergi Navarro Vilarrubí. El Desafío de la Cronicidad Compleja y la Atención Paliativa en Pediatría. *An Pediatr* [Internet]. 2018 [acceso el 18 de abril de 2018]; 88(1): 2017-8. Disponible en: [www.analesdepediatria.org](http://www.analesdepediatria.org)
39. W. Astudillo, A. Orbegozo AL. *Cuidados Paliativos en Enfermería*. 1ª. San Sebastian-España; 2003 [acceso el 24 de abril de 2018]. 387 p.
40. Cabodevilla Eraso I. Las pérdidas y sus duelos. *An Sist Sanit Navar*. 2007 [acceso el 24 de abril de 2018]; 30(SUPPL. 3): 163-76.
41. Elise Menin G, Koller Pettenon M. Terminalidad de la vida infantil: percepciones y sentimientos de los enfermeros. *Rev bioét* [Internet]. 2015 [acceso el 24 de abril de 2018]; 23(3): 611-7. Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1590/1983-80422015233097>